

**UNIVERSITÉ RENÉ DESCARTES (Paris V)**

**Président : Pr JF DHAINAUT**

## **MASTER RECHERCHE ÉTHIQUE MÉDICALE**

**Laboratoire d'Éthique Médicale et Médecine légale**

**Directeur : Pr. C. Hervé**

**Promotion 2006-2007**

**Élaboration d'un projet évaluant**

**« L'impact d'une procédure de COLLÉgialité et d'accompagnement des patients et des familles sur le stress et la dépression de l'équipe soignante dans le cadre de la fin de vie en RÉAnimation » COLLÉREA**

**Présenté par**

**Jean-Pierre QUENOT**

**Praticien Hospitalier**

**Service de Réanimation Médicale**

**CHU Dijon**

**Le 26 Juin 2007**

**Travaux dirigés par le Dr Edouard Ferrand et le Pr Christian Hervé**

# Table des matières

## I. INTRODUCTION

A. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte	4
B. Définitions concernant la fin de vie en réanimation	6
C. Le processus décisionnel	6
D. La collégialité : éthique de la discussion et prise de décision	9
E. Les étapes concernant la réflexion et l'élaboration de la procédure de collégialité au sein de l'équipe soignante et l'accompagnement des patients et des familles dans le service de Réanimation Médicale du CHU de Dijon	13
F. La problématique	16
G. Objectifs de la recherche	17

## II. MATERIELS ET MÉTHODES

A. Objectif principal	17
B. Objectifs secondaires	17
C. Plusieurs phases dans ce projet	17
D. Descriptions des annexes	18
E. Analyse statistique	20

## III. DISCUSSION 20

## IV. CONCLUSIONS 25

## V. BIBLIOGRAPHIE 27

## VI. ANNEXES

A. Annexe 1. Organisation du service de Réanimation Médicale	34
B. Annexe 2 : Caractéristiques des soignants et évaluation des pratiques (Questionnaire. paramédical)	36
C. Annexe 3 : Caractéristiques des soignants et évaluation des pratiques (Questionnaire. médical)	44
D. Annexe 4 : Le Maslach Burnout Inventory (MBI)	52
E. Annexe 5 : The Centers of Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)	53

## **Remerciements**

### **Au Dr Edouard Ferrand,**

un guide et un pionnier dans la description et la compréhension du processus de fin de vie en réanimation qui m'a permis de réaliser ce travail préliminaire.

### **A l'équipe du Laboratoire d'Ethique Médicale (Necker, Paris V), *Pr Christian Hervé,***

Dr Grégoire Moutel, Jean-Christophe Coffin, pour l'enseignement dispensé et la convivialité du laboratoire.

### **Merci à l'ensemble de l'équipe médicale et au groupe de travail sur la fin de vie en réanimation qui ont contribué à la mise en place d'une réflexion globale pour et autour du patient**

Claude Sautereau (IDE), Evelyne Aupetit (IDE), Sylvie Manici (AS), Carole Milard (IDE), Bernadette Arnoux (AS), Séverine Manière (IDE), Elisabeth Carminati (AS), Sonia Mangonau (IDE), Marc Robert (IDE), Arlette Martin-Jorge (IDE), Véronique Perron (IDE), Nicole Cunin (CS), Cécile Perez (CSS), Jean-Marc Doise (Médecin), Sylvain Ladoire (Médecin), Pierre Emmanuel Charles (Médecin), Bernard Bléttery (Chef de service).

### **Merci à Agnès, ma secrétaire,**

qui a ces dernières années participé à l'écriture et à la correction des nombreuses réunions et projets mis en place dans le service concernant notre réflexion sur le fin de vie en réanimation.

## **I. Introduction**

### **A. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte**

Plus de quarante ans après l'apparition de la réanimation à la fin des années cinquante, les réanimateurs ont acquis un recul suffisant concernant les multiples moyens mis à leur disposition pour assurer un support vital artificiel. La réflexion leur permet désormais, concernant certains patients, d'entrevoir les limites d'un engagement thérapeutique, qui pourrait devenir excessif et donc déraisonnable en raison d'un pronostic et d'une qualité de vie désespérée, ou encore d'un coût économique jugé inapproprié ce qui est assimilé à de l'acharnement thérapeutique [1-4]. La réalité des pratiques d'abstention des thérapeutiques actives en réanimation s'est imposée aux travers des études depuis la fin des années quatre-vingt. Cette réflexion commune à l'ensemble des pays industrialisés, basée sur les quatre principes éthiques que sont l'autonomie du patient, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice distributive, s'est exprimée différemment selon les pays, en fonction du contexte juridique et culturel de chacun [5-10]. Plusieurs études ont récemment montré que les décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) sont fréquentes en réanimation en France [4, 11, 12]. Elles concernent actuellement près de 10 % des patients admis en réanimation et sont impliquées dans plus de 50 % des décès d'adultes en réanimation. Les chiffres d'abstention thérapeutique précédant les décès sont beaucoup plus importants aux Etats-Unis où ils sont proches de 90 % [1, 13-16].

La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s), sous réserve qu'elle soit prise et mise en œuvre en respectant un certain nombre de règles, représente dans les situations devenues désespérées la seule alternative à un acharnement thérapeutique. Cette décision ne constitue en rien une pratique d'euthanasie mais vise à restituer son caractère naturel à la mort.

Dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(s) active(s), trois types de situations peuvent être distingués :

- Le patient en échec thérapeutique,
- Le patient dont le pronostic est très défavorable,
- Le patient conscient, informé, apte à consentir et qui demande lui-même la limitation ou

l'arrêt d'un traitement de suppléance des défaillances d'organes.

Dans ces 3 situations, les décisions de limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(s) active(s) ont fait l'objet de recommandations, d'avis et de lois.

- *Jean-François Mattei* (ministre de la santé) « voués au maintien de la vie dans des situations souvent extrêmes, parfois attendues, parfois inopinées et brutales, la réanimation, le médecin réanimateur, toute l'équipe de réanimation qui l'entoure, sont en réalité, chaque jour confrontés à la rencontre des limites des techniques et de l'aspiration de chaque personne humaine à vivre une vie tout entière digne ».
- *L'article 37 du code de déontologie médicale* (1995) rappelle que : « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. ».
- *Le conseil de l'Europe* a émis le 25 Juin 1999 des recommandations concernant la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants : « le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade » fait « aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain ».
- *Le CCNE* a émis un avis le 27 Janvier 2000 concernant la fin de vie, arrêt de vie euthanasie : « on ne cachera pas que, dans ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas prolonger ou de mettre en œuvre une sédation profonde--que certains qualifient parfois d'euthanasie passive--peut avancer le moment de la mort. Il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer. En fait, ces situations de limitations de soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan éthique ».
- *Le Pape Jean-Paul II* dans l'Encyclique du 25 Mars 1995 : « on peut en conscience renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins dus au malade en pareil cas ».
- *La loi du 4 Mars 2002* relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».
- *La loi du 22 avril 2005* stipule que « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la

vie ». Cette loi autorise également le médecin à augmenter les doses de médicaments anti-douleur, même si cela peut abrégé la vie du malade, à la condition de l'en avoir informé (art. 2). Elle donne le droit au patient en fin de vie à refuser le traitement de trop sans qu'aucun médecin n'ait le droit de s'y opposer (art.6). Enfin, elle permet aux médecins, en consultant les proches, de laisser partir le malade inconscient artificiellement maintenu en vie (art.9).

## **B. Définitions concernant la fin de vie en réanimation**

- *La limitation de thérapeutique(s) active(s)* (withholding) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) active(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.
- *L'arrêt de thérapeutique(s) active(s)* (withdrawal) est défini par l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.
- *Support vital* (synonyme de thérapeutique(s) active(s)) = ventilation mécanique, noradrénaline, dobutamine, épuration extra-rénale...
- *Les traitements palliatifs* associent l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social.
- *Soins de support* : ensemble des soins et du soutien nécessaire aux personnes malades atteintes de maladies graves potentiellement mortelles parallèlement aux traitements spécifiques tout au long de la maladie
- *Capacité à consentir (ou compétence)* est la capacité à exprimer ses choix, la capacité à comprendre l'information, la capacité à apprécier la situation et ses conséquences et la capacité à manipuler l'information de manière rationnelle.

## **C. Le processus décisionnel**

La prise de décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques active(s) est devenue une réalité quotidienne des services de réanimation dans de nombreux pays. Elle est justifiée pour les patients et leurs proches, comme pour les équipes médicales et paramédicales, par le refus de l'acharnement thérapeutique, l'acceptation de la fin de vie en réanimation et la volonté d'une qualité de soins non plus seulement curatifs mais aussi palliatifs.

Les circonstances amenant à décider d'une limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) concernent tout patient pour lequel il n'y a plus aucun bénéfice à attendre. Cette question peut également se poser à l'admission d'un patient à la qualité de vie antérieure réduite ou

ayant une pathologie chronique ou aiguë au pronostic dramatique en termes d'espérance et de qualité de vie.

Les intervenants médicaux et paramédicaux en charge du patient ainsi que les correspondants médicaux du patient doivent être contactés, leur avis recueilli et exposé lors de la ou des réunion(s). La capacité du patient à consentir (compétence) doit être évaluée et notifiée. Le patient doit être associé à la réflexion concernant une limitation ou un arrêt de thérapeutique(s) active(s). Dans le cas d'une discussion de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s), les proches ne sont pas décisionnels mais doivent être consultés. Il peut s'agir de la personne de confiance désignée par le patient comme le stipule l'Art. L. 111-6 de la loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (art. 5) rappelle que « lorsque la personne est hors d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés ».

Concernant le décret du 06 février 2006 relatif à la procédure collégiale « la décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant ». Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

L'argumentation concernant la limitation ou l'arrêt de thérapeutique(s) active(s) doit s'appuyer sur l'ensemble des éléments anamnestiques, cliniques, biologiques et pronostiques concernant le patient.

Pour la prise de décision, le consensus doit être recherché lors des discussions entre le personnel médical et paramédical en charge du patient. Ce qui l'importe d'atteindre, c'est l'absence d'opposition ou de doute émis par l'un ou plusieurs des participants.

La responsabilité de la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) et de son application est médicale.

Le processus de décision doit être notifié dans le dossier médical du patient et doit inclure les personnes ayant participé au processus décisionnel ainsi que les différentes étapes et les conséquences attendues de la décision médicale. La traçabilité du processus de décision permet d'améliorer la communication au sein de l'équipe soignante en assurant la diffusion de l'information.

Le patient doit donc être informé de la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) si les conditions le permettent. L'information délivrée doit être selon les recommandations, claire, loyale et adaptée.

Chacun des membres de l'équipe médicale et paramédicale doit s'efforcer de délivrer une information porteuse du même message issue du processus décisionnel, afin de maintenir le même niveau de confiance et de crédibilité auprès des proches. En France, l'information des proches se situe entre 33 % et 59 % des cas, alors qu'elle serait possible dans 85 % des cas.

En pratique, les équipes paramédicales seraient informées des décisions entre seulement 33 % et 54 % des cas et 75 % des paramédicaux étaient insatisfaits de ces décisions ce qui contrastait avec un sentiment de satisfaction du déroulement des procédures pour 75 % des réanimateurs (4,17). Seule la circulation de toutes les informations recueillies par l'ensemble de l'équipe permet une véritable réflexion en amont des décisions, par un espace d'échanges réguliers, entre équipe médicale et paramédicale, associant les correspondants médicaux du patient.

La responsabilité de l'infirmier(e) en réanimation est rappelée par le *décret de compétence du 11 février 2002*. L'infirmier(e) doit accomplir tout acte prévu dans son domaine de compétence. L'infirmier(e) est responsable des actes qu'elle accomplit, « soit en application d'une prescription médicale qui, sauf urgence, est écrite, qualitative et quantitative, datée et signée » et son domaine de compétence est précisé « les soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade (...) dans le respect des droits de la personne ». Le décret de compétence rappelle également le devoir d'information apportée au malade et du respect du secret médical. Le décret de compétence précise le double devoir d'information de l'infirmier(e), information au patient et à son entourage et information au médecin avec lequel il partage une partie du secret médical. Les

infirmièr(e)s doivent également participer à la prévention, l'évaluation de la douleur et de la détresse physique de personnes, particulièrement en fin de vie au moyens de soins palliatifs et d'accompagner leur entourage. L'infirmièr(e) est maintenant considérée comme un partenaire majeur du processus de décision en collaboration avec le patient et le médecin. Lorsqu'en particulier, la conséquence de la décision peut être d'accélérer le moment de la mort, la responsabilité de l'infirmièr(e) devra impliquer une exigence d'information et de respect des règles de prescription médicale [17-22]. La collégialité ainsi recommandée dans le décret de compétence rejoint les recommandations récentes du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE), dans son rapport n°63 concernant la fin de vie et plusieurs *positions statments* ont établi depuis plusieurs années, aux Etats-Unis, la place indispensable des infirmières lors de la fin de vie [20-22].

#### **D. La collégialité : éthique de la discussion et prise de décision**

Je commencerai ce chapitre par la théorie de l'universalité d'Habermas qui résume bien l'état d'esprit dans lequel doit se dérouler la ou les réunion(s) de collégialité.

« Au lieu d'imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité ».

La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) suppose qu'ait été menée auparavant une réflexion argumentée, raisonnée, raisonnable et partagée entre l'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge des patients. Le devoir d'humanité à l'égard des personnes qui vont mourir et de leurs proches impose des mesures d'organisation interne, d'accueil des familles, de formation et de soutien des équipes soignantes. Pour aboutir au terme de la discussion, il convient de respecter une éthique de la communication d'une part et d'identifier les obstacles à un questionnement éthique d'autre part. Pour Appel et Habermas, le principe normatif de l'éthique de la discussion est le suivant : « toutes les questions litigieuses, tous les conflits, surgissent entre partenaires qui communiquent et ne peuvent être tranchés qu'au moyen d'arguments susceptibles de produire un consensus ».

Pour Habermas, cette modalité de résolution collective est une conquête de la raison sur la violence. Le respect d'une éthique de la communication a pour but d'éviter les obstacles à une authentique argumentation. Le charisme personnel et la position hiérarchique, qui sont des obstacles à la fluidité de la discussion, doivent être régulés par une distribution équitable de la parole et une incitation faite à chacun de s'exprimer. Un avis différent exige une

attention particulière afin de préciser les éléments qui en sont à l'origine. Il convient d'identifier les obstacles à un questionnement éthique. Il s'agit en particulier :

- de veiller à ne pas s'enfermer dans une logique médicale exclusive en fondant la décision exclusivement ou de façon prédominante sur des critères médicaux et techniques,
- de veiller à ne pas s'enfermer dans une logique procédurale,
- d'éviter la prédominance des logiques individuelles, où chaque individu se positionnerait spontanément en fonction de ses appartenances culturelles, de ses convictions, de son état psychologique et de ses propres capacités à faire face aux situations.

Le caractère éthique d'une décision tient toute à la fois dans la conformité et/ou la prise en compte des normes, règles et valeurs admises, et dans son adéquation (adaptabilité) à la situation réelle toujours singulière. Nous ne devons pas réduire la décision médicale à l'instant de la décision proprement dite (le moment où l'on arrête la décision), mais comme l'ensemble du processus, du mouvement réflexif qui conduit à décider de mettre en œuvre telle ou telle action. La complexité de la décision médicale oblige à ne pas juger les décisions prises au regard d'une argumentation morale au sens strict du terme (en terme de valeurs ou de principes), mais au regard d'une responsabilité qui assume les difficultés et ambiguïtés inhérentes aux situations rencontrées.

Ce processus décisionnel doit être compris comme une discussion au sens de Habermas et non pas comme un simple débat d'opinion ou de conviction. Une discussion est un processus qui repose sur le principe d'une confrontation d'arguments et de contre arguments entre plusieurs acteurs qui acceptent de se plier à l'argument le plus fort ou supposé tel. La discussion est un travail de raison qui met en œuvre des rationalités différentes mais complémentaires (une rationalité médicale, sociale, affective, symbolique). L'enjeu de la discussion n'est pas le consensus, mais l'accord de tous par l'épreuve critique d'une confrontation d'arguments de différentes natures qu'il s'agit d'articuler pour se déterminer.

La discussion ne confère pas à la décision prise une certitude absolue de légitimité. Elle confère cependant à la décision un sérieux et une rigueur dont nous ne saurions nous passer par l'analyse de tous les arguments impliqués par la situation et la recherche des alternatives possibles et raisonnables.

Si la discussion exige la prise en compte de l'ensemble des acteurs comme force critique, la collégialité est une condition impérative dans le processus décisionnel. Nous devons néanmoins nous méfier de la collégialité comme si elle suffisait à la conquête d'une

légitimité. Ce n'est pas tant la collégialité elle-même qui importe mais la manière dont elle est réellement l'élément d'une prise en compte des arguments de chacun. Si la réunion d'équipe n'est que l'alibi d'enregistrement d'une décision en réalité déjà prise, elle ne saurait être évoquée comme le garant éthique d'une décision. Néanmoins, aucune étude ne précise les procédures de fonctionnement et n'évalue la portée réelle du rôle de l'équipe dans la prise de décision.

La collégialité ne consiste pas à déplacer la responsabilité décisionnelle de celui qui en a la responsabilité à l'équipe. Il s'agirait d'une confusion qui risquerait d'opérer des transferts de responsabilités. Ainsi, ce n'est pas l'équipe qui décide, mais bien celui à qui revient cette fonction. La collégialité doit se comprendre comme la condition au processus décisionnel qui permettra à celui qui en a la charge de décider.

Vu la lourdeur de ce type de décision, pour un médecin, un soignant et l'ensemble d'une équipe, il est d'usage de plaider pour une mise en œuvre d'une décision médicale en trois temps reposant sur **le principe de collégialité** :

a) Le temps qui précède, et permet d'instruire, comme en justice, de manière collégiale dans le cadre d'une éthique de la discussion ; ce temps peut être long, et réserve un espace d'argumentation entre un niveau de savoir normatif et le niveau décisionnel adapté au réel, c'est à dire à la situation singulière du patient. Dans ce cadre, la décision individuelle par un seul professionnel semble à éviter.

b) Le temps du passage à la décision dont la responsabilité doit être portée par un individu clairement désigné, poussé par une «intime conviction collective».

c) Le temps de l'après où la poursuite de la discussion est impérative lorsque vient le temps de « l'après-décision », pour assumer et suivre l'évolution, continuer ou se remettre en question.

Ces temps de discussions doivent respecter une symétrie dans la valeur accordée à chacun, et une réciprocité dans l'échange. En effet, l'absence avérée de débats dans certains services rend compte d'une véritable colonisation de l'action au détriment de la réflexion et ceci est in fine très mal vécu. Cela risque de pervertir le principe de responsabilité, car l'existence de débats et de réflexions en équipe permet de réintroduire du lien là où la maladie s'attache à les défaire. Souvent les infirmières se plaignent de manquer d'informations sur la finalité et l'utilité des traitements proposés. Il faut que le projet soit un projet d'équipe. C'est le principe de l'interdisciplinarité qui se pose alors comme fondement éthique d'une démarche des soins. Qu'est-ce que l'éthique pour les professionnels, sinon l'énoncé de priorités hiérarchisées les unes par rapport aux autres et permettant de savoir choisir lorsqu'ils sont amenés à décider.

La philosophie des soins dans ce contexte remet en cause un mode de fonctionnement qui privilégierait la décision solitaire du médecin, voire même de soignants isolés. Il faut donc combattre des difficultés inhérentes à des contraintes de service et à l'organisation des soins, associées à des fonctionnements individuels et professionnels, car sinon il y a un risque que ne se creuse l'écart entre les principes éthiques revendiqués au départ et la pratique.

Comme le soulignait le Dr Edouard Ferrand lors d'une soirée exceptionnelle sur le thème arrêt de vie, fin de vie, euthanasie, le 13 mars 2007, les progrès concernant la fin de vie viendront d'une démarche d'évaluation des pratiques. Environ 75 % des médecins de réanimation sont satisfaits des processus décisionnels dans un contexte de fin de vie, alors que seulement 30 % des infirmières sont satisfaites. Une mauvaise gestion de la fin de vie est l'une des causes majeures d'épuisement professionnel infirmier.

La problématique de la limitation des soins est désormais bien identifiée. Elle s'articule autour de 2 niveaux :

- celui de la prise de décisions ayant un impact direct sur la fin de vie,
- celui de l'accord, de la concordance sur la manière de procéder.

Nous nous sommes aperçus que médecins et personnels infirmiers ne se réunissent que rarement autour d'une table pour parler de stratégies thérapeutiques. Lorsque le personnel soignant se réunit pour échanger sur des cas difficiles, bien souvent la malade se trouve déjà en fin de vie.

La question des procédures doit encore être abordée. La loi du 22 avril 2005 a promu une collégialité et une traçabilité des décisions. On ne saurait juger qu'une décision a été arrêtée de manière collégiale sans que les arguments sous-jacents aient été réellement exposés. Les procédures à mettre en œuvre doivent donc s'inspirer de l'esprit de la loi de bio-éthique, en témoignant d'authentiques pratiques de collégialité et de traçabilité.

Le Dr E. Ferrand préconise comme cela existe en matière d'hygiène, que dans chaque service, une personne soit référente dans le domaine du respect des procédures de traçabilité et de collégialité s'agissant des malades en fin de vie. Le risque lié à la survenue d'une infection nosocomiale et les conséquences en termes de morbi-mortalité ont supplanté le respect du droit du patient dans la politique des hôpitaux. Ce respect du droit du patient inclus le consentement que ce soit dans le domaine de la recherche ou de prélèvements sanguin spécifiques (VIH, tests génétiques...) et bien entendu lors des décisions collégiales en sein des équipes de soins.

Selon Habermas, l'être humain est toujours en recherche de l'intercompréhension. La finalité de la parole est de s'entendre. Quatre points sont nécessaires à l'intercompréhension :

- l'intelligibilité du propos, indispensable à la compréhension,
- la vérité (science),
- la justesse, soit la légalité, le cadre normatif du projet,
- la sincérité.

Selon Habermas, un « consensus » suppose idéalement une communauté de communication sans entrave. Il est, selon lui, nécessaire que chaque participant à la discussion ait droit de parole, de réponse, d'explication, d'argumentation et de demande de justification des affirmations posées par les autres participants. Chacun disposant également d'une chance égale de commander et de s'opposer, de permettre et d'interdire.

Habermas soutient que l'éthique de la discussion est une méta-éthique dans la mesure où elle ne vise pas à formuler des normes concrètes mais plutôt à valider rationnellement les normes en vigueur.

Enfin l'éthique de la discussion est qualifiée par Habermas de déontologique puisqu'elle ne traite pas des questions relevant de la recherche d'une vie bonne, mais relève de questions se rapportant à l'établissement de la justice.

L'absence de collégialité peut avoir des effets délétères comme cela fut montré dans un travail récent : 27 % des infirmiers souffrent d'un syndrome d'épuisement et 11 % de dépressions graves [23]. Il apparaît dans ce travail qu'une mauvaise gestion de l'exécution de décisions de limitation thérapeutique apparaît comme un facteur redoutable. L'encadrement dans les services de réanimation doit en être conscient et nous ne pouvons faire l'économie d'une réflexion sur le retentissement des actes de limitation thérapeutique sur la psyché des paramédicaux.

L'application des recommandations des sociétés savantes et des réglementations et lois concernant la fin de vie en réanimation [24,25] ne pouvait être possible sans les étapes décrites ci-dessous.

## **E. Les étapes concernant la réflexion et l'élaboration de la procédure de collégialité au sein de l'équipe soignante et l'accompagnement des patients et des familles dans le service de Réanimation Médicale du CHU de Dijon**

1. *Mise en place d'un groupe de travail médical et paramédical (infirmière(s), aide soignantes, cadre de santé) en 2002*

La mise en place de ce groupe de travail faisait suite aux recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation [24]. Ce texte a permis à l'ensemble des participants au groupe de travail de s'approprier les articles du code de déontologie médicale (art. 7 1995), les recommandations du conseil de l'Europe (25 juin 1999), des législateurs (loi du 04 mars 2002), du conseil consultatif national d'éthique (27 janvier 2000), de la position des religions vis-à-vis du droit des patients et de la dignité des malades incurables et des mourants en réanimation (24 novembre 1957, 25 mars 1995). Le texte de la SRLF stipulait clairement que les décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) devaient être prises en toute sérénité, clarté et collégialité, dans une prise en charge globale du patient. L'ensemble du processus décisionnel y est décrit et les définitions expliquées.

### *2. Diffusion de l'information au sein de l'équipe soignante*

L'étape la plus longue en termes de temps et d'énergie était de diffuser toutes les informations analysées et comprises lors de la lecture des données de la littérature et des textes émanant des sociétés savantes. Un nombre très important de réunions, non répertoriés ont permis de donner à chaque membre de l'équipe soignante les bases d'une réflexion éthique concernant leurs pratiques au quotidien en réanimation et notamment lors de la fin de vie.

### *3. Elaboration d'un début de collégialité à partir de 2003*

Le point le plus important sur lequel notre énergie s'exerçait au sein de l'équipe de soin était la mise en commun des informations médicales et paramédicales (inscrites sur des dossiers papiers distincts) afin de faire les choix les plus consensuels possibles. Dans le même temps, l'équipe de soins en charge du patient s'entretenait avec les membres de la famille et/ou les proches sur les choix qui avaient été fait. Ces entretiens étaient réalisés soit dans la chambre du patient, soit dans le couloir ou à l'entrée du service qui faisait office de salle d'attente.

### *4. Changement de service en 2004*

Après 25 ans de servitude dans un service inadapté pour recevoir les patients et les familles, nous avons pensé les plans d'un service avec des chambres spacieuses, une salle d'attente et une salle d'accueil des familles.

5. *Mise en place de procédures concernant la collégialité en sein de l'équipe de soins et l'accompagnement des patients et des familles à partir de 2004.*

L'informatisation du service de réanimation a débuté par le DPI (Dossier Patient Informatisé) permettant grâce à un dossier patient commun entre les différents membres de l'équipe soignante, une diffusion de l'information concernant le patient, consultable sur chaque poste informatique disponible dans le service. Cette étape très importante a permis le début de la collégialité lors des discussions concernant les patients et notamment leur devenir.

6. *Applications des procédures de collégialité et d'accompagnement des patients et des familles en 2007*

Cette procédure décrite en Annexe 1 est le reflet de toutes ces années de réflexions, d'organisation au sein du service, de batailles concernant les effectifs paramédicaux et l'amélioration des conditions de travail dont l'objectif n'a cessé d'être l'accueil des patients et des familles.

7. *La communication au sein de l'équipe soignante*

Un problème majeur soulevé dans la littérature, notamment par les infirmière(s) aux Etats-Unis qui ont créé leurs associations et leurs revues en réanimation, est la difficulté de communication entre les membres de l'équipe de soins [26,41].

Pour surseoir à ce dernier obstacle, nous avons, en partenariat avec le service de formation continue du CHU de Dijon, auditionné et retenu une formatrice en communication sur la fin de vie. Cette formatrice a une grande expérience universitaire (Française et Américaine) et de terrain en tant qu'infirmière sur de la fin de vie en réanimation ainsi que des méthodes permettant une amélioration de la communication entre les membres d'une équipe. Grâce au soutien financier de la direction de l'hôpital, 2 séminaires de 2 jours chacun (à un mois d'intervalle) ont été organisés pour l'ensemble des membres de notre équipe (environ 50 personnes). Chaque groupe était composé de 12 personnes (médecins, infirmière(s) et aide soignantes). Ces séminaires ont eu lieu pendant l'année 2006-2007 dans un lieu distinct du service de réanimation.

Les objectifs de ces séminaires étaient l'occasion de rappeler les principes et les lois encadrant la fin de vie en réanimation et notamment la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s), mais surtout d'échanger sur les situations mal vécues et les possibilités d'améliorations qui pouvaient être envisagées.

## 8. Disponibilité médicale

L'amélioration de la prise en charge des familles et des proches des patients dans le service de réanimation n'aurait pas pu se faire sans la disponibilité quotidienne des médecins en charge des patients. Pour les patients dont le pronostic est très sombre ou pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) a été prise, un médecin référent est désigné pour accompagner, renseigner et reconforter la famille du patient tout au long de son hospitalisation dans le service. Le secrétariat du service enregistre les demandes de rendez-vous des familles afin que chaque médecin organise son temps de travail en fonction de ces rencontres. Chaque rendez-vous fait l'objet d'un compte rendu dans le DPI et le plus souvent l'infirmière en charge du patient, l'interne et l'externe assistent et participent à ces rencontres.

Les changements opérés ces dernières années en termes de collégialité et d'accueil des patients et des familles sont soulignés quotidiennement par les parents, les proches ou les enfants des patients hospitalisés en réanimation. Pour la majorité des infirmière(s), qui ont suivi ce long processus, il apparaît clairement que la philosophie affichée par le service de réanimation est un respect de chaque fonction du personnel en charge du patient, une communication quotidienne concernant la stratégie de soins pour les patients et une prise de décision et un accompagnement des patients et des proches tournés vers le respect et la dignité du patient. De manière ancillaire, se sont développés des protocoles concernant la sédation, l'antalgie...l'alimentation, la ventilation...l'épuration extra-rénale, comme si chaque membre de l'équipe soignante avait pris conscience d'une éthique du soin en tant que réflexion sur le sens de nos pratiques et réflexion sur l'amélioration de la prise en charge des patients hospitalisés en réanimation.

Comme le souligne souvent le *Pr Christian Hervé* (Laboratoire d'Ethique Médical, Necker, Paris V), dans le domaine de la fin de vie, seule une recherche/action nous apparaît une méthode efficace pour améliorer nos pratiques.

C'est dans cet état d'esprit et avec toute mon énergie que j'ai réalisé ce travail...

### **F. La problématique**

- La collégialité au sein de l'équipe soignante tant pour définir des objectifs de soins pour les patients que lors des discussions amenant à prendre des décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) a fait l'objet de recommandations et d'une loi [24,25].

- Cette collégialité permet d'améliorer la prise en charge des patients et le ressenti des équipes soignantes et des familles [23, 42-56].
- Cette collégialité est un facteur protecteur du « burnout » et du « syndrome de dépression post-traumatique » des soignants et des familles [57-72].
- Cette collégialité est-elle réalisable au quotidien dans les services de réanimation [36-40] ?

### **G. Objectifs de la recherche**

- La mise en place d'une procédure codifiée (annexe 1) concernant la collégialité en lien avec le patient, sa famille et/ou ses proches et l'accompagnement de ceux-ci, permet-elle d'améliorer le ressenti (stress et dépression) de l'équipe soignante vis-à-vis des décisions prises et de la charge émotionnelle exprimées (annexe 4).
- Evaluation des pratiques de collégialité et d'accompagnement des patients, des familles et/ou des proches par l'intermédiaire d'un questionnaire (annexe 2,3).

## **II. MATERIELS ET MÉTHODES**

### **A. Objectif principal**

La mise en place d'une procédure codifiée de collégialité et d'accompagnement des patients et des familles permet-elle de diminuer les symptômes de « stress » et de dépression des soignants dans le cadre des décisions de fin de vie ?

### **B. Objectifs secondaires**

- Description de l'organisation et du vécu de la collégialité au sein de l'équipe soignante
- Description de l'organisation et du vécu des limitations ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) par l'équipe soignante.

### **C. Plusieurs phases dans ce projet**

- Nous souhaitons conduire dans un premier temps une **étude de faisabilité** (type avant-après) au sein du service de réanimation médicale du CHU de Dijon. Cette étude permettra de comparer les effets sur le « stress » et la dépression des soignants (*annexe 4,5*) (médecins et infirmières) avant et après la mise en place d'une procédure codifiée de collégialité et d'accompagnement des patients et des familles (*annexe 1*). Le « stress » des soignants sera étudié grâce à l'échelle de MBI (Maslach Burnout Inventory) [58] et la dépression grâce au questionnaire CES-D (Centers of Epidemiologic Studies Depression Scale) [68]. Afin

d'ajuster les résultats obtenus, on interrogera les infirmières et les médecins sur le déroulement de la prise en charge globale des patients et des familles par l'intermédiaire d'un questionnaire (annexe 2,3) qui sera rempli avant la mise en place de la procédure codifiée puis 6 mois après. Ce questionnaire permettra de vérifier l'évolution des pratiques en lien avec cette procédure codifiée. Le questionnaire sera également réajusté après cette première phase pour en dégager les questions les plus pertinentes et les plus judicieuses pour l'étude multicentrique.

- Nous souhaitons dans un deuxième temps réaliser une **étude prospective, randomisée, multicentrique Française** pour évaluer l'impact d'une procédure codifiée de collégialité et d'accompagnement des patients et des familles sur le « stress » et la dépression des soignants. Cette étude comprendra selon la randomisation un groupe intervention testant la procédure de collégialité et un groupe contrôle prenant en charge les patients et les familles selon les habitudes de service. Les centres seront sollicités par le biais de la push-list de la SRLF et le CIRNE ( Collège Interrégional des Réanimateurs du Nord-Est).

#### **D. Description des annexes**

##### **ANNEXE 1**

L'organisation du service de réanimation médicale telle que décrit dans cette annexe fait suite à une réflexion de plusieurs années au sein de l'équipe soignante en y insérant les recommandations de la commission d'éthique de la SRLF et la loi du 22/04/2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il est rappelé la nécessité de :

- **définir des objectifs** de soins pour chaque patient,
- **transmettre les informations** au sein de l'équipe soignante, de la famille et/ou des proches concernant l'évolution clinique du patient,
- décider d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(s) active(s) en s'appuyant sur des **discussions quotidiennes** au sein de l'équipe soignante en lien avec le patient, sa famille et/ou ses proches,
- mettre en place une procédure de **soins palliatifs** adaptée à chaque patient,
- réaliser un « **debriefing** » après des situations difficiles à la demande d'un membre de l'équipe soignante.

## **ANNEXE 2 et 3**

Ces annexes sont le fruit du groupe de travail du service de réanimation médicale chargée d'étudier la manière dont s'organise et sont vécues les réunions de collégialité notamment lors des discussions de fin de vie en réanimation. L'élaboration de cet annexe a nécessité une recherche bibliographique très importante et une validation par plusieurs infirmières du service.

Ces annexes comprennent un questionnaire à destination du personnel paramédical (annexe 2) et médical (annexe 3), incluant des données concernant : les **caractéristiques de l'équipe soignante** (expérience en réanimation...organisation du temps de travail), **l'organisation du service** en terme d'accueil des familles et/ou des proches, **l'organisation et le vécu de la collégialité** au sein de l'équipe soignante, **la transmission des informations** au sein de l'équipe soignante, avec le patient, sa famille et/ou ses proches, **la procédure de décision de la limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s)** et des **questions ouvertes, libres** concernant d'une part des pistes de réflexion pour améliorer la qualité de la collégialité au sein de l'équipe soignante et l'accompagnement des patients et des familles et d'autre part des pistes de réflexions pour diminuer les tensions physiques et psychiques des soignants.

## **ANNEXE 4**

Cette annexe comprend **l'évaluation du burnout** des soignants grâce à l'échelle de MBI (Maslach Burnout Inventory) [58] comprenant 22 questions dont la reproductibilité et la validité ont été bien démontrées. Le MBI évalue 3 domaines du burnout. **L'épuisement émotionnel** (9 critères) avec le sentiment de ne plus pouvoir faire face et l'épuisement au travail. Une mesure de la **dépersonnalisation** (5 critères) et de **l'accomplissement personnel** (8 critères). Le MBI a également été utilisé récemment dans le domaine de la réanimation pour évaluer le burnout des infirmières [69], des médecins [72] et de la famille en réanimation [71].

## **ANNEXE 5**

Cette annexe comprend **l'évaluation de la dépression** grâce au questionnaire CES-D (Centers of Epidemiologic Studies Depression Scale) [68] comprenant 20 questions testant la **dépréciation de soi, la persécution, les troubles somatiques, la tristesse et l'apathie**.

## **E. Analyse statistique**

L'ensemble de l'analyse sera réalisé grâce au logiciel SAS (version 8).

Les données seront exprimées en moyenne  $\pm$  écart type ou en médiane avec les interquartiles selon la distribution des données. L'analyse de variance ou le test des rangs de Wilcoxon (selon la distribution des données) sera réalisée pour l'analyse des variables quantitatives. Le modèle d'analyse multivariée utilisé pour l'ajustement sera la régression logistique. Toutes les variables avec un  $p < 0,20$  en analyse univariée seront inclus dans le modèle.

Ce projet sera soumis à la Commission de Recherche Clinique (CRC) et au Comité de Protection des Personnes (CPP) du CHU de Dijon. Cette soumission au CRC sera réalisée en vue d'obtenir un financement interne ou par le biais d'un PHRC.

## **III. DISCUSSION**

Ce projet de recherche, longuement réfléchi, concerne avant tout une interrogation et une réflexion concernant la manière dont peut s'organiser une collégialité dans la pratique quotidienne en réanimation. Cette collégialité nécessite avant tout une organisation structurelle puis une organisation de l'équipe soignante en lien avec le patient, sa famille et/ou ses proches. La manière dont les discussions sont menées pour aboutir à une prise de décision est un point capital car le retentissement sur l'équipe de soins d'une décision mal prise sera un poids et une charge émotionnelle pouvant être lourde de conséquence pour l'avenir comme cela a été montré ci-après. La majorité des études réalisées en réanimation concernant la fin de vie, sont des études observationnelles où sont parfaitement bien décrit les raisons ou les causes pouvant expliquer par exemple les problèmes de communication entre soignants ou les familles mais également le retentissement psychique sur les soignants de cette activité de réanimation. Les points essentiels soulevés dans la littérature et probablement les causes des affaires récemment soulevées dans la presse (affaire de Besançon...) sont les difficultés de transmission des informations concernant les patients et une mauvaise communication entre soignants. Avant toute recherche permettant de proposer un protocole, une procédure ou un algorithme, il était nécessaire de faire un travail de fond concernant la manière dont étaient organisés les soins dans notre propre service. Ce travail a pris plusieurs années en raison d'un nombre très important de variables difficiles à contrôler. Le projet qui est proposé dans ce mémoire est donc l'aboutissement de ce long cheminement

qui mérite maintenant une validation au sein de notre propre service de réanimation du CHU de Dijon puis ensuite une validation dans d'autres services et équipe de réanimation au niveau nationale.

Pour comprendre la façon dont a été mené ce projet, nous proposons une revue de la littérature ciblée essentiellement sur la fin de vie en réanimation avec tous ces aspects.

E. Ferrand et Coll. [23] dans une étude récente (RESSENTI) publié en 2003 ont évalué la coopération entre médecins et infirmier(e)s et la satisfaction de l'équipe soignante concernant les décisions d'arrêt de traitement en réanimation. Cette étude faisait suite aux données récentes de littérature soulevant la faible implication des infirmier(e)s lors du processus décisionnel [4-17]. Au total, 3 156 infirmier(e)s et 521 médecins ont participé à cette étude. La satisfaction concernant la prise de décision d'arrêt de traitement était significativement différente entre les médecins et les infirmier(e)s, respectivement 73 % versus 33 %. Cette différence était plus marquée dans les services de réanimation chirurgicale. La satisfaction des médecins et des infirmier(e)s était associée à l'utilisation de procédures éthiques dans leurs services, l'implication des soignants dans ces procédures, l'organisation de réunions concernant l'arrêt des traitements et la présence d'un psychologue. La collégialité entre soignants est souhaitable par la majorité des médecins et infirmier(e)s mais 27 % d'entre elles pensent que cela n'est pas fait en pratique quotidienne contre 50 % selon les médecins. Les discussions précédant la prise de décision sont réalisées pour 79 % des médecins contre 31 % selon les infirmier(e)s. Seulement 32 % des médecins et 9 % des infirmier(e)s pensent que la discussion précédant la prise de décision est adéquate. Il existe une grande différence de perception des arrêts de traitement et la manière dont cela se déroule notamment sur le plan de l'information et de la prise en compte de leurs avis entre les équipes de jour et de nuit. Les familles devraient être incluses dans les processus décisionnels selon 56 % des infirmier(e)s et 36 % des médecins. La majorité des soignants souhaiterait que les familles soient informées des décisions même si cela semble très différent dans la réalité. La raison principale invoquée par 35 % des infirmier(e)s et 60 % des médecins est le refus d'en rajouter à leur détresse morale. L'étude RESSENTI a été réalisée en 2000 avant les recommandations et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [24,25].

Des résultats semblables ont été retrouvés outre-atlantique par Solomon et Coll. [42] avec 75 % des infirmier(e)s interrogés qui étaient insatisfait(e)s des procédures d'arrêt des soins en réanimation, dont 50 % d'entre elles avouaient que cela allait à l'encontre de leur croyance

morale. Dans un questionnaire conduit par Asch et coll.[43], 17 % des infirmier(e)s avouaient avoir pratiqué l'euthanasie ou le suicide assisté dont 8 % d'entre-elles sans l'avis d'un médecin. La plupart des études concernant la collégialité lors des prises de décisions d'arrêt de traitement évoque l'absence de collaboration et de réunion entre les soignants pour discuter de l'avenir des patients [44-46].

Dans l'étude d'E. Ferrand [23], 75 % des infirmier(e)s pensent que la collaboration avec les médecins est insatisfaisante malgré les nombreuses recommandations [47-49].

Une collaboration interdisciplinaire est également souhaitée afin d'améliorer le devenir clinique des patients [50,51]. A noter que la différence de mortalité prédite et observée en réanimation était significativement associée avec le degré d'interaction entre les soignants [50] et la satisfaction des soignants lors du processus décisionnel d'arrêts de soins [51].

JG Baggs et coll. [53] montrent de la même façon que le degré de collaboration entre les soignants est perçu par les infirmier(e)s comme associé au devenir du patient. L'étude SUPPORT [17] publiée en 1995 rapporte un manque de communication entre les soignants, des traitements inappropriés ou inadéquats que ce soit pour la prise en charge de la douleur ou la fin de vie des patients. Les mêmes auteurs suggèrent l'hypothèse que la formation des infirmier(e)s dans le domaine de l'éthique concernant la fin de vie pourrait améliorer la prise en charge des patients [54-56].

Puntillo KA, et Coll. [31] soulignent l'importance d'une communication entre les médecins et les infirmier(e)s avec comme objectif l'amélioration de la fin de vie des patients en réanimation. L'auteur souligne les différentes raisons pouvant expliquer l'absence de collaboration et les différences de point de vue entre les membres de l'équipe soignante que ce soit d'ordre philosophique, d'ordre des responsabilités de travail ou d'éducation. Les infirmier(e)s passent beaucoup plus de temps que les médecins auprès des patients et de leurs familles [31,32], sont moins optimistes sur l'avenir des malades en générales [33] alors que leurs opinions ne sont pas ou peu prises en compte [34, 35].

Selon Kennard et Coll. [36], les infirmier(e)s ont une responsabilité éthique lors des discussions de fin de vie en réanimation, un rôle de conseil sur le devenir possible du patient, de guide lors du processus décisionnel et un rôle de facilitateur entre les médecins, les familles et les patients lors des discussions.

Les études testant l'hypothèse d'une amélioration de la communication et de la collaboration entre les médecins et les infirmier(e)s sont toutes descriptives [37-40]. Le processus de communication consiste à parler des patients en ce qui concerne l'histoire médicale et les traitements en cours, de discuter du point de vue du patient et des familles et/ou des proches

concernant une éventuelle fin de vie, d'être en accord avec le plan de soin et les critères utilisés pour mesurer le succès ou l'échec du plan de soins. Les résultats retrouvés dans la littérature montrent une diminution des traitements de suppléance un arrêt des soins plus rapide [40]. Les interventions concernant cette communication peuvent être l'amélioration en termes de qualité, d'aptitude à résoudre les conflits, d'aide par une personne extérieure, la confiance entre les membres de l'équipe et la présence d'une personne référente.

L'étude ETHICATT de Sprung CL, et coll. [41], multicentrique, Européenne a évalué l'attitude des médecins, des infirmier(e)s, des patients qui sont sortis de réanimation et de leurs familles concernant les décisions de fin de vie. Pour environ 90 % des infirmier(e)s et des médecins, la qualité de vie est un critère majeur à prendre en compte lors du processus décisionnel contre 50 % pour les patients et 60 % des familles. Pour 60 % des infirmier(e)s et des médecins, il ne faut pas admettre en réanimation et ne pas proposer de traitements de suppléance aux patients en phase terminale d'une maladie contre 50 % des patients et 40 % des familles. Concernant la question du maintien à domicile en cas de fin de vie, 80 % des médecins y sont favorables contre 60 % pour les infirmier(e)s et les patients et 50 % pour les familles.

L'American College of Critical Care Medicine Task Force [57] a publié en 2007 une revue de la littérature concernant les patients admis en réanimation, en faisant 43 recommandations portant sur le rôle des familles et des soignants auprès des patients et de leurs implications lors du processus décisionnel, la prise en compte de la souffrance morale, du respect des cultures et de l'amélioration à apporter en terme de communication.

Dans un article très récent, l'équipe d'E. Azoulay [73] a montré dans une étude randomisée, multicentrique Française que la mise en place d'un livret d'accueil pour les familles et d'un accompagnement spécifique dès l'aggravation du patient, permettait de diminuer le stress [74-76], les symptômes d'anxiété et de dépression des familles endeuillées 90 jours après le décès [77, 78]. Les réunions spécifiques de fin de vie [78] avaient pour objectifs d'apprécier ce que disaient les familles, de reconnaître les émotions exprimées, d'écouter et de poser des questions. Environ 90 % des familles interrogées ont estimé que le temps passé avec les médecins pour donner les informations étaient suffisantes et claires [79, 80]. Les résultats de cette étude sont concordants avec d'autres travaux de la littérature [48-51].

L'implication des infirmier(e)s dans les décisions de fin de vie a été publiée récemment (ETHICUS study) [27] faisant suite à une précédente étude concernant les pratiques Européenne de fin de vie en réanimation [28]. Des recommandations ont été émises par les infirmier(e)s de réanimation aux Etats-Unis concernant leurs responsabilités et leurs

implications dans les décisions de fin de vie [29,30]. ETHICUS a évalué l'implication des infirmier(e)s et des médecins lors du processus décisionnel de fin de vie dans les services de réanimation au niveau Européen. Selon les médecins, les infirmier(e)s étaient impliquées dans 78 % des cas en moyenne (2 à 100 % selon les pays). Dans seulement 2 % de cas en moyenne, l'infirmier(e) initiait le processus décisionnel de fin de vie. Il existait un accord entre médecins et infirmier(e)s dans 83 % des cas de décisions de fin de vie.

Le « burnout » des équipes soignantes a été identifié dans les années 70 chez les professionnels de santé [58]. Il s'agit d'une impossibilité de contenir son stress et ses émotions pendant son travail ou d'une dépense excessive en énergie et un sentiment d'échec et d'épuisement [59, 60]. Les symptômes cliniques retrouvés sont : la fatigue, les maux de tête, les problèmes d'alimentation, l'insomnie, l'irritabilité, l'instabilité émotionnelle et la rigidité dans les relations. Une grande variabilité des symptômes a été retrouvée chez les médecins [61] et les infirmières en réanimation [62]. Le climat de travail notamment l'entente entre les soignants ainsi que la surcharge de travail sont des facteurs déterminants dans le « burnout » des soignants [63]. Les services de réanimation sont caractérisés par un travail très stressant [64] entraînant une diminution du bien-être des infirmier(e)s et de la qualité des soins [65-67]. Les conséquences du « burnout » sont également un turn-over plus rapide dans les unités de réanimation et une diminution de la qualité de la communication avec les familles.

MC Poncet et Coll.[26], ont conduit une étude multicentrique Française afin de déterminer les facteurs de risques prédisposant au syndrome de « burnout ». A l'aide de l'échelle MBI (Maslach Burnout Inventory) détectant et mesurant sa sévérité [58] et le CES-D (Center Epidemiological Studies Scale for Depression) évaluant la dépression [68], les auteurs ont identifié en analyse multivariée : l'âge, le choix des jours de repos, une ligne de travail claire, la participation à un groupe de travail , les relations satisfaisantes avec les cadres de santé et les médecins, la gestion du stress au travail (coupure, lieu d'échanges...) comme des facteurs protecteurs de burnout , tandis que les conflits avec les patients, l'attachement d'un point de vue humain à la personne décédée et le nombre de limitation et ou d'arrêts de soins comme étant des facteurs de risque de « burnout ». Dans cette étude, la prévalence de symptômes de dépression était notée chez 12 % des infirmier(e)s dont 28 % d'entre-elles avec un syndrome de « burnout » sévère. Les auteurs soulignent également qu'un retour positif pour les équipes et une reconnaissance de leur travail contribuent à diminuer les symptômes de dépression.

Mealer LM et Coll. [69], ont étudié dans une étude très récente le stress post-traumatique des infirmier(e)s [70] survenant lors des situations stressantes de réanimation ou la morbi-

mortalité est très importante. Le stress post-traumatique avait déjà été étudié chez les familles de patients hospitalisés en réanimation ou 30 % des familles présentaient des symptômes en rapport notamment avec leurs participations aux discussions et aux décisions de fin de vie [71]. Dans l'étude de Mealer LM, il est démontré que les infirmier(e)s de réanimation par comparaison avec les infirmier(e)s des services de médecine et de chirurgie présentent de manière beaucoup plus fréquente des symptômes en rapport avec un stress post-traumatique, des symptômes d'anxiété et de dépression. Les auteurs soulignent le fait que cette observation doit amener à réfléchir sur les conditions de travail des infirmier(e)s et leurs satisfactions au travail.

De manière similaire à la description faite chez les infirmier(e)s, N. Embriaco et Coll. [72] ont étudié le burnout chez les médecins exerçant en réanimation. Il s'agissait d'une enquête un jour donné, multicentrique, Française. Le degré de burnout était évalué grâce au Maslach Burnout Inventory (MBI) [58]. L'incidence du burnout était de 46,5%. Les facteurs de risque retrouvés étaient : le sexe féminin, l'organisation du service, la charge de travail et les conflits entre collègues. La qualité des relations avec le cadre de santé et avec les infirmier(e)s était un facteur protecteur vis-à-vis du burnout.

#### **IV. CONCLUSIONS**

Depuis quelques années, un grand nombre de publications concernent la fin de vie en réanimation, que ce soit dans les revues dites « spécialisées de réanimation » ou des revues dite « généralistes ». Même la presse grand public se fait parfois l'écho de ce qui se passe dans le domaine de la réanimation notamment lorsque l'on parle de limitation et d'arrêt de thérapeutique(s) active(s). Les recommandations des sociétés savantes de réanimation et d'anesthésie réanimation (2002) ainsi que la loi du 22 avril 2005 ont permis de clarifier la situation et de mettre au grand jour les difficultés des professionnels de santé exerçant dans ces services et la souffrance des patients et des familles.

Tous les domaines de la fin de vie en réanimation ont été ou sont en cours de description dans la littérature, que ce soit l'incidence des décès liés aux limitations et ou arrêt de thérapeutique(s) active(s), le vécu des patients, des familles et des soignants, et un nombre impressionnant de recommandations pour améliorer le processus décisionnel, la communication au sein des équipes de soins et la relation avec le patient et/ou sa famille [81-84]. De nombreux facteurs de risque de souffrance psychique des soignants (burnout) et des

familles (syndrome de dépression post-traumatique) ont été étudiés grâce à des échelles émanant de la psychologie cognitive ou de la psychiatrie.

Par contre, peu d'études ont démontré l'intérêt d'une procédure de prise en charge globale des patients, des familles et des soignants dans une véritable collégialité de service tournée vers l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients de réanimation.

Souhaitons que le travail de notre équipe au sein du service de réanimation médicale du CHU de Dijon débuté il y a 5 ans démontre que tous les efforts et la réflexion pour et autour du patient puisse servir de guide et d'exemple à de nombreux services de réanimation en France et à l'étranger.

## **V. BIBLIOGRAPHIE**

1. Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M, Schecter WP, Fink C, Epstein-Jaffe E, May C. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med* 1990;322:309-315
2. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:15-20
3. Turner JS, Mitchell WL, Morgan CJ, Benatar SR. Limitation of life support: frequency and practice in a London and Cape own intensive care unit. *Intensive Care Med* 1996;22:1020-1025
4. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 2001;357:9-14
5. President's Commission for the study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining treatment. A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions. Washington, DC:US. Government Printing Office;1983
6. American Thoracic Society Bioethics Task Force. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Am Rev Respir Dis* 1991;144:726-731
7. Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatment. *Crit Care Med* 1992;20:320-326
8. Appleton International Conference. Developing guidelines for decision to forego life-prolonging medical treatment. Preamble, Parts I-IV. *J Med Ethics* 1992; 18 (Suppl):320-326
9. Vincent JL. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Med* 1990;16:256-264
10. Sprung C, Eidelman L. Worldwide similarities and differences in the forgoing of life-sustaining treatments. *Intensive Care Med* 1996;22:1003-1005
11. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Vinsonneau C, Grassin M, Lemaire F. French intensivists do not apply American recommendations regarding decision to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med* 2001;29:1887-92
12. E. Ferrand, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, Maggiore S, Brun-Buisson C, Lemaire F. Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med* 2001;27:1360-4

13. Asch DA, Hansen-Flaschen J, Lancken PN. Decision to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physician' practices and patients' wishes. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;151:288-292
14. Cook DJ, Giacomini M, Johnson N, Willms D. Life support in the intensive care unit: a qualitative investigation of technological purposes. Canadian Critical Care Trials Group. *CMAJ* 1999;161:1109-1113.
15. Stevens L, Cook D, Guyatt G, Griffith L, Walter S, McMullin J. Education, ethics, and end-of-life decisions in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2002;30:290-296
16. Truog RD, Cist AF, Brackette SE. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: the Ethics committee of the society of critical care medicine. *Crit Care Med* 2001;29:2332-2348
17. The SUPPORT Principle Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalizes patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment (SUPPORT). *JAMA* 1995;274:1591-1598
18. Simpson TF, Armstrong S, Mitchell P. American Association of Critical Care Nurses Demonstration project: patients' recollections of critical care. *Heart Lung* 1989;18:325-332
19. Sjökvist P, Nilstun T, Savantesson M, Berggren L. Withdrawal of life support: who should decide ? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. *Intensive Care Med* 1999;25:949-954
20. Scanlon C. End-of-life decisions: the role of the nurse. *Semin Perioper Nurs* 1996;5:92-97
21. American Nurses Association Position Statement on Active Euthanasia. Washington DC: American Nurses Association;1994
22. American Nurses Association Position Statement on Assisted Suicide. Washington DC: American Nurses Association;1994
23. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, Jaber S, Chagnon JL, Renault A, Robert R, Pochard F, Herve C, Brun-Buisson C, Duvaldestin P for the French RESENTI Group. Discrepancies between perception by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med* 2003;167:1310-1315
24. Ferrand E. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. *Réanimation* 2002;11:442-9
25. Leonetti J. Loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

26. Poncet MC, Toullic P, Papazian L, Kentish-Barnes N, Timsit JF, Pochard F, Chevret S, Schlemmer B, Azoulay E. Burnout syndrome in critical care nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;175:698-704
27. Benbenishty J, Dekeyser Ganz F, Lippert A, Bulow HH, Wennberg E, Henderson B, Svantesson M, Baras M, Phelan D, Maia P, Sprung CL. Nurse involvement in end-of-life decision making: the ethicus study. *Intensive Care Med* 2006;32:129-132
28. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras, Bulow HH, Hovilehto S, Ledoux D, Lippert A, Maia P, Phelan D, Schobersberger W, Wennberg E, Woodcock T, for the ethicus study group. End-of-life practices in European intensive care units. *JAMA* 2003;290:790-797
29. ANA (2002). <http://nursingworld.org/gova/hod98/endlife.htm#position>
30. American Association of Critical Care Nurses. Designing an agenda for the nursing profession on end-of-life care. Report of the nursing leadership consortium on end-of-life-care. 1999
31. Puntillo KA, McAdam J. Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: Challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med* 2006;34[Suppl;]:S332-S340
32. Ciccarello GP: Strategies to improve end-of-life care in the intensive care unit. *Dimens Crit Care Nurs* 2003;22:216-222
33. Kirchhoff KT, Spuhler V, Walker L, et al. Intensive care nurses' experiences with end-of-life care. *Am J Crit Care* 2000;9:36-42
34. Beckstrand RL, Kirchhoff KT. Providing end-of-life care to patients: Critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviours. *Am J Crit Care* 2005;14:395-403
35. Elpern EH, Covert B, Kleinpell R: Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *Am J Crit Care* 2005;14:523-530
36. Kennard M, Speroff T, Puopolo A, et al. Participation of nurses in decision making for seriously ill adults. *Clin Nurs Res* 1996;5:199-219
37. Lilly CM, Sonna LA, Haley KJ, et al. Intensive communication: Four year follow-up from a clinical practice study. *Crit Care Med* 2003;31:S394-S399
38. Boyle DK, Kochinda C. Enhancing collaborative communication of nurse and physician leadership in two intensive care units. *J Nurs Admin* 2004;34:60-70
39. Pronovost P, Berenholtz S, Dorman T, et al. Improving communication in the ICU using daily goals. *J Crit Care* 2003;18:71-75
40. Lilly CM, De Meo DL, Sonna LA, et al. An intensive communication intervention for the critically ill. *Am J Crit Care* 2000;109:469-475

41. Sprung CL, Carmel S, Sjokvist P, Baras M, Cohen SL, Maia P, Beishuizen A, Nalos D, Novak I, Svantesson M, Benbenishty J, Henderson B, and the ETHICATT study group. Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Med* 2007;33:104-110
42. Solomon MZ, O'Donnelle L, Jennings B, Guilfooy V, Wolf SM, Nolan K, Jackson R, Koch-Weser D, Donnelley S. Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *Am J Public Health* 1993;83:14-23.
43. Asch DA. The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *N Engl J Med* 1996;334:1374-1379.
44. Baggs JG, Ryan SA, Phelps CE, Richeson JF, Johnson JE. The association between interdisciplinary collaboration and patients outcomes in a medical intensive care unit. *Heart Lung* 1992;21:18-24
45. Fagin CM. Collaboration between nurses and physicians: no longer a choice. *Acad Med* 1992;67:295-303
46. Gramelspacher GP, Howell JD, Young MJ. Perceptions of ethical problems by nurses and doctors. *Arch Intern Med* 1986;146:577-578
47. Youngner S, Jackson DL, Allen M. Staff attitudes towards the care of the critically ill in the medical intensive care unit. *Crit Care Med* 1979;7:35-40
48. Luce J, Raffin TA, Stanford University Medical Center Committee on Ethics. Initiating and withdrawing life support: Principles and practice an adult medicine. *N Engl J Med* 1988;318:25-30.
49. Ruark JE, Raffin TA, Stanford University Medical Center Committee on Ethics. Initiating and withdrawing life support: Principles and practice an adult medicine. *N Engl J Med* 1988;318:25-30.
50. Knaus WA, Draper EA, Wagner DP, Zimmerman JE. AN evaluation of outcome from intensive care in major medical centers. *Ann Intern Med* 1986;104:410-418
51. Higgins LW. Nurses' perceptions of collaborative nurse-physician transfer decision making as a predictor of patient outcomes in a medical intensive care unit. *J Adv Nurs* 1999;29:1434-1443
52. Mitchell PH, Armstrong S, Simpson TF, Lentz M. American Association of critical-Care-Nurses Demonstration Project: profile of excellence in critical care nursing. *Heart Lung* 1989;18:219-237

53. Baggs JG, Schmitt MH, Mushlin AI, Mitchell PH, Oakes D, Hutson AD. Association between nurse-physician collaboration and patients outcomes in three intensive care units. *Crit Care Med* 1999;27:1991-1998
54. Lo B. End-of-life care after termination of SUPPORT. *Hastings Rep. Spec Suppl* 1995;25:S7
55. De Groot-Bolluigt W, Mourik M. Bereavement: role of the nurse in the care of terminally ill and dying children in the paediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 1993;21:S391-S392
56. Comité Consultatif National d’Ethique. Rapport et Recommandations No.63, 27 Janvier 2000. Fin de vie, Arrêt de Vie, Euthanasie. Paris : Comité Consultatif National d’Ethique
57. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, Spuhler V, Todres ID, Levy M, Barr J, Ghandi R, Hirsh G, Armstrong D. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med* 2007;35:605-622
58. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. Job burnout. *Annu Rev Psychol* 2001;52:397-422
59. Pines A, Maslach C. Characteristics of staff burnout in mental health settings. *Hosp Community Psychiatry* 1978;29:233-237
60. Freudenberger HJ. The issues of staff burnout in therapeutic communities. *J Psychoactive Drugs* 1986;18:247-251
61. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM. Mental health of hospital consultants: the effects of stress and satisfaction at work. *Lancet* 1996;347:724-728
62. Lu H, While AE, Barriball KL. Job satisfaction among nurses: a literature review. *Int J Nurs Stud* 2005;42:211-227
63. McManus IC, Keeling A, Paice E. Stress, burnout and doctor’s attitudes to work are determined by personality and learning style: a twelve year longitudinal study of UK medical graduates. *BMC Med* 2004;2:29
64. Soupios MA, Lawry K. Stress on personnel working in a critical care unit. *Psychiatr Med* 1987;5:187-198
65. Shanafelt TD, Bradley KA, Wipf JE, Back AL. Burnout and self-reported patient care in an internal medicine residency program. *Ann Intern Med* 2002;136:358-367
66. Arnedt JT, Owens J, Crouch M, Stahl J, Carskadon MA. Neurobehavioral performance of residents after heavy night calls vs after alcohol ingestion. *JAMA* 2005;294:1025-1033
67. Lockley SW, Cronin JW, Evans EE, Cade BE, Lee CJ, Landrigan CP, Rothschild JM, Katz JT, Lilly CM, Stone PH. Effect of reducing intern’s weekly work hours on sleep and attention failures. *N Engl J Med* 2004;351:1829-1837

68. Iacovides A, Fountoulakis KN, Kaprinis S, Kaprinis G. The relationship between job stress, burnout and clinical depression. *J Affect Disord* 2003;75:209-221
69. Mealer ML, Shelton A, Berg B, Rothbaum B, Moss M. Increased prevalence of post traumatic stress disorder symptoms in critical care nurses. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;175:693-697
70. Yehuda R. Post-traumatic stress disorder. *N Engl J Med* 2002;346:108-114
71. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Cgevret S, Aboab J, Adrie C, Annane D, Bleichner G, Bollaert E, Darmon M, Fassier T, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171:987-994
72. Embriaco N, Azoulay E, Kentish N, Pochard F, Loundou A, Papazian L. High level of burnout in intensivists: prevalence and associated factors. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;175:686-692
73. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, Barnoud D, Bleichner G, Bruel C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007;356:469-78
74. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171:987-94
75. Yehuda R. Post-traumatic stress disorder. *N Engl J Med* 2002;346:108-14
76. Zisook S, Chentsova-Dutton Y, Shuchter SR, PTSD following bereavement. *Ann Clin Psychiatry* 1998;10:157-63
77. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001;29:1893-7
78. Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit Care Med* 2001;29:Suppl 2:N26-N33
79. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Shannon SE, Treece PD, Rubenfeld GD. Missed opportunities during family conferences about end-of life care in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171:844-9
80. McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med* 2004;32:1484-8

81. Lilly CM, De Meo DL, Sonna LA, et al. An intensive communication intervention for the critically ill. *Am J Med* 2000;109:469-75
82. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;165:438-42
83. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, et al. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting; a randomized controlled trial. *JAMA* 2003;290:1166-72
84. Campbell ML, Guzman JA. Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU. *Chest* 2003;123:266-71

## **VI. ANNEXES**

### **A. Annexe 1 : Organisation du service de Réanimation Médicale**

- **Organisation de la collégialité au sein de l'équipe soignante**
- **Organisation concernant la prise en charge et l'accompagnement des patients et des familles**

- 1** - Dès l'admission du patient, puis quotidiennement, l'équipe soignante (médicale et paramédicale) **définie les objectifs de soins**, en fonction du diagnostic, des antécédents, du mode de vie du patient (autonomie....), des souhaits exprimés par le patient (directives anticipées...) et du pronostic envisagé.
- 2** - **Les informations** concernant les patients sont **retranscrites** quotidiennement sur un support informatique et **consultable** à tout moment par l'ensemble de l'équipe soignante.
- 3** - **Les patients conscients** sont **informés quotidiennement** lors de la visite et/ou de la contre-visite de leur **évolution sur le plan clinique**.
- 4** - **Les familles et/ou les proches** du patient sont **informées régulièrement** dans une salle mise à leur disposition à l'entrée du service intitulée « **salle d'accueil des familles** », distincte de la salle d'attente.
- 5** - **Une aide soignante d'accueil** explique et accompagne les visiteurs en général par binôme dans la chambre du patient, puis le relais est pris par l'infirmier(e) en charge du patient.
- 6** - **La rencontre entre l'équipe soignante et les familles et/ou les proches du patient** se fait quotidiennement pendant les 3h30 d'ouverture du service l'après-midi. Ce dispositif est adapté de manière très souple en fonction des demandes faites par les familles et/ou les proches du patient.
- 7** - **La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s)** s'appuie et se construit sur les discussions quotidiennes qui ont eu lieu avec le personnel soignant en charge du patient, sa famille et/ou ses proches et le patient si celui-ci est compétent.
- 8** - La discussion concernant la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) intègre l'avis d'**un médecin extérieur au service (consultant)**.
- 9** - **La procédure** de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) est clairement définie dans le service et approuvée par l'ensemble de l'équipe soignante.

- 10** - Cette procédure de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) sera **prescrite** par le **médecin en charge du patient** et **réalisée par l'infirmier(e)** en charge du patient.
- 11** - La **procédure de soins palliatifs** visera à soulager les souffrances physiques et morales du patient par l'ensemble des moyens médicamenteux ou non à notre disposition.
- 12** - Un « **debriefing** » sera prévu à la demande d'un membre de l'équipe soignante après chaque limitation ou arrêt de thérapeutique(s) active(s).

## **B. Annexe 2 : Caractéristiques des soignants et évaluation des pratiques**

### **Questionnaire paramédical**

#### **I - Informations personnelles**

**1. Vous êtes**

- Infirmièr(e) jour       Infirmièr(e) nuit       Cadre de Santé       Aide soignant(e)  
 Autres (préciser) .....

**2. Vous êtes**

- Une femme       Un homme

**3. Quel est votre âge ?**

- .....

**4. Vous êtes**

- En couple       Célibataire

**5. Combien avez-vous d'enfants ?**

- 0  1       > 1

**6. Depuis combien de temps êtes-vous diplômé(e) ?**

- Moins de 1 an     De 1 à 2 ans       2 à 5 ans       > 5 ans

**7. Quelle est votre expérience en réanimation ?**

- Moins de 1 an     De 1 à 2 ans       2 à 5 ans       > 5 ans

**8. Depuis combien de temps travaillez-vous dans le service ?**

- Moins de 1 an     De 1 à 2 ans       2 à 5 ans       > 5 ans

**9. Concernant l'organisation de votre temps de travail, vous travaillez par tranche de**

- 7 h 30     12 h       10 h       Autres (préciser) .....

**10. Au regard de la charge en soins et de la charge émotionnelle parfois rencontrées,**

Souhaitez-vous des temps de pauses plus longues ?

- Oui       Non

Souhaitez-vous finir parfois plus tôt votre travail ?

- Oui       Non

Souhaitez-vous pouvoir adapter votre planning plus facilement ?

- Oui       Non

#### **II.- Organisation du service**

**11. Combien de temps par jour votre service est-il ouvert aux visites ? (cocher la case correspondante)**

1 h                       1-3 h                       3-5 h                       5-10 h                       24 h/24

**12. Les horaires de visites sont-ils adaptés en fonction de l'état clinique et du pronostic du patient ?**

Oui                                       Non

**13. Avez-vous une salle spécialement dédiée à la rencontre des familles distincte de la salle d'attente ?**

Oui                                       Non

**14. Avez-vous une salle de détente en dehors du service ?**

Oui                                       Non

### **III - Organisation de la communication au sein de l'équipe soignante**

**15. Avez-vous connaissance quotidiennement de l'évolution du patient par le médecin ?**

Oui                                       Non

**16. Définissez-vous (en général) pour chaque patient à l'admission ou en cours du séjour, des objectifs de soins tels que poursuite des soins, limitation des soins ou arrêt de support vital ?**

Oui                                       Non

**17. Combien de fois par semaine discutez-vous des dossiers des patients (en dehors des dossiers de fin de vie) avec l'équipe médicale ? (cocher la case correspondante)**

| Quotidiennement | - | > 3 fois/semaine | - | 1 à 2 fois/semaine | - | < 1 fois/semaine |

| Autres (préciser) | .....|

**18. Discutez-vous après chaque visite ou pendant la relève (au moment du changement d'équipe) avec l'équipe médicale, du dossier du patient et notamment des objectifs de soins ?**

Oui                                       Non

**19. La discussion des dossiers des patients avec l'équipe médicale a-t-elle lieu uniquement dans le service ?**

Oui                                       Non

Si non, dans quel lieu.....|

**20. Le plus souvent, comment sont communiquées les informations aux familles ? (entourer la ou les cases suivantes)**

| médecin seul | - | infirmière seule | - | médecin + infirmière |

**21. Y-a t-il un support concernant les transmissions des informations sur le patient ?**

Oui  Non

Si oui, quel mode de support

| papier | - | informatique | - | papier + informatique |

Qui renseigne ces informations ?

| médecin seul | - | infirmière seule | - | médecin + infirmière |

**22. Pensez-vous que les informations transmises entre infirmières de jour et de nuit sont satisfaisantes ?**

Oui  Non

**23. Y-a t-il des conflits entre le personnel paramédical dans votre service ?**

Oui  Non

Si oui, mode de résolution habituel

| aucun | - | reprise de discussion | - | cadre de santé | - | médecin - | intervenant extérieur |

**24. Y-a t-il des conflits entre médecins et/ou personnel paramédical dans votre service ?**

Oui  Non

Si oui,

Resurgissent-ils au moment des discussions des dossiers des patients ?

Oui  Non

**25. Existe-t-il un groupe de parole ou la possibilité de « debriefing » dans votre service ?**

Oui  Non

**IV - Organisation de votre service concernant la question de la fin de vie**

**26. A votre avis, quel est le pourcentage de décès en relation avec une limitation ou un arrêt du support vital dans votre service ? (cocher la case correspondante)**

< 5  5-20  20-50  50-75  > 75

**27. La discussion du dossier des patients avec l'équipe médicale a t'elle lieu uniquement dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(e) active(s) ?**

Oui  Non

**28. Dans le cadre de la fin de vie, combien de fois discutez-vous des dossiers des patients avec l'équipe médicale ? (cocher la case correspondante)**

| Quotidiennement | - | > 3 fois/semaine | - | 1 à 2 fois/semaine | - | < 1 fois/semaine |

| Autres (préciser) .....

**29. Selon vous, combien de réunions sont nécessaires pour la prise d'une décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) pour un patient ? (cocher la case correspondante)**

1       1 à 3       3 à 5       > 5

**30. Si vous en aviez la possibilité, souhaiteriez-vous assister à une réunion concernant une discussion de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) en dehors de vos horaires de travail ?**

Oui       Non

Si non, pourquoi .....

**31. Avez-vous, dans votre service, une procédure écrite concernant la manière dont s'organise un arrêt de support vital (de la prescription...à l'accueil de la famille) ?**

Oui       Non

**32. Avez-vous, dans votre service, un infirmier référent concernant la fin de vie en réanimation ?**

Oui       Non

**33. Avez-vous, dans votre service, un médecin référent concernant la fin de vie en réanimation ?**

Oui       Non

**34. Avez-vous déjà extubé un patient dans le cadre d'un arrêt de support vital ?**

Oui       Non

Si oui, vous faites selon (*entourer la ou les cases suivantes*)

| Selon un ordre écrit | - | Selon un ordre oral | - | Selon le protocole de service | -

| Autres (préciser) | .....

**35. Avez-vous déjà arrêté la noradrénaline dans le cadre d'un arrêt de support vital ?**

Oui       Non

Si oui, vous faites selon (*entourer la ou les cases suivantes*)

| Selon un ordre écrit | - | Selon un ordre oral | - | Selon le protocole de service | -

| Autres (préciser) | .....

**36. Qui pratique le plus souvent l'extubation chez un patient en arrêt de support vital (*entouré la case correspondante*)**

| Médecin | - | Infirmier(e) | - | Chef de service | - | Interne |

| Autres (préciser) | .....

**37. Qui pratique le plus souvent l'arrêt de la noradrénaline chez un patient en arrêt de support vital ? (entouré la case correspondante)**

| Médecin | - | Infirmier(e) | - | Chef de service | - | Interne |  
| Autres (préciser) | .....

**38. Annoncez-vous à la famille la décision d'arrêt de support vital en collaboration avec le médecin ?**

Oui  Non

**39. Selon vous, la décision de limitation ou d'arrêt de support vital est-elle plus fréquente depuis la parution de la loi du 22/04/2005 (dite « loi Léonetti ») ?**

Oui  Non

**40. Selon vous, la décision d'arrêt de support vital est-elle prise le plus souvent conjointement entre le médecin, l'infirmier(e) et la famille ?**

Oui  Non

**41. Qui initie le plus souvent une réflexion concernant la fin de vie présumée du patient ? (entourer la ou les cases suivantes)**

| Le patient | - | La famille et/ou les proches du patient | - | Le médecin | - | Le chef de service |  
| L'infirmier(e) | - | cadre de santé | | L'aide soignant(e) | - | Autres (préciser) | .....

**42. Qui participe le plus souvent à une réflexion concernant la fin de vie ? (entourer la ou les cases suivantes)**

| Le patient | - | La famille et/ou les proches du patient | - | Le médecin | - | Le chef de service |  
| L'infirmier(e) | - | cadre de santé | | L'aide soignant(e) | - | Autres (préciser) | .....

**43. A votre avis, quel est l'argument concernant le patient qui déclenche le plus souvent une réflexion concernant la fin de vie ? (entourer la case correspondante)**

| La qualité de vie future du patient | - | La détresse morale du patient | -  
| La détresse morale de la famille | - | La détresse morale des soignants | -  
| Autres (préciser).....

**44. Avez-vous connaissance du dossier et de l'évolution du malade lorsqu'une discussion s'engage pour une poursuite ou non du support vital ?**

Oui  Non

Si oui, celle-ci est-elle (entourer la ou les cases suivantes)

| Écrite | - | Orale |

**45. Une trace écrite est-elle disponible après les discussions concernant la fin de vie du patient ?**

Oui  Non

Si oui, on peut retrouver dans cette trace écrite (*entourer la ou les cases suivantes*)

| L'argumentation exprimée | - | décision prise | - | l'information donnée au patient | -  
| L'information donnée à la famille | - | la procédure de fin de vie | - | autres  
(préciser) | .....

**46. Etes-vous satisfait(e) de « l'écoute » dont fait preuve l'équipe médicale lors des discussions concernant la fin de vie du patient ?**

Oui  Non

**47. Selon vous, votre avis est-il pris en compte ?**

Oui  Non

**48. Au moment des discussions concernant la fin de vie du patient, êtes-vous personnellement impressionné ?**

Oui  Non

**49. Avez-vous la possibilité de parler en premier au cours des discussions concernant la fin de vie du patient ?**

Oui  Non

**50. Le plus souvent, qui parle en premier au cours des discussions de fin de vie du patient ?** (*entourer la case correspondante*)

| Le patient | - | La famille et/ou les proches du patient | - | Le médecin | - | Le chef de service |

| L'infirmier(e) | - | cadre de santé | | L'aide soignant(e) | - | Autres (préciser) | .....

**51. Qui parle le plus au cours des discussions de fin de vie du patient ?** (*entourer la ou les cases correspondantes*)

| Le patient | - | La famille et/ou les proches du patient | - | Le médecin | - | Le chef de service |

| L'infirmier(e) | - | cadre de santé | | L'aide soignant(e) | - | Autres (préciser) | .....

**52. L'exposé du dossier du malade lors des discussions de fin de vie est fait le plus souvent par ?** (*entourer la ou les cases correspondantes*)

| Le chef de service | - | le médecin en charge du patient | - | l'interne en charge du patient | -

| Le cadre de santé | - | l'infirmier(e) en charge du patient |

| Autres (préciser) | .....

**53. A votre avis, l'exposé du dossier du patient au moment des discussions de fin de vie est-il trop « technique» ?**

Oui  Non

**54. A votre avis, les discussions de fin de vie sont-elles trop tardives par rapport au début de l'aggravation du patient ?**

Oui  Non

**55. A votre avis, les discussions de fin de vie sont-elles trop précoces par rapport au début de l'aggravation du patient ?**

Oui  Non

**56. Etes-vous serein(e) lors des discussions de fin de vie du patient ?**

Oui  Non

**57. Etes-vous satisfait(e) des discussions de fin de vie concernant le dossier du patient ?**

Oui  Non

**58. Y-a t-il des facteurs susceptibles de perturber les discussions de fin de vie du patient ?**

Oui  Non

Si oui, (entourer la ou les cases suivantes)

| Lieu de la discussion inadapté | - | Le bruit (alarme scope, téléphone...) | - | Le nombre de participants |

| Le jour et/ou l'heure de la réunion | - | L'absence de détachement des soins |

| Autre (préciser) | .

**59. Une décision d'arrêt de support vital est-elle prise le plus souvent sans l'avis de l'IDE en charge du patient ?**

Oui  Non

**60. Etes-vous favorable à la mise en place d'un groupe de travail concernant la fin de vie en réanimation ?**

Oui  Non

**61. Souhaitez-vous dans le cadre de votre formation, la mise en place d'un enseignement spécifique sur la fin de vie ?**

Oui  Non

**62. Avez-vous des procédures de prise en charge de la fin de vie ?**

Oui  Non

Si oui,

| procédure de réflexion | - | procédure de décision | - | procédures de soins palliatifs |

| Autre (préciser) | .

**63. Un médecin extérieur au service participe t'il aux discussions concernant la limitation ou l'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ?**

- Oui  Non

Si oui,  
| présence physique | - | présence téléphonique | - | contact par mail | | Autre (préciser) |

**V - Questions diverses**

**64. Avez-vous des questions concernant ce questionnaire ?**

- Oui  Non

Si oui, n° de la question et pourquoi.

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

**65. Avez-vous des suggestions concernant l'organisation de la collégialité entre l'équipe soignante et l'accompagnement des familles et/ou des proches des patients ?**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

**66. Avez-vous des suggestions concernant l'organisation de votre travail qui seraient susceptible d'éviter ou d'atténuer votre fatigue physique et/ou psychique ?**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

## C. Annexe 3 : Caractéristiques des soignants et évaluation des pratiques

### Questionnaire Médecin

#### I - Informations personnelles

**1. Vous êtes**

- Une femme                       Un homme

**2. Quel est votre âge ?**

- .....

**3. Vous êtes**

- En couple                       Célibataire

**4. Combien avez-vous d'enfants ?**

- 0  1     > 1

**5. Depuis combien de temps êtes-vous diplômé(e) ?**

- Moins de 1 an     De 1 à 2 ans                       2 à 5 ans     > 5 ans

**6. Depuis combien de temps travaillez-vous dans le service ?**

- Moins de 1 an     De 1 à 2 ans                       2 à 5 ans     > 5 ans

**7. Quelle est votre expérience en réanimation ?**

- Moins de 1 an     De 1 à 2 ans                       2 à 5 ans     > 5 ans

#### II. Organisation du service

**8. Combien de temps par jour votre service est-il ouvert aux visites ? (cochez la case correspondante)**

- 1 h                       1-3 h                       3-5 h                       5-10 h                       24 h/24

**9. Les horaires de visites sont-ils adaptés en fonction de l'état clinique et du pronostic du patient ?**

- Oui                                       Non

**10. Avez-vous une salle spécialement dédiée à la rencontre des familles distincte de la salle d'attente ?**

- Oui                                       Non

**11. Avez-vous une salle de détente en dehors du service ?**

- Oui                                       Non

### **III - Organisation de la communication au sein de l'équipe soignante**

**12. Définissez-vous (en général) pour chaque patient à l'admission ou en cours du séjour, des objectifs de soins tels que poursuite des soins, limitation des soins ou arrêt de support vital ?**

Oui  Non

**13. Combien de fois par semaine discutez-vous des dossiers des patients (en dehors des dossiers de fin de vie) avec l'équipe paramédicale ?**

| Quotidiennement | - | > 3 fois/semaine | - | 1 à 2 fois/semaine | - | < 1 fois/semaine |

| Autres (préciser) | .....

**14. Discussion des dossiers des patients avec l'équipe paramédicale a-t-elle lieu uniquement dans le service ?**

Oui  Non

Si non, dans quel lieu.....

**15. Y a t-il un support concernant les transmissions des informations sur le patient ?**

Oui  Non

Si oui, quel mode de support

| papier | - | informatique | - | papier + informatique |

Qui renseigne ces informations ?

| médecin seul | - | infirmière seule | - | médecin + infirmière |

**16. Le plus souvent, comment sont communiquées les informations aux familles ? (entourer la ou les cases suivantes)**

| médecin seul | - | infirmière seule | - | médecin + infirmière |

**17. Pensez-vous que les informations transmises entre infirmières de jour et de nuit sont satisfaisantes ?**

Oui  Non

**18. Y-a t-il des conflits entre médecins dans votre service ?**

Oui  Non

Si oui,

Resurgissent-ils au moment des réunions collégiales ?

Oui  Non

Si oui, mode de résolution habituel

| aucun | - | reprise de discussion | - | chef de service | - | directeur de pôle | - | intervenant extérieur |

**19. Y-a t-il des conflits entre médecins et/ou personnel paramédical dans votre service ?**

Oui  Non

Si oui,

Resurgissent-ils au moment des réunions collégiales ?

Oui  Non

**20. Existe-t-il un groupe de parole ou la possibilité de « debriefing » dans votre service ?**

Oui  Non

#### **IV - Organisation de votre service concernant la question de la fin de vie**

**21. A votre avis, quel est le pourcentage de décès en relation avec une limitation ou un arrêt de support vital dans votre service ?**

< 5  5-20  20-50  50-75  > 75

**22. La discussion du dossier des patients avec l'équipe paramédicale a t'elle lieu uniquement dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt de support vital ?**

Oui  Non

**23. Dans le cadre de la fin de vie, combien de fois discutez-vous des dossiers des patients avec l'équipe paramédicale ? (cocher la case correspondante)**

| Quotidiennement | - | > 3 fois/semaine | - | 1 à 2 fois/semaine | - | < 1 fois/semaine |

| Autres (préciser) .....

**24. Selon vous, combien de réunions sont nécessaires pour la prise d'une décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) pour un patient ? (cocher la case correspondante)**

1  1 à 3  3 à 5  > 5

| Autres (préciser) | .....

**25. Si vous en aviez la possibilité, souhaiteriez-vous assister à une réunion concernant une discussion de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) en dehors de vos horaires de travail ?**

Oui  Non

Si non, pourquoi .....

**26. Avez-vous, dans votre service, une procédure écrite concernant la manière dont s'organise un arrêt de support vital (de la prescription....à l'accueil de la famille) ?**

Oui  Non

**27. Avez-vous, dans votre service, un(e) infirmier(e) référent(e) concernant la fin de vie en réanimation ?**

Oui  Non

**28. Avez-vous, dans votre service, un médecin référent concernant la fin de vie en réanimation ?**

Oui  Non

**29. Avez-vous déjà extubé un patient dans le cadre d'un arrêt de support vital ?**

Oui  Non

Si oui, vous faites selon (*entourer la ou les cases suivantes*)

| Selon un ordre écrit | - | Selon un ordre oral | - | Selon le protocole de service | -

| Autres (préciser) | .....

**30. Avez-vous déjà arrêté la noradrénaline dans le cadre d'un arrêt de support vital ?**

Oui  Non

Si oui, vous faites selon (*entourer la ou les cases suivantes*)

| Selon un ordre écrit | - | Selon un ordre oral | - | Selon le protocole de service | -

| Autres (préciser) | .....

**31. Qui pratique le plus souvent l'extubation chez un patient en arrêt de support vital (*entouré la case correspondante*)**

| Médecin | - | Infirmier(e) | - | Chef de service | - | Interne |

| Autres (préciser) | .....

**32. Qui pratique le plus souvent l'arrêt de la noradrénaline chez un patient en arrêt de support vital ? (*entouré la case correspondante*)**

| Médecin | - | Infirmier(e) | - | Chef de service | - | Interne |

| Autres (préciser) | .....

**33. Annoncez-vous à la famille la décision d'arrêt de support vital en collaboration avec l'infirmière ?**

Oui  Non

**34. Selon vous, la décision de limitation ou d'arrêt de support vital est-elle plus fréquente depuis la parution de la loi du 22/04/2005 (dite « loi Léonetti ») ?**

Oui  Non

**35. Selon vous, la décision d'arrêt de support vital est-elle prise le plus souvent conjointement entre le médecin, l'infirmier(e) et la famille ?**

Oui  Non

**36. Qui initie le plus souvent une réflexion concernant la fin de vie présumée du patient ?**  
(entourer la ou les cases suivantes)

| Le patient | - | La famille et/ou les proches du patient | - | Le médecin | - | Le chef de service |

| L'infirmièr(e) | - | cadre de santé | | L'aide soignant(e) | - | Autres (préciser) | .....

**37. Qui participe le plus souvent à une réflexion concernant la fin de vie ?** (entourer la ou les cases suivantes)

| Le patient | - | La famille et/ou les proches du patient | - | Le médecin | - | Le chef de service |

| L'infirmièr(e) | - | cadre de santé | | L'aide soignant(e) | - | Autres (préciser) | .....

**38. A votre avis, quel est l'argument concernant le patient qui déclenche le plus souvent une réflexion concernant la fin de vie ?** (entourer la case correspondante)

| La qualité de vie future du patient | - | La détresse morale du patient | -

| La détresse morale de la famille | - | La détresse morale des soignants | -

| Autres (préciser).....

**39. Une trace écrite est-elle disponible après les discussions concernant la fin de vie du patient ?**

Oui  Non

Si oui, on peut retrouver dans cette trace écrite (entourer la ou les cases suivantes)

| L'argumentation exprimée | - | décision prise | - | l'information donnée au patient | -

| L'information donnée à la famille | - | la procédure de fin de vie | - | autres (préciser) | .....

**40. Etes-vous satisfait(e) de « l'écoute » dont fait preuve l'infirmièr(e) au moment des discussions concernant la fin de vie du patient ?**

Oui  Non

**41. Selon vous, son avis est-il pris en compte ?**

Oui  Non

**42. Au moment des discussions concernant la fin de vie du patient, êtes-vous personnellement impressionné ?**

Oui  Non

**43. Avez-vous la possibilité de parler en premier au cours des discussions concernant la fin de vie du patient ?**

Oui  Non

**44. Le plus souvent, qui parle en premier au cours des discussions concernant la fin de vie du patient ? (entourer la case correspondante)**

| Le patient | - | La famille et/ou les proches du patient | - | Le médecin | - | Le chef de service |  
| L'infirmier(e) | - | cadre de santé | | L'aide soignant(e) | - | Autres (préciser) | .....

**45. Qui parle le plus au cours des discussions concernant la fin de vie du patient ? (entourer la ou la case correspondante)**

| Le patient | - | La famille et/ou les proches du patient | - | Le médecin | - | Le chef de service |  
| L'infirmier(e) | - | cadre de santé | | L'aide soignant(e) | - | Autres (préciser) | .....

**46. L'exposé du dossier du malade lors des discussions concernant la fin de vie du patient est fait le plus souvent par ?**

| Le chef de service | - | le médecin en charge du patient | - | l'interne en charge du patient | -  
| Le cadre de santé | - | l'infirmier(e) en charge du patient |  
| Autres (préciser) | .....

**47. A votre avis, l'exposé du dossier concernant la fin de vie du patient au moment des discussions est-il trop « technique » ?**

Oui  Non

**48. A votre avis, les discussions concernant la fin de vie du patient sont-elles trop tardives par rapport au début de l'aggravation du patient ?**

Oui  Non

**49. A votre avis, les discussions concernant la fin de vie du patient sont-elles trop précoces par rapport au début de l'aggravation du patient ?**

Oui  Non

**50. Etes-vous serein(e) lors des discussions concernant la fin de vie du patient ?**

Oui  Non

**51. Etes-vous satisfait(e) des discussions concernant la fin de vie du patient ?**

Oui  Non

**52. Y-a t-il des facteurs susceptibles de perturber les discussions concernant la fin de vie du patient ?**

Oui  Non

Si oui, (entourer la ou les cases suivantes)

| Lieu de la discussion inadapté | - | Le bruit (alarme scope, téléphone...) | - | Le nombre de participants |  
| Le jour et/ou l'heure de la réunion | - | L'absence de détachement des soins |

| Autre (préciser) | .

**53. Une décision d'arrêt de support vital est-elle prise le plus souvent sans l'avis de l'IDE en charge du patient ?**

Oui  Non

**54. Etes-vous favorable à la mise en place d'un groupe de travail concernant la fin de vie en réanimation ?**

Oui  Non

**55. Souhaitez-vous dans le cadre de votre formation, la mise en place d'un enseignement spécifique sur la fin de vie ?**

Oui  Non

**56. Avez-vous des procédures de prise en charge de la fin de vie ?**

Oui  Non

Si oui,

| procédure de réflexion | - | procédure de décision | - | procédures de soins palliatifs |

| Autre (préciser) | .

**57. Un médecin extérieur au service participe t'il aux discussions concernant la limitation ou l'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ?**

Oui  Non

Si oui,

| présence physique | - | présence téléphonique | - | contact par mail | | Autre (préciser) |

## **V - Questions diverses**

**58. Avez-vous des questions concernant ce questionnaire ?**

Oui  Non

**Si oui, n° de la question et pourquoi.**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

**59. Avez-vous des suggestions concernant l'organisation de la collégialité entre l'équipe soignante et l'accompagnement des familles et/ou des proches des patients ?**

- .....
- .....

- .....  
.....
- .....  
.....
- .....  
.....

**60. Avez-vous des suggestions concernant l'organisation de votre travail qui seraient susceptibles d'éviter ou d'atténuer votre fatigue physique et/ou psychique ?**

- .....  
.....
- .....  
.....
- .....  
.....
- .....  
.....
- .....  
.....

## D. Annexe 4 : Le Maslach Burnout Inventory (MBI)

**Réponses de 1 à 6** (fréquence)

**0** Jamais

**1** Quelques fois par année au moins

**2** Une fois par mois au moins

**3** Quelques fois par mois

**4** Une fois par semaine

**5** Quelques fois par semaine

**6** Chaque jour

ITEM	
1 – Je me sens émotionnellement vidé(e) par mon travail	
2 – Je me sens à bout à la fin de la journée de travail	
3 – Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une nouvelle journée de travail	
4 – Je peux comprendre facilement ce que mes malades ressentent	
5 – Je sens que je m'occupe de certains malades de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	
6 – Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	
7 – Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes malades	
8 – Je sens que je craque à cause de mon travail	
9 – J'ai l'impression à travers mon travail d'avoir une influence positive sur les gens	
10 – Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail	
11 – Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement	
12 – Je me sens plein(e) d'énergie	
13 – Je me sens frustré(e) par mon travail	
14 – Je sens que je travaille « trop dur » dans mon travail	
15 – Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes malades	
16 – Travailler en contact direct avec les gens me stresse trop	
17 – J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes malades	
18 – Je me sens ragaillard(e) lorsque dans mon travail, j'ai été proche de mes malades	
19 – J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail	
20 – Je me sens au bout du rouleau	
21 – Dans mon travail, je traite les problèmes émotionnels très calmement	
22 – J'ai l'impression que mes malades me rendent responsable de certains de leurs problèmes	
<b>TOTAL</b>	

**E. Annexe 5 : CES- D****Cocher la case correspondante**

<b>Durant la semaine écoulée</b>	<b>Jamais, très rarement (moins d'un jour)</b>	<b>Occasionnellement</b>	<b>Assez souvent (3 à 4 jours)</b>	<b>Fréquemment, tout le temps (5 à 7 jours)</b>
1 - J'ai été contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangent pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Je n'ai pas eu envie de manger, j'ai manqué d'appétit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - J'ai eu l'impression que je NE pouvais PAS sortir du cafard, même avec l'aide de ma famille et de mes amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - J'ai eu le sentiment d'être aussi bien que les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - J'ai eu du mal à me concentrer sur ce que je faisais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - Je me suis senti(e) déprimé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 - J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 - J'ai été confiant(e) en l'avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 - J'ai pensé que ma vie était un échec	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - Je me suis senti(e) craintif (ve)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - Mon sommeil n'a PAS été bon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 - J'ai été heureux (se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 - J'ai parlé moins que d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 - Je me suis senti(e) seul(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 - Les autres ont été hostiles envers moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 - J'ai profité de la vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 - J'ai eu des crises de larmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 - Je me suis senti(e) triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 - J'ai eu l'impression que les gens ne m'aimaient pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 - J'ai manqué d'entrain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

