

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2011

N° 147

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DES de Médecine Générale

par

Frédérique ROBERT

née le 10 février 1982 à Clermont-Ferrand (63)

Présentée et soutenue publiquement le 04 novembre 2011

**ÉTUDE SUR LES PRATIQUES ET LE RESSENTI DES INFIRMIERS
ET MÉDECINS URGENTISTES CONCERNANT L'ARRÊT DE LA
VENTILATION MÉCANIQUE DANS LE CADRE D'UNE DÉCISION DE FIN DE
VIE.**

Président : Monsieur le Professeur Philippe LE CONTE

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Jean REIGNIER

TABLE DES MATIÈRES

ABRÉVIATIONS	10
INTRODUCTION	12
DONNÉES DE LA LITTÉRATURE	15
I - Limitations et arrêts des traitements en France	16
1 - Recommandations des sociétés savantes	16
1.1. Recommandations de la SRLF	16
1.1.1. Circonstances.....	17
1.1.2. Participants à la prise de décision.....	17
1.1.3. Décision.....	17
1.1.4. Argumentation	17
1.1.5. Responsabilité.....	18
1.1.6. Notification dans le dossier médical	18
1.1.7. Information sur la décision.....	18
1.1.8. Application de la décision	18
1.1.9. Evaluation des pratiques et formation	19
1.2. Recommandations de la SFMU	19
1.2.1. Obstacle à l'identification du problème éthique.....	19
1.2.2. Chaîne éthique et chaîne de confiance.....	19
1.2.3. Préalables à la décision éthique.....	19
1.2.4. Situations cliniques et choix thérapeutiques	20
1.2.5. Mesures de confort et de soins palliatifs	20
1.2.6. Enseignement et formation	20
2 - Législation française	21
2.1. Législation française avant 2005.....	21
2.2. La loi Léonetti du 22 avril 2005.....	21
2.3. Avancées de la loi Léonetti	22
3 - Les décisions de LAT dans les services d'urgence français.....	24
II - Arrêt de la ventilation mécanique invasive dans les LAT	25
1 - Particularité de l'arrêt de la VMI	25
1.1. Problème éthique.....	25
1.2. Différentes modalités de mise en oeuvre	27
2 - Recommandations des sociétés savantes	27
2.1. Recommandations américaines	27
2.1.1. The American College of Critical Care Medicine.....	27
2.1.2. The American Thoracic Society.....	28
2.2. Recommandations françaises	29
2.2.1. La SRLF	29
2.2.2. La SFMU	29
2.2.3. L'ANAES et la SFAP.....	30
3 - Données sur les pratiques dans les services de réanimation.....	31
3.1. Choix du modes de déventilation.....	31
3.2. Traitements des symptômes associés.....	32
3.3. Protocole.....	34
4 - Données sur les pratiques dans les services d'urgence	35

PARTICIPANTS ET MÉTHODE	36
I - Définitions	37
II - Questionnaires	37
1 - Questionnaire MÉDECIN.....	37
1.1. Première partie : Profil	37
1.2. Deuxième partie : Exercice professionnel	38
1.3. Troisième partie : Dernière décision d'arrêt de la VMI	38
1.4. Quatrième partie : Ressenti	38
2 - Questionnaire INFIRMIER	39
2.1. Première partie : Profil	39
2.2. Deuxième partie : Exercice professionnel	39
2.3. Troisième partie : Dernière participation à une décision d'arrêt de la VMI	39
2.4. Quatrième partie : Ressenti	40
III - Recrutement et Participants	41
IV - Analyses statistiques	41
RÉSULTATS	42
I - Centres participants	43
II - Questionnaires MÉDECIN	44
1 - Caractéristiques des médecins participants	44
2 - Exercice professionnel des médecins participants	46
3 - Ressenti des médecins participants concernant l'arrêt de la VMI	46
3.1. Sur les LAT en général	46
3.2. Sur les arrêts de la VMI	46
3.3. Sur les modes de déventilation et leurs modalités.....	47
3.4. Sur les arrêts de la VMI dans les services d'urgence	48
3.5. Sur les arrêts de la VMI au cours des interventions SMUR	48
3.6. Sur la décision d'arrêt de la VMI dans un contexte d'urgence.....	49
4 - Analyse des cas de décision d'arrêt de la VMI	49
4.1. Caractéristiques des patients.....	49
4.2. Circonstances entourant la prise de décision	51
4.3. Participants au processus décisionnel.....	51
4.4. Information donnée à la famille	52
4.5. Modalités d'application de la décision.....	52
4.6. Notification dans le dossier médical	53
4.7. Traitements et soins donnés au patient après l'arrêt de la VMI.....	53
4.8. Accompagnement du patient	55
4.9. Devenir du patient	55
4.10. Satisfaction personnelle de la prise en charge	55
III - Questionnaires INFIRMIER	56
1 - Caractéristiques des infirmiers participants	56
2 - Exercice professionnel des infirmiers participants	56
3 - Ressenti des infirmiers participants concernant l'arrêt de la VMI	58
3.1. Sur les LAT en général	58
3.2. Sur les arrêt de la VMI	58

3.3. Sur les modes de déventilation et leurs modalités.....	58
3.4. Sur les arrêts de la VMI dans les services d'urgence	59
3.5. Sur les arrêts de la VMI au cours des interventions SMUR	60
3.6. Sur la prise en charge médicale des arrêts de la VMI	60
4 - Analyse des cas de participation à une décision d'arrêt de la VMI.....	60
4.1. Caractéristiques des patients.....	60
4.2. Circonstances entourant la prise de décision	61
4.3. Participants au processus décisionnel.....	61
4.4. Information donnée à la famille	63
4.5. Modalités d'application de la décision.....	63
4.6. Traitements et soins donnés au patient après l'arrêt de la VMI.....	63
4.7. Accompagnement de la famille.....	65
4.8. Devenir du patient	65
4.9. Satisfaction personnelle de la prise en charge	65
IV - Synthèses des résultats médecins et infirmiers	66
1 - Sur le ressenti des médecins et infirmiers	66
1.1. LAT et arrêt de la VMI en général	66
1.2. Les modalités d'arrêt de la VMI	67
2 - Sur les analyses des cas	73
2.1. Participants au processus décisionnel d'arrêt de la VMI	73
2.2. Choix du mode de déventilation.....	75
2.3. Traitements et soins reçus par le patient à l'arrêt de la VMI.....	78
2.4. Accompagnement et prise en charge globale du patient.....	80
DISCUSSION	81
I - Analyse des résultats	82
1 - Limitation ou arrêt de la VMI aux urgences ?	83
2 - Pratiques des urgentistes et conformité aux données de la littérature	84
2.1. Arrêt de la VMI : décision motivée et expliquée ?.....	84
2.1.1. Collégialité.....	84
2.1.2. Consultation et information du patient et de ses proches	86
2.1.3. Notification dans le dossier médical	86
2.2. Modalités d'application de l'arrêt de la VMI	87
2.2.1. Mode de déventilation	87
2.2.2. Traitements et soins associés	89
3 - Axes d'amélioration.....	91
3.1. Diffusion d'une culture palliative et formation	92
3.2. Coopération entre les médecins et les IDE.....	93
3.3. Intérêt des protocoles et évaluation des pratiques	94
II - Critique de la méthode	95
1 - Limites	95
1.1. Biais d'échantillonnage et de sélection.....	95
1.2. Questionnaires fermés et anonymes	95
2. Forces	96
CONCLUSION	97

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	99
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	104
ANNEXES	106
ANNEXE 1 : Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005	107
ANNEXE 2 : Article R. 4127-47 du code de la santé publique	110
ANNEXE 3 : Questionnaire MÉDECIN	111
ANNEXE 4 : Questionnaire INFIRMIER	119
ANNEXE 5 : Échelle observationnelle de la détresse respiratoire	127

ABRÉVIATIONS

ACCCM	American College of Critical Care Medicine
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ATS	The American Thoracic Society
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'État
LAT	Limitation et Arrêt des Traitements
MAR	Médecins Anesthésistes-Réanimateurs
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgence
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SFMU	Société Française de Médecine d'Urgence
SMUR	Service Mobile d'Urgence et de Réanimation
SRLF	Société de Réanimation de Langue Française
SAU	Service d'Accueil des Urgences
SU	Service d'urgence
VMI	Ventilation mécanique invasive

INTRODUCTION

Les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT) de suppléance vitale font partie de la pratique quotidienne des équipes de réanimation. Depuis plusieurs années, les réanimateurs américains puis européens mènent une réflexion éthique concernant la pratique des LAT dans leur exercice médical quotidien. Elles ont ainsi fait l'objet de Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) publiées en 2002 et réactualisées en 2009 [1, 2].

Les études françaises ont également retrouvé une fréquence élevée de décision de LAT chez les patients décédant dans les services d'urgence (SU). Déjà en 1997, une étude multicentrique menée par *Roupie* dans des hôpitaux français a montré que 63 % des décès aux urgences étaient précédés d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements [3]. Selon des travaux récents, 79 % des décès dans les SU sont précédés d'une décision de LAT en France [4] et 76% des médecins ayant une pratique de SMUR ont pris part à une décision de LAT en pré-hospitalier [5]. La Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) a publié, en 2003, des recommandations sur les décisions de LAT dans ce contexte spécifique des urgences [6]. Par ailleurs, les décisions de fin de vie sont depuis le 22 avril 2005 encadrées par la loi Leonetti [7].

Cependant, si toutes les décisions d'arrêts des traitements de suppléance relèvent des mêmes principes éthiques, il en va différemment de leur réalisation pratique selon le type de traitement arrêté. Parmi les traitements de suppléance, la ventilation mécanique invasive (VMI) occupe une place à part. Suppléance de la fonction respiratoire défaillante, elle est une pierre angulaire de la réanimation, hautement symbolique de la vie que l'on s'apprête à sauver. L'interrompre après l'avoir instaurée n'est pas nécessairement une évidence. Ainsi, 60 % du personnel soignant des réanimations françaises interrogés dans une enquête publiée en 2001 considéraient l'arrêt de la ventilation mécanique comme différent de l'arrêt d'un autre traitement de suppléance vitale [8]. Le contexte de l'urgence ne facilite pas cette pratique : dans une étude publiée en 2010 de *Dumont et al.* sur les décisions de LAT prises en situation d'urgence par les médecins anesthésistes-réanimateurs (MAR), 23 % d'entre eux refusaient l'idée d'une LAT portant sur l'arrêt de la ventilation mécanique sans extubation et 50 % considéraient l'extubation comme une mesure inenvisageable dans ce contexte [9]. Cependant, la question est souvent posée dès le service d'accueil des urgences (SAU) ou même en pré-hospitalier. Une étude multicentrique récente rapporte que 25% des patients décédés dans un service d'urgence avaient été intubés au préalable [4]. Dans un autre travail, l'arrêt de la VMI représentait 56% des LAT chez les patients admis en réanimation et 27% de celles des patients non admis en réanimation car jugés trop graves [10].

Cette problématique est donc importante pour les médecins urgentistes comme pour les réanimateurs. Après avoir décidé d'arrêter la VMI en contexte de fin de vie, deux modalités sont théoriquement possibles : le retrait de la prothèse endo-trachéale (extubation) ou la déventilation progressive (« terminal weaning » des anglo-saxons) où le ventilateur est progressivement arrêté sans que le patient soit extubé. L'extubation est considérée par ses promoteurs comme une décision plus « claire » et plus « naturelle » en ce qu'elle fait retourner le patient à une fin de vie sans dispositif invasif. C'est aussi une modalité beaucoup plus rapide qui semble plus adaptée à la pratique de l'urgence. A l'inverse, elle est perçue par d'autres comme un acte violent qui fait brutalement retourner le patient à un état de potentiel manque d'air et d'oxygène, condition jugée souvent douloureuse et parfois insupportable par ceux qui l'entourent. Extuber un patient en fin de vie nécessite ainsi une acceptation forte de l'équipe soignante.

Malgré cette situation, il existe très peu de données sur l'arrêt de la VMI en contexte de LAT dans un service d'urgence ou en pré-hospitalier. En particulier, les pratiques et le ressenti qu'en ont les médecins urgentistes et les infirmiers des SU sont très mal connus. Mieux les connaître permettrait de mieux appréhender la nature et l'ampleur des difficultés liées à cette pratique. A terme, remédier à ces difficultés pourrait contribuer à améliorer la prise en charge des patients. A notre connaissance, aucun travail antérieur ne s'est spécifiquement consacré à ces questions. C'est pourquoi nous avons conçu ce travail dont l'objectif principal est d'étudier la perception qu'ont les infirmiers et médecins urgentistes de l'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans un contexte de fin de vie.

DONNÉES DE LA LITTÉRATURE

I - Limitations et arrêts des traitements en France

A la fin des années 90, les praticiens français, poussés par les publications d'essais cliniques et de recommandations américaines, commencent à s'interroger sur l'utilité de l'étude des pratiques françaises dans le domaine des limitations et arrêts des traitements.

Une première étude multicentrique et prospective française est publiée en 2001 par le groupe LATAREA cherchant à estimer la fréquence de ces pratiques, les schémas de pensées à l'origine de ces décisions et les thérapies effectivement limitées et/ou arrêtées dans les services de réanimation français [11]. Ils proposent ainsi une première définition des termes anglo-saxons « withholding » soit la limitation et « withdrawal » soit l'arrêt :

« withholding » : décision planifiée de ne pas initier des traitements qui dans un autre cas auraient été garantis.

« withdrawal » : interruption de traitements déjà mis en oeuvre.

La découverte majeure de cette étude est que 53 % des décès dans les services de réanimation français font suite à une décision de LAT malgré l'absence de recommandations professionnelles et de cadre juridique. Elle soulève également plusieurs limitations éthiques aux pratiques françaises : la proportion trop grande de décision prise par un seul praticien, l'absence trop souvent de participation du personnel paramédical dans les décisions, la trop faible proportion d'inscription des décisions de LAT dans le dossier médical des patients probablement favorisée par un contexte légal peu clair en France à cette époque et la trop faible proportion de famille informée de la décision de LAT montrant une relation médecin-patient encore versée dans un paternalisme fort et persistant.

Cette étude a eu le mérite de provoquer un retentissement sans précédent y compris au-delà de la presse spécialisée [12] et a relancé le débat sur « l'euthanasie passive » en France qui restait interdite par la loi malgré l'article 37 du code de déontologie médicale préconisant d'éviter toute « obstination déraisonnable ».

1 - Recommandations des sociétés savantes

1.1. Recommandations de la SRLF

Forte de cette étude, la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) publie donc les premières recommandations françaises sur les décisions de LAT en réanimation adulte dès 2002 [1].

Les définitions sont alors posées :

- la limitation de thérapeutique(s) active(s) est définie par « la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(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) 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. »

- les traitements palliatifs associent « l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social. »

Différentes règles, du processus décisionnel à la mise en exécution, sont précisées afin de donner aux situations désespérées quotidiennes des réanimateurs « la seule alternative éthique à un acharnement thérapeutique, contraire au code de déontologie médicale. ».

1.1.1. Circonstances

Trois situations sont ainsi individualisées : le patient en échec thérapeutique, le patient dont le pronostic est très défavorable en terme de qualité de vie et le patient dit « apte » demandant l'arrêt d'une thérapeutique de suppléance de défaillance d'organe.

1.1.2. Participants à la prise de décision

Les participants au processus décisionnel se doivent d'inclure l'équipe médicale tout comme l'équipe paramédicale du service de réanimation. Les correspondants médicaux du patient doivent être associés à la réflexion. Le patient apte doit donner son consentement et dans le cas contraire, doit être recherchée la volonté antérieure écrite ou orale du patient inapte. Les proches du patient sont ainsi consultés.

1.1.3. Décision

La prise de décision en elle-même fait l'objet d'un consensus lors des discussions entre le personnel médical et paramédical en charge du patient sans qu'une opposition ou un doute ne soit émis par l'un ou plusieurs des participants.

1.1.4. Argumentation

Toute thérapeutique active est susceptible d'être limitée ou arrêtée sans qu'il y ait de différence morale entre limitation et arrêt.

Le préalable indispensable à la prise de décision de LAT est une argumentation rassemblant l'ensemble des éléments anamnestiques, cliniques, biologiques et pronostiques concernant le patient.

1.1.5. Responsabilité

La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) et son application relève de la responsabilité seule du médecin en charge du patient.

1.1.6. Notification dans le dossier médical

Doivent être notifiés dans le dossier médical les noms des différents acteurs de la réflexion et de la décision, les étapes du processus de réflexion, la décision elle-même et ses modalités d'application, le processus d'information et d'implication des proches ainsi que leur compréhension et les conséquences attendues de la décision médicale.

1.1.7. Information sur la décision

L'information délivrée aux proches du patient doit être claire, adaptée et loyale. La décision et ses modalités d'application sont expliquées à tout le personnel médical et paramédical et fait l'objet d'une prescription écrite par le médecin responsable du patient.

1.1.8. Application de la décision

L'application de la décision s'astreint à privilégier les mesures de confort et de soins palliatifs. Il est souhaitable d'interrompre les techniques utilisées en routine pour la surveillance du patient.

La douleur physique et morale du patient est prise en charge en priorité par l'administration de la sédation-analgésie de façon adaptée au niveau de souffrance du patient, sans limite de doses. Elle ne justifie cependant pas l'injection de produits avec intentionnalité de décès correspondant à un acte d'euthanasie active juridiquement qualifiable d'homicide volontaire par la loi française [13].

Il faut pouvoir favoriser la présence des proches qui souhaitent accompagner le patient en assistant leur souffrance morale durant toute leur présence dans le service. Les convictions religieuses des patients et des proches sont prises en compte.

1.1.9. Evaluation des pratiques et formation

Enfin, il est préférable de mettre en place une procédure de service et la bonne pratique des LAT nécessite une formation spécifique du personnel médical et paramédical.

La SRLF insiste sur le fait que ces recommandations « ne constitue en rien une pratique d'euthanasie mais vise à restituer son caractère naturel à la mort. »

1.2. Recommandations de la SFMU

Bien que la majorité des recommandations de la SRLF soient applicables aux services d'urgence, la Société française de médecine d'urgence publie en 2003 ses propres recommandations sur la prise en charge des patients en fin de vie dans ces services estimant que « la dimension éthique des situations d'urgence n'a pas été suffisamment prise en compte alors que les services d'urgence y sont quotidiennement confrontés. » et propose « une réflexion éthique adaptée aux caractéristiques propres de la médecine d'urgence » [6].

1.2.1. Obstacle à l'identification du problème éthique

Ce texte s'attache à préciser les obstacles à l'identification du problème éthique dans le cadre spécifique des SU ; notamment la suprématie de l'acte technique, l'absence d'interrogation éthique de façon courante dans ces services et lors des réunions de debriefing et l'absence de données exhaustives sur le stade de la pathologie du patient, sa volonté et celle de son entourage.

1.2.2. Chaîne éthique et chaîne de confiance

La SFMU propose ainsi la notion de « chaîne éthique » dont les SU représentent un maillon, par analogie avec la « chaîne de survie ». Il est ainsi mis en évidence l'importance d'une stratégie commune dans les actions médicales à caractère éthique intégrant l'ensemble des acteurs, malade et proches compris.

La communication entre les intervenants du soin et le dialogue avec le malade et ses proches doivent pouvoir permettre de créer une « chaîne de confiance ».

1.2.3. Préalables à la décision éthique

Dès lors, comme la SRLF, elle précise qu'il ne peut y avoir d'abstention ou d'arrêt thérapeutique sur une simple impression clinique mais qu'il faut pouvoir avoir synthétisé les éléments anamnestiques, cliniques et pronostiques du patient, pris connaissance de ses

souhaits et/ou de ceux de sa famille, obtenu le caractère collégial de la décision et cherché un consensus auprès de l'équipe soignante du service.

1.2.4. Situations cliniques et choix thérapeutiques

L'absence de ces préalables relève d'une « réanimation d'attente » correspondant à une attitude intermédiaire au même titre que la « réanimation compassionnelle » et peuvent être qualifiées « d'arrêt thérapeutique différé ».

Cependant, le contexte de l'urgence ne suffit pas à justifier la poursuite des traitements si les critères d'une décision éclairée d'arrêt ou d'abstention thérapeutique ont pu être rassemblés et que les situations suivantes ont pu être identifiées : échec thérapeutique ou pronostic défavorable en terme de qualité de vie d'une affection aiguë, évolution terminale d'une affection incurable connue, patient apte à consentir et informé demandant l'arrêt d'un traitement actif de sa défaillance d'organe.

Dans tous les cas les raisons d'une réanimation, les doutes et les critères de maintien ou d'arrêt d'une thérapeutique active doivent être identifiés et inscrits dans le dossier médical.

Le médecin urgentiste assume la réalisation et les conséquences de sa décision.

1.2.5. Mesures de confort et de soins palliatifs

Les mesures de confort et de soins palliatifs sont toujours prodiguées et associées à un accompagnement du patient et de sa famille.

La SFMU rejette cependant formellement l'euthanasie comprise comme une injection de substances létales et affirme que cette tentation « euthanasique » disparaît dès lors que la qualité d'accompagnement des mourants et de leurs proches est devenue un objectif redéfinissant ainsi la mort comme processus naturel et étape de vie.

1.2.6. Enseignement et formation

Un enseignement propre doit permettre aux médecins urgentistes d'acquérir des compétences éthiques particulièrement en situation d'urgence.

Une formation continue médicale et paramédicale doit également être dispensée et repose sur les sociétés savantes.

2 - Législation française

2.1. Législation française avant 2005

Le Conseil de l'Europe écrit dès 1999 : « 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. » [14].

De même en 2000, le Comité Consultatif National d'Éthique rend un avis sur la fin de vie et dit : « En termes juridiques, une dépénalisation de l'assistance à mourir devrait protéger suffisamment la liberté de chacun et éviter l'actuelle clandestinité et son cortège de déviances. » [15].

Les sociétés civile et scientifique avancent mais le droit français ne légifère cependant que tardivement.

La loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé permet une première avancée. Elle privilégie le respect de l'autonomie du patient par la recherche de son consentement et introduit la notion de « personne de confiance » désignée par écrit et systématiquement consultée avant toute investigation ou intervention si le patient ne peut exprimer sa volonté. (Art. L. 1111-6 du code de la santé publique). Elle réalise ainsi un progrès dans le respect du droit des malades en fin de vie.

Il persiste cependant un vide juridique notamment concernant les arrêts de traitement. Les médecins ne demeurent pas à l'abri de poursuites judiciaires pour acte d'euthanasie si un lien est établi entre un geste médical et le décès d'un patient malgré l'article 37 du code de déontologie médicale l'obligeant à « éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique ».

2.2. La loi Léonetti du 22 avril 2005

La loi dite Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et ses décrets d'application de février 2006 (ANNEXE 1) modifient en profondeur le code de la santé publique dans la veine des textes de recommandations des sociétés savantes. Elle permet ainsi de réaffirmer les droits des malades en fin de vie, en cohérence avec la loi de 2002, de protéger le malade contre l'obstination thérapeutique et enfin d'éviter les dérives d'euthanasie active en proposant un cadre juridique mieux défini.

La loi reconnaît ainsi le refus d'obstination déraisonnable pour sauvegarder « la dignité du mourant » (Art. L. 1110-5 du code de la santé publique) en réaffirmant le refus d'intentionnalité de décès. Les patients obtiennent le droit au refus de soins avec les directives anticipées leur permettant de préciser les conditions de la limitation ou arrêt de traitements les concernant et renforçant ainsi leur autonomie. L'obligation aux soins palliatifs est renforcée (Art L. 1111-4 du code de la santé publique).

Mais l'avancée principale concerne l'autorisation du « laisser mourir » par la limitation ou l'arrêt d'un traitement « inutile, disproportionnée ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale » (Art. L.1110-5 et L. 1111-13 du code de la santé publique). Les modalités de prise de décision sont ainsi prévues par l'article 37 du nouveau code de déontologie médicale (Art. R. 4127-37 du code de la santé publique modifié par le décret n°2006-120 du 6 février 2006 en ANNEXE 2) obligeant au recueil des avis d'au moins un médecin consultant, de l'équipe de soins, de la personne de confiance, de la famille et des proches et à leurs inscriptions dans le dossier médical.

Un élément majeur de la loi est d'imposer l'exhaustivité de la traçabilité du processus de décision incluant la nature des traitements limités ou arrêtés permettant ainsi d'identifier le type d'intentionnalité entre le « laisser mourir » et le « faire mourir » qui serait juridiquement condamnable.

2.3. Avancées de la loi Léonetti

Pour autant, dans l'étude publiée en 2010 de *Dumont et al.* sur les LAT en situation d'urgence par les médecins anesthésistes-réanimateurs (MAR) [9], 21 % des MAR interrogés ne connaissaient pas l'existence de la loi Léonetti et pour ceux qui en avaient connaissance, elle n'avait changé leur perception des LAT que pour 28 % d'entre eux. Il persistait une inquiétude quant à l'éventualité d'une plainte après une telle décision chez 57 % d'entre eux influençant ainsi l'information donnée à la famille et la rédaction dans le dossier médical. L'absence de retombée de cette nouvelle loi chez les MAR pouvait être due au fait que la loi était apparue chronologiquement après les recommandations de la SRLF de 2002 et n'apportait finalement pas de nouvelles précisions quant à leur mise en oeuvre.

Néanmoins, les nouvelles dispositions législatives accompagnées de nouveaux travaux amènent la SRLF à réactualiser en 2009 ses recommandations relatives aux LAT [2]. Elle commence d'ailleurs par relativiser la portée des textes de lois et recommandations rappelant « qu'aucun système normatif, législatif, réglementaire ou déontologique ne pourra

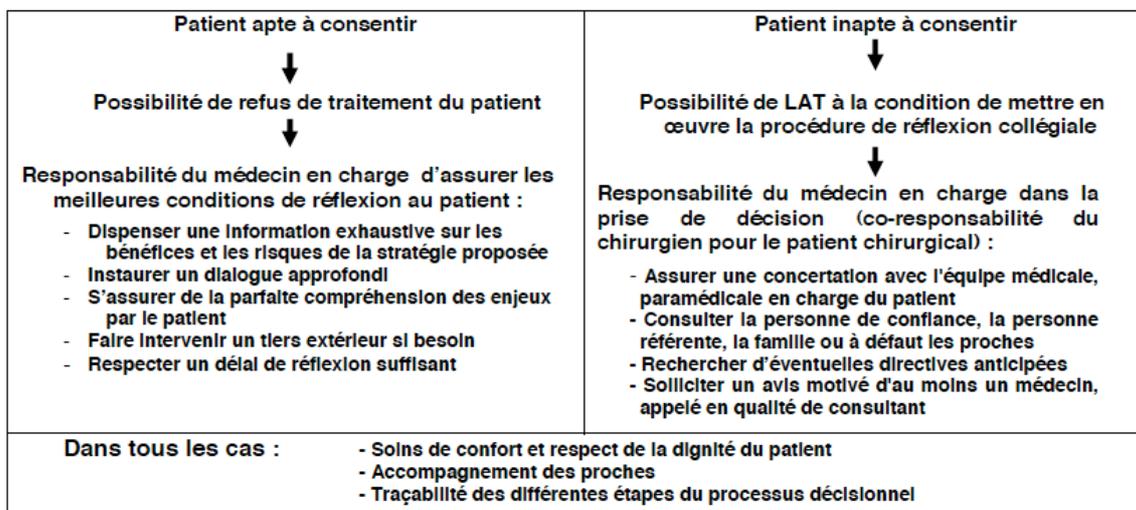
dispenser de la responsabilité due à l'acte de liberté du médecin décideur » et que « toute décision de fin de vie, si argumentée soit elle, s'appuie nécessairement sur une part non négligeable de subjectivité et d'incertitude relative. ». Il est d'ailleurs rappelé que la responsabilité de la décision de LAT incombe au médecin en charge du malade et non aux proches, à la personne de confiance ou au personnel infirmier dont les avis doivent cependant être recherchés.

Le terme « thérapeutique(s) active(s) » est remplacé par « traitement » se référant « à une thérapeutique à visée curative ou à une technique de suppléance de défaillance d'organe » par opposition aux « soins de base » incluant notamment la prise en charge de la douleur et de la souffrance. Les LAT ne feraient ainsi référence qu'aux traitements et jamais aux soins.

Le processus décisionnel est en lui-même peu modifié mais précisé à la lumière des nouveaux textes de lois. Dans le cadre notamment de la procédure collégiale, il est précisé que le médecin consultant doit donner un avis motivé, ce qui signifie qu'il doit examiner le patient et consulter le dossier. Il doit notifier son avis dans le dossier du patient.

La loi laissant la possibilité au médecin en charge de prendre une décision qui ne soit pas partagée avec la personne de confiance, les proches ou le reste du personnel soignant, la SRLF insiste cependant à nouveau sur la nécessité de rechercher l'absence d'opposition ou de doute sérieux émis par un des participants qui ferait alors se poursuivre la réflexion.

Patient et processus de décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT) au regard de la loi du 22 avril 2005



Recommandations des experts de la Société de Réanimation en Langue Française : Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réanimation 2010, 19:679-698.

L'application de la décision de LAT implique deux engagements du médecin en charge : la continuité des soins et la mise en oeuvre de soins palliatifs comme prévue par la loi (Art. L. 1111-4 du code de la santé publique).

La SRLF réinsiste et précise le fait que toute injection de produits avec intentionnalité de décès, comme l'injection de curares, de sédatifs en bolus à hautes doses chez un patient non ventilé ou l'injection de chlorure de potassium, est un acte d'euthanasie.

Elle n'est jamais justifiable et est juridiquement qualifiable d'homicide volontaire.

Elle est cependant à différencier d'une sédation en fin de vie qui est envisagée dans deux cas : la limitation ou l'arrêt de traitements vitaux où le décès est retardé permettant une titration et une adaptation au patient et l'arrêt de traitements de support vital et les urgences de fin de vie où la titration est là inadaptée. Dans ce dernier cas, la sédation peut avoir comme effet secondaire une réduction de la durée de la vie qui n'est pas l'effet recherché mais constitue le risque à prendre pour soulager ou prévenir des symptômes intolérables. Il est éthiquement acceptable et ne pose pas de problème déontologique ou médico-légal. Mais de manière générale, la SRLF réfute le terme « d'euthanasie passive » pour qualifier les LAT, terme portant trop à confusion.

Enfin, selon la société savante, ces recommandations ne peuvent être envisagées que chez les patients hospitalisés en réanimation adulte même s'il est évident que de telles décisions sont aussi prises en amont. Il convient ainsi de reconnaître un réel besoin de mieux évaluer les pratiques dans les SU et en médecine pré-hospitalière et, sans doute, de les améliorer. En effet, l'urgence ou l'absence de possibilité d'entreprendre une procédure collégiale, selon les termes définis par la loi, ne permet pas d'engager un processus de décision de LAT mais ne doit pour autant pas conduire à l'obstination déraisonnable.

3 - Les décisions de LAT dans les services d'urgence français

Les décisions de LAT dans les SU tout comme dans les services de réanimation sont une pratique courante depuis longtemps, s'inscrivant dans le refus de l'obstination déraisonnable malgré l'absence initiale de cadre scientifique ou juridique.

L'étude multicentrique française de *E. Roupie* publiée en 1999 retrouvait une décision de LAT pour 53 % des décès survenus dans les services d'urgence [3]. Plus récemment, une étude rétrospective menée sur trois mois en 2002 au SAU de Nantes [16] a montré que les décisions de LAT concernaient 84% des 92 patients décédés, renforcée secondairement par

une étude multicentrique prospective des urgences françaises SU-DALISA de *Le Conte et al.* menée en 2004 et 2005 [4] retrouvant une décision de LAT pour 79 % des patients décédés dans ces services. Enfin, l'étude réalisée au SAU de Nantes en 1996 et 1998 retrouve que les décisions de LAT représentaient 0,8 % des prises en charge des patients non traumatiques admis réalisant une activité non négligeable en médecine d'urgence [17].

La prise de décision de LAT est par contre peu étudiée en médecine d'urgence pré-hospitalière avec une seule étude publiée en 2006 (LATASAMU) par *Ferrand et al.* montrant tout de même que parmi 1069 médecins interrogés, 76 % sont capable de décrire leur dernière décision de LAT en activité SMUR renforçant l'idée d'une pratique également courante dans ce contexte [5].

II - Arrêt de la ventilation mécanique invasive dans les LAT

1 - Particularité de l'arrêt de la VMI

Les LAT regroupent une multitude de pratiques différentes allant de la limitation d'une intervention chirurgicale à l'arrêt d'une thérapeutique de suppléance vitale. Dans ce vaste domaine, l'arrêt de la VMI occupe une place à part tant elle est hautement symbolique de la vie. Ainsi, une étude réalisée en France dans les services de réanimation a rapporté qu'une majorité de leur personnel médical et paramédical percevait l'arrêt de la VMI comme différent de l'arrêt d'autres types de traitement [8].

1.1. Problème éthique

L'arrêt de la VMI est à ce point emblématique qu'elle a suscité le premier débat sur « le droit à mourir » aux États-Unis. En 1975, les parents d'une jeune femme nommée Karen Ann Quinlan présentant un état végétatif persistant ont saisi les tribunaux américains afin d'obtenir l'autorisation d'arrêter le respirateur de leur fille dans l'espoir qu'elle décède. En effet, les médecins de la jeune femme n'ayant jamais été confrontés à ce type de demande et ne trouvant aucune réponse dans la littérature professionnelle avaient refusé d'accéder à leur requête persuadés que Karen mourrait sans assistance respiratoire et que par conséquent son arrêt les rendait pénalement responsables de son décès. La Cour Suprême du New Jersey a autorisé cependant à l'unanimité le premier arrêt de VMI aux États-Unis pour Karen en 1976 rejetant le point de vue des médecins. La cour a affirmé que le patient et ses représentants avait le droit de refuser tout traitement médical y compris de suppléance vitale et que le décès dans ce cas ne relevait pas d'un homicide mais d'une

cause naturelle. Malgré l'arrêt de la cour américaine, les médecins en charge de Karen ont refusé encore pendant plusieurs semaines d'arrêter la VMI de la jeune femme qui survit cependant 9 ans au retrait du support ventilatoire.

Malgré l'accumulation de décisions similaires des cours de justice américaines et l'édition de recommandations sur les LAT dans de nombreux pays occidentaux, l'arrêt de la VMI demeure source de préoccupation pour de nombreux praticiens et est généralement proposé après l'arrêt des autres traitements de suppléance vitale car semblerait plus déterminant d'une mort immédiate du patient [8, 11, 18, 19].

La première raison pouvant être invoquée pour cette place particulière laissée à l'arrêt de la VMI est le fait qu'il s'agisse d'un arrêt et non d'une limitation thérapeutique. En effet, bien que la plupart des bioéthiciens et sociétés savantes internationaux s'accordent à dire qu'il n'existe pas de différence morale entre une limitation ou un arrêt des traitements [2, 6, 20, 21], l'acte d'arrêter une thérapeutique est souvent considéré plus difficile à assumer par les équipes médicales et paramédicales [22]. Ainsi, quand une majorité du personnel des réanimations françaises perçoit l'arrêt de la VMI comme différent de l'arrêt d'autres traitements, la limitation de la VMI était acceptée par une majorité [8].

La deuxième raison concerne l'acte lui-même d'arrêter la suppléance respiratoire considéré comme abrégeant la vie. Une majorité des 28 praticiens allemands interrogés par une étude de 2002 sur l'arrêt de la VMI le caractérisait d'acte « d'euthanasie active » ou se rapprochant d'un acte « d'euthanasie active » [23]. Une étude japonaise similaire de 2007 rapporte que certains médecins considéraient que dans le cas d'un arrêt de la VMI c'est le médecin qui est responsable du décès du patient et non la pathologie sous-jacente [24]. L'un d'eux affirme « En tant que médecin, je refuse d'avoir à définir la limite entre la vie et la mort » [24]. De même, les MAR de l'étude de *Dumont et al.* sont 23,4 % à avoir refusé une LAT consistant à extuber le patient dans une situation d'urgence [9]. La raison la plus souvent choisie était que le décès serait directement causé par cet arrêt. Cette réticence marquée à l'arrêt du support ventilatoire apparaît également dans d'autres études menées en réanimation en France et aux Etats-Unis [8, 22, 25].

Malgré la défiance des médecins en prise avec des décisions d'arrêt de VMI, elles restent néanmoins une pratique courante. Une étude de 1991 portant sur 273 réanimateurs américains montrait que seulement 15 % des médecins interrogés n'arrêtaient jamais la VMI [22]. Une étude menée en 1992 aux États-Unis étudiant l'ordre d'arrêt de huit formes de support vital en réanimation retrouvait une différence de classement de l'arrêt du support

ventilatoire entre des scénarios hypothétiques et la réalité des pratiques [19]. En effet, quand la VMI était stoppée en septième dans les scénarios proposés, elle remontait à la quatrième place dans la réalité des pratiques illustrant ainsi une différence entre le ressenti de ces médecins et leur confrontation à une réalité quotidienne. Un quart des patients de l'étude française LATAREA [11] ventilés et en limitation de soins ont été « déventilés ». Au Japon, où l'arrêt de la VMI était encore passible de poursuite judiciaire, certains médecins déclaraient le faire [26]. Dans l'étude Ethicus sur les pratiques européennes des LAT en réanimation, 9 % des patients en arrêt de soins étaient extubés [27].

1.2. Différentes modalités de mise en oeuvre

Une fois qu'une décision d'arrêt de la VMI a été prise, il reste à décider de la technique à utiliser. En 1983, Grenvik [28] propose le « terminal weaning » comme approche. Pouvant être traduit par « sevrage terminal » rendant compte d'une « déventilation progressive », il consiste en une diminution graduelle du support ventilatoire en baissant la fraction d'oxygène expirée (FiO_2), le volume courant ou la pression de fin d'expiration positive (Peep). Cette procédure peut se conclure par une extubation ou l'arrêt seul du respirateur tout en laissant la prothèse endotrachéale en place.

L'alternative est de simplement extuber (« terminal extubation ») le patient sans étape intermédiaire en retirant la prothèse endotrachéale et le circuit du respirateur dans un même temps. Le patient respire spontanément de l'air humidifié plus ou moins enrichi en oxygène.

Les avantages ou désavantages de l'une ou l'autre technique sont peu évoqués dans la littérature et quand on se retrouve face à une décision d'arrêt de la VMI, il existe peu de recommandations guidant l'arrêt du support ventilatoire.

2 - Recommandations des sociétés savantes

2.1. Recommandations américaines

2.1.1. The American College of Critical Care Medicine

L'American College of Critical Care Medicine (ACCCM) a publié en 2008 des recommandations sur les soins de fin de vie dans les services de soins intensifs [29].

Il rappelle que dans les arrêts de la VMI il existe de considérables variations des pratiques quand il s'agit de choisir entre l'extubation et la déventilation progressive. Etant donné que les patients sortant vivants des soins intensifs rapportent un inconfort lié au tube et aux aspirations endotrachéaux, l'ACCCM propose de retirer le dispositif invasif dans les arrêts de la VMI. Cependant, il rappelle également qu'aucun principe éthique ni preuve empirique actuelle ne permet de prétendre à un point de vue dogmatique. Les praticiens doivent donc solliciter les avis du personnel soignant et des familles afin de prendre des décisions en rapport avec chaque cas individuel.

2.1.2. The American Thoracic Society

L'American Thoracic Society (ATS) a également publié des recommandations en 2008 sur les soins palliatifs pour les patients avec des maladies respiratoires et des pathologies terminales [30].

Elle affirme qu'il n'y a pas qu'une seule façon correcte d'arrêter la VMI en fin de vie. Quant au choix de la méthode de déventilation, il doit être influencé par la balance bénéfice-risque et le respect du choix du patient et/ou de sa famille comme toute autre décision médicale. L'ATS rappelle seulement que la déventilation progressive évite les bruits en rapport avec les sécrétions bronchiques (death rattle ou râles agoniques) mais précise que les praticiens doivent maîtriser les deux méthodes.

De manière pratique, elle précise qu'avant tout arrêt de la VMI quelle qu'en soit la technique : les curares doivent être arrêtés et leur effet dissipé, le patient doit recevoir une titration préalable en opioïdes et benzodiazépines et les autres traitements tels que les apports intraveineux doivent être arrêtés.

Une fois la déventilation réalisée, il est recommandé : de surveiller régulièrement les signes cliniques de dyspnée ou de douleur chez le patient, de poursuivre la titration en opioïdes et benzodiazépines pour éviter tout signe d'inconfort sans qu'ils soient un traitement des râles agoniques ou des gasp, de traiter les râles d'agonie par un traitement anticholinergique et de prévenir la famille de la survenue des gasp et de l'absence de corrélation avec l'inconfort du patient.

2.2. Recommandations françaises

2.2.1. La SRLF

La SRLF dans la réactualisation de ses recommandations concernant les LAT confère une partie sur le cas particulier qu'est l'arrêt du support ventilatoire [2]. Les différents aspects des deux techniques de déventilation sont ainsi définis.

L'extubation « première » a l'avantage selon les auteurs d'être une procédure sans ambiguïté tout en restaurant un déroulement plus naturel de la fin de vie. Elle sous-entend cependant de réunir plusieurs critères déterminants à son bon déroulement : présence soutenue d'un personnel paramédical adhérent à ce choix auprès du patient, présence du médecin en charge durant toute la durée de la procédure, information des proches et possibilité pour eux d'assister à l'extubation. De plus, elle doit être préparée afin d'en optimiser les conditions en réduisant le risque de survenue des râles agoniques par la diminution des apports hydriques 24h auparavant et par l'utilisation de la scopolamine. L'anticipation des symptômes intolérables doit être une priorité en instaurant ou majorant la sédation. Un apport d'oxygène est également recommandé.

L'arrêt de la ventilation mécanique représentant pour la SRLF le « terminal wheaning » des anglo-saxons est à privilégier dans certaines situations : en présence de signes d'obstruction des voies aériennes hautes, en cas de nécessité de prendre le temps de s'assurer du confort du patient et en cas de nécessité de prendre le temps d'expliquer les choses aux proches et au personnel. Selon les auteurs, cette procédure serait mieux acceptée parce que perçue comme moins radicale.

Chacune de ces techniques doit être appliquée à un cas particulier se composant d'un patient, de ses proches et du personnel intervenant tout en conservant comme objectif principal le confort du patient.

2.2.2. La SFMU

La SFMU, sans s'étendre sur le cas particuliers que représente l'arrêt de la VMI, y fait mention dans ses recommandations sur l'éthique dans les SU. [6]

Elle recommande qu'un arrêt de la VMI, quelle que soit la technique employée, ne puisse se faire que sous sédation-analgésie à dose suffisante pour prévenir l'exacerbation d'une détresse respiratoire. Cette procédure doit avoir lieu en présence du médecin référent.

Il n'est cependant pas mentionné de détails quant au choix du mode de déventilation à privilégier.

Par ailleurs, la recherche du confort du patient peut cependant passer selon les auteurs par le maintien du support ventilatoire.

2.2.3. L'ANAES et la SFAP

L'ANAES (aujourd'hui devenue l'HAS) a édité des recommandations sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs en 2002 [31].

Dans le cadre particulier du traitement symptomatique de la dyspnée, il est recommandé d'adapter les traitements aux symptômes présentés : les benzodiazépines dans l'éventualité d'une anxiété, des broncho-dilatateurs β_2 stimulants devant une composante obstructive, la réduction des apports hydriques et nutritionnels voire un traitement anticholinergique devant des sécrétions bronchiques abondantes et une oxygénothérapie en cas d'hypoxie prouvée ou suspectée en privilégiant les lunettes à oxygène.

Devant une dyspnée résistante aux traitements antérieurs, l'utilisation des opioïdes est proposée. Les posologies suivantes sont précisées : augmentation de 20 % à 30 % de la posologie préexistante ou sinon la moitié de la posologie à visée antalgique associée à une titration. Devant une dyspnée asphyxique, l'association à une benzodiazépine est recommandée en cas d'anxiété du patient. La surveillance du traitement par opioïdes repose sur la mesure pluriquotidienne de la fréquence respiratoire.

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) a elle-même proposé des recommandations sur la sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes en 2009 [32, 33]. Elle définit et différencie les termes de phase palliative pour laquelle les objectifs sont la qualité de vie et la durée de vie autant que possible et de phase terminale pour laquelle le décès est inévitable et proche et qui a pour objectif uniquement la qualité de la vie.

Le but d'une sédation dans ce contexte est de diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient. Ses indications en phase terminale sont les complications aiguës à risque vital immédiat dont font partie les détresses respiratoires asphyxiques. Le médicament de choix dans ce contexte est le midazolam de par sa demi-vie courte et son effet sédatif dose-dépendant.

Selon la SFAP, la mise en oeuvre d'une décision de LAT concernant la ventilation place le patient en phase terminale. Toute sédation dans cette phase présente un risque de « provoquer la mort du patient ». Si la décision d'arrêt de la ventilation est prise, la mort survient dans des délais et des circonstances qui varient et il est impossible d'affirmer l'absence de souffrance du patient qui ne doit pas faire négliger ou sous-doser la sédation associée à ces situations. La société savante insiste que dans le doute, il est légitime de raisonner par analogie au principe de précaution. C'est pourquoi, devant tout symptôme, voire devant toute suspicion, d'inconfort ou de souffrance, il convient de mettre en place une sédation du patient, même inconscient.

Enfin, il est cependant rappelé que les situations de détresses émotionnelles ou psychologiques vécues comme insupportables par les proches et/ou les professionnels de santé ne justifient pas, par elles-mêmes, la mise en place d'une sédation.

3 - Données sur les pratiques dans les services de réanimation

La conviction médicale qu'a le médecin réanimateur des souhaits du patient sur l'arrêt des traitements et de son espérance de vie a été associée avec les décisions d'arrêt de la VMI [34]. Des différences significatives dans les attitudes et pratiques face à l'arrêt de la VMI existent cependant et ont été documentées [22]. Mais les données de la littérature sur ces pratiques même sont minimales puisqu'une revue de la littérature sur le sujet retrouve seulement 8 articles publiés entre 1980 et 2007 [35].

3.1. Choix du modes de déventilation

Une étude américaine par questionnaire du début des années 1990 de *Faber-Langendoen* a observé une préférence marquée pour le sevrage progressif de la VMI par rapport à l'extubation [22]. Il semble évident que les réanimateurs perçoivent ces deux méthodes de façon très différente argumentant que l'une serait mieux pour le vécu des proches quand l'autre serait plus directe [22].

L'extubation est la méthode d'arrêt de la VMI la moins utilisée en France et en Europe selon des études multicentriques [11, 27]. *Fartouk et al.* l'attribue au fait que les familles interpréteraient les râles agoniques et les gasp comme un inconfort du patient [36]. Ses défenseurs soutiennent cependant qu'elle permet un retrait plus direct de la prothèse endotrachéale source d'inconfort iatrogénique et qu'elle facilite au contraire le confort du patient et de sa famille [22].

La déventilation progressive quant à elle est la méthode préférée des anesthésistes américains au contraire des pédiatres et internistes [37]. Elle est décrite comme offrant un « atterrissage en douceur » aux patients en imitant le déclin d'une mort naturelle et leur offrant ainsi un maximum de confort [22, 26]. Ses partisans soutiennent qu'elle est mieux acceptée auprès des familles et du personnel soignant attendu qu'elle évite les stridors liés à l'extubation et minimise la dyspnée des patients [22].

3.2. Traitements des symptômes associés

C'est une obligation éthique d'anticiper et de traiter les symptômes liés à un arrêt de la VMI que peuvent être : la douleur, l'anxiété, les stridors post-extubation et les sécrétions bronchiques excessives résultante d'une hyperhydratation. [25, 36]. Cette pratique en réanimation doit donc être un processus réfléchi amenant à prendre des mesures palliatives plutôt que de réaliser des actes rapides de fin de vie.

Quelque soit la méthode choisie, la nécessité d'utilisation d'une sédation et d'une analgésie a été rapportée dans de nombreuses recommandations et études [2, 35, 36, 38-40]. Ce sont d'ailleurs les traitements les plus employés au cours des arrêts de la VMI [22, 35]. La mise en place de protocole de fin de vie dans ses services contribuent d'ailleurs à leur utilisation sans pour autant avoir un impact significatif sur la survenue du décès du patient en arrêt de VMI [41]. Les posologies recommandées de morphine sont comprises entre 0,05 et 0,5 mg/kg/h chez les patients en fin de vie laissant ainsi une grande latitude aux praticiens qui ont tendance à prescrire des doses comprises dans la moitié inférieure [42]. Une bonne pratique serait de débiter à de faibles posologies et de titrer lentement. D'ailleurs, il a été démontré que leur administration ne précipitait pas le décès des patients tout comme celle des benzodiazépines [42]. Par contre, la morphine est inadéquate quand ce que l'on recherche est la sédation des patients. Les benzodiazépines sont à ce moment là le traitement de référence.

La dyspnée est définie comme une expérience subjective d'inconfort respiratoire ne pouvant être perçue que par la personne. Son corollaire observable est appelée détresse respiratoire et se présente sous plusieurs formes dans le cas d'un arrêt de la VMI [25, 35].

Les stridors sont le résultat iatrogénique d'une extubation qui peuvent donner lieu à un inconfort du patient et de sa famille. Ils doivent être prévenus et traités activement par une corticothérapie [25, 36].

Les râles agoniques correspondent aux bruits réalisés par les mouvements oscillatoires des sécrétions bronchiques dans le pharynx et la trachée durant l'inspiration et

l'expiration chez les patients terminaux inconscients à différencier cependant des bruits dus aux sécrétions salivaires non dégluties [43]. Leur incidence concerne la moitié de ces patients environ [25, 43]. Leurs traitements associent l'arrêt des apports parentéraux, les aspirations pharyngées et endotrachéales douces, le bon positionnement des patients et les traitements anticholinergiques [43]. La scopolamine en est le traitement de choix à administrer préférentiellement avant une extubation. Les râles disparaîtraient pour 50 à 90 % d'entre eux après son administration intramusculaire ou sous-cutanée [43]. Il est primordial d'expliquer à la famille du patient inconscient qu'ils ne constituent probablement pas une source d'inconfort.

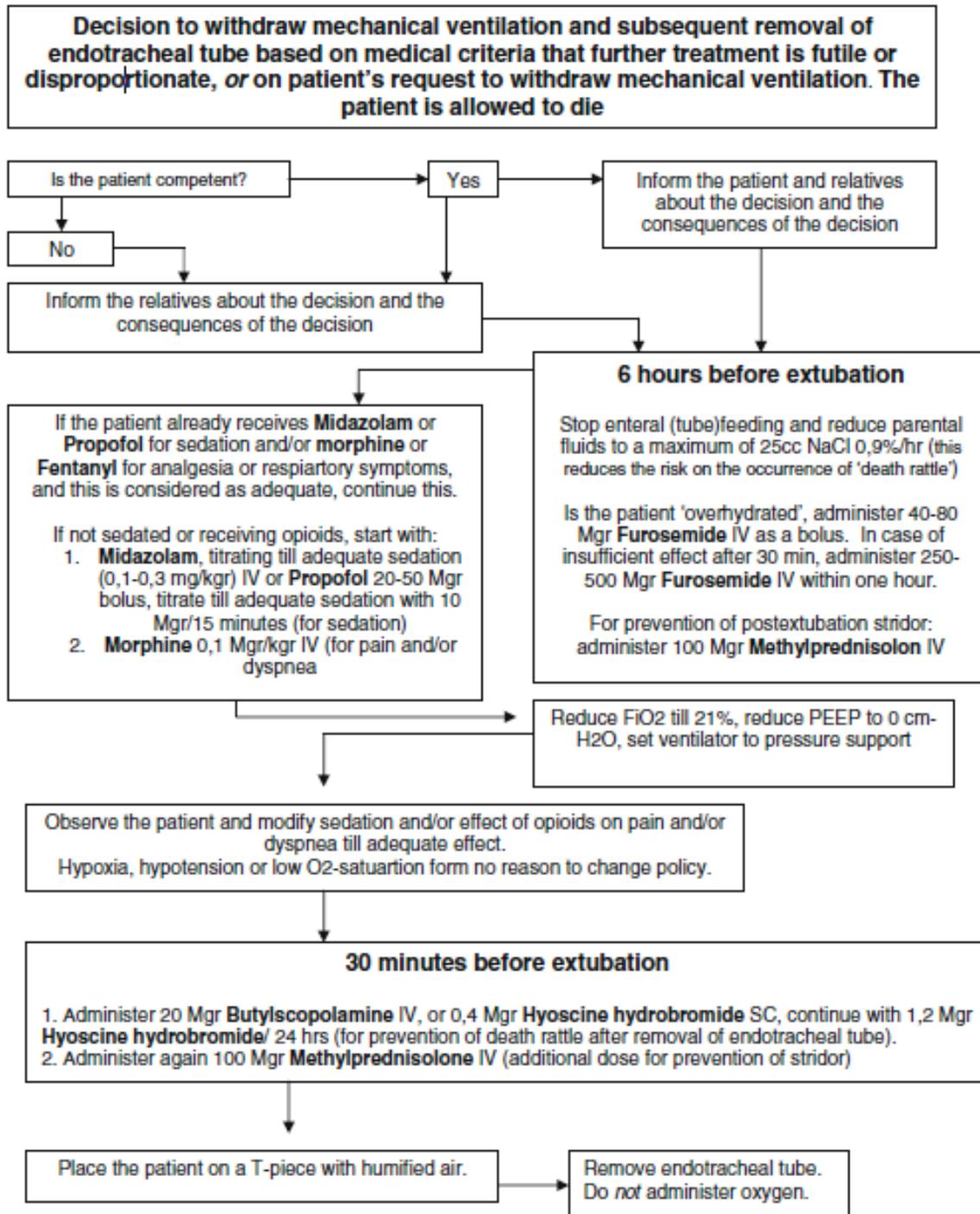
Les gasp ne peuvent par contre pas être traités et sont une conséquence normale du processus de mort [25] fait qu'il faut pouvoir également expliquer à la famille du patient.

Sur l'indication d'une oxygénothérapie au décours d'une extubation les avis divergent, certains la préconisent systématiquement en prévention d'une détresse respiratoire quand d'autres voient l'hypoxie comme un « sédatif naturel » et sont opposés à une administration de routine [25, 36].

Des études rapportent l'utilisation de curare dans ce contexte [22] mais la plupart des auteurs précisent bien qu'ils n'ont pas leur place dans le traitement des patients en arrêt de VMI [25, 35, 36].

3.3. Protocole

Ainsi dans cette disparité des méthodes employées par les réanimateurs, *Kompanje et al.* ont proposé en 2008 un protocole de mise en oeuvre de l'arrêt de la VMI en choisissant l'extubation comme mode de déventilation [25]. Il nécessite cependant d'anticiper le geste d'au moins 6 heures afin de prévenir les symptômes indésirables.



Kompanje EJ, Van Der Hoven B, Bakker J : Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive Care Med* 2008, 34(9):1593-1599

4 - Données sur les pratiques dans les services d'urgence

Dans les grandes études françaises portant sur les LAT dans les services d'urgence, il n'est pas mentionné la nature des traitements limités et/ou arrêtés. La proportion des arrêtés de la VMI nous est donc inconnue et a fortiori les pratiques des urgentistes dans ce domaine.

PARTICIPANTS ET MÉTHODE

I - Définitions

Les définitions suivantes ont été données aux personnes participants à l'étude.

La déventilation a été définie comme les modalités d'arrêt de la VMI.

Elle englobe : l'extubation « première » (« terminal extubation » des anglo-saxons) et les arrêts de la ventilation mécanique sans extubation ou déventilation progressive (« terminal weaning » des anglo-saxons). Ces derniers regroupant : la diminution de la PEP et/ou de la FiO₂, la diminution du volume courant et/ou de la fréquence respiratoire, le passage en mode ventilation spontanée avec une aide inspiratoire, l'augmentation du Trigger et la ventilation spontanée sur tube.

Nous avons choisi de ne pas utiliser le terme de la SRLF d'arrêt de la ventilation mécanique pour définir la déventilation progressive le considérant comme une potentielle source d'erreur tant le terme peut englober l'ensemble des modes de déventilation.

II - Questionnaires

Nous avons développé deux questionnaires médecin et infirmier à partir de l'actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française de 2009 [2] relative aux limitations et arrêt des traitements (LAT) et de ceux de la Société française de médecine d'urgence de 2002 [6] relative à l'éthique aux urgences.

1 - Questionnaire MÉDECIN

Il était destiné à tous les praticiens thésés travaillant dans un service d'urgence, un Service Mobile d'Urgence et de Réanimation (SMUR) et/ou un Service d'Aide Médicale d'Urgence (SAMU).

Il se présentait sous forme d'un questionnaire à choix multiples de 118 items, divisé en quatre parties et présenté en ANNEXE 3.

1.1. Première partie : Profil

Elle devait établir le profil de la personne interrogée selon 10 items.

Elle permettait d'identifier son sexe et sa tranche d'âge, sa formation, ses années d'expérience, son lieu d'exercice, son expérience en réanimation et son culte.

1.2. Deuxième partie : Exercice professionnel

Elle se composait de 13 items.

Elle précisait l'expérience dans la prise de décision de LAT et d'arrêt de la VMI de la personne interrogée ainsi que sa formation en soins palliatifs. Elle s'enquérissait de l'existence de protocole de mise en oeuvre de LAT et de soins palliatifs et l'existence de réunion de « debriefing » dans son service. L'existence d'un recueil des directives anticipées et d'un dossier informatisé dans l'établissement d'exercice étaient demandées.

1.3. Troisième partie : Dernière décision d'arrêt de la VMI

La troisième partie se présentait en 44 items et se focalisait sur le dernier patient pour lequel la personne interrogée avait pris une décision d'arrêt de la VMI dans le cadre d'une LAT.

Il devait être décrit les caractéristiques du patient comme son sexe et sa tranche d'âge, ainsi que pathologies aiguës et chroniques qu'il présentait.

Les circonstances entourant la prise de décision était recueillies associant le lieu de mise en oeuvre de la VMI, les autres traitements de défaillance ou de sédation-analgésie en cours et l'inscription dans une démarche de soins palliatifs.

Les informations données à la famille étaient recherchées.

Il était demandé de définir les participants à la prise de décision que ce soit des médecins extérieurs, du service, le personnel paramédical ou la famille.

Les modalités d'application de la décision étaient spécifiées qu'il s'agisse d'une extubation ou d'un autre mode de déventilation, en présence ou non de la famille.

Il était caractérisé la notification dans le dossier médical de la prise de décision et de ses modalités d'application.

Il fallait spécifier les traitements et soins de confort mis en oeuvre.

Le devenir du patient était demandé.

Enfin, une évaluation des pratiques était demandé sous la forme d'une satisfaction quant à la qualité estimée du confort et du décès du patient.

1.4. Quatrième partie : Ressenti

La dernière partie s'enquérissait en 51 items du ressenti de la personne interrogée quant aux LAT en général et à l'arrêt de la VMI en particulier.

Elle a voulu rechercher les opinions concernant l'extubation et les autres modes de déventilation sous forme d'affirmations pour lesquelles la personne interrogée exprimait son accord ou son désaccord.

La même méthodologie a été utilisée pour l'utilisation des hypnotiques et antalgiques et les modalités de la prise de décision.

Enfin, les facteurs limitants pouvant être inhérents à un arrêt de la VMI dans un service d'urgence ou lors d'une intervention SMUR ont été sondés.

2 - Questionnaire INFIRMIER

Il était destiné à tous les infirmiers diplômés d'état (IDE) travaillant dans un service d'urgence, un SMUR et/ou SAMU.

Il se présentait sous forme d'un questionnaire à choix multiples de 112 items, divisé en quatre parties selon le même schéma que le précédent et présenté en ANNEXE 4.

2.1. Première partie : Profil

Elle devait établir le profil de la personne interrogée selon 9 items.

Elle permettait d'identifier son sexe et sa tranche d'âge, ses années d'expérience, son lieu d'exercice, son expérience en réanimation et son culte.

2.2. Deuxième partie : Exercice professionnel

Elle se composait de 12 items.

Elle précisait l'expérience dans la participation de prise de décision de LAT et d'arrêt de la VMI de la personne interrogée ainsi que sa formation en soins palliatifs. Elle s'enquérissait de l'existence de protocole de mise en oeuvre de LAT et de soins palliatifs et l'existence de réunion de « debriefing » dans son service. L'existence d'un dossier informatisé dans l'établissement d'exercice était demandée.

2.3. Troisième partie : Dernière participation à une décision d'arrêt de la VMI

La troisième partie se présentait en 39 items et se focalisait sur le dernier patient pour lequel la personne interrogée avait participé à arrêt de la VMI dans le cadre d'une LAT.

Il devait être décrit les caractéristiques du patient comme son sexe et sa tranche d'âge, ainsi que les pathologies aiguës et chroniques qu'il présentait si elles étaient connues de l'IDE.

L'existence d'une démarche pré existante de soins palliatifs était recueillie.

Les informations données à la famille étaient recherchées.

Il était demandé de définir les participants à la prise de décision que ce soit des médecins, le personnel paramédical ou la famille.

Les modalités d'application de la décision étaient spécifiées qu'il s'agisse d'une extubation ou d'un autre mode de déventilation, en présence ou non de la famille.

Il fallait spécifier les traitements et soins de confort mis en oeuvre et les prescriptions médicales y étant associées.

Le devenir du patient était demandé.

Enfin, une évaluation des pratiques était demandé sous la forme d'une satisfaction quant à la qualité estimée du confort et du décès du patient ainsi que la qualité d'information délivrée à la famille par le personnel médical.

2.4. Quatrième partie : Ressenti

La dernière partie s'enquérât en 52 items du ressenti de la personne interrogée quant aux LAT en général et à l'arrêt de la VMI en particulier.

Elle a voulu recherché les opinions concernant l'extubation et les autres modes de déventilation sous forme d'affirmations pour lesquelles la personne interrogée exprimait son accord ou son désaccord.

La même méthodologie a été utilisée pour l'utilisation des hypnotiques et antalgiques et les modalités de la prise de décision.

Un avis général sur la qualité des informations délivrées par le personnel médical à la famille des patients pouvait être précisé.

Enfin, les facteurs limitants pouvant être inhérents à un arrêt de la VMI dans un service d'urgence ou lors d'une intervention SMUR ont été sondés.

III - Recrutement et Participants

Nous avons listé 483 services d'urgences et SAMU en France métropolitaine et Outre-Mer grâce au site internet Hôpital.fr [44] édité par la Fédération Hospitalière de France. Parmi eux, 303 de ces services spécifiaient un nom de chef de service qui ont été joints par courrier électronique, via le site internet de la SFMU et du Samu Urgences de France ou par adresse électronique professionnelle, pendant la première quinzaine d'avril 2011 avec un rappel par un nouveau courrier électronique le 30 avril 2011. 33 de ces adresses électroniques n'étaient pas valides.

Chacun des services acceptant de participer à l'étude devaient indiquer le nombre de questionnaires médecin et infirmier à envoyer par courrier postal ainsi que le nom d'un référent local pour l'étude.

Les derniers questionnaires inclus ont été reçus fin juillet 2011.

IV - Analyses statistiques

Chaque réponse aux différents items est donnée en valeur absolue et en pourcentage des personnes ayant répondu à chaque item et en excluant les réponses « ne sait pas ».

Pour les items touchant au ressenti et au sentiment général, il était proposé 4 choix possibles : « oui, tout à fait » ; « plutôt oui » ; « plutôt non » et « non, pas du tout ». Par souci de lisibilité, les réponses « oui, tout à fait » et « plutôt oui » ont été regroupées en sous-groupe « d'accord » et les réponses « non, pas du tout » et « plutôt non » en sous-groupe « pas d'accord ».

Nous avons choisi de ne pas réaliser d'analyse comparative ayant peu de sens ici dans le cadre d'une étude descriptive.

RÉSULTATS

I - Centres participants

Nous avons reçus 28 réponses positives des chefs de service contactés. Parmi ces derniers, 22 d'entre eux nous ont confirmé leur participation.

6 services nous ont cependant expliqué leur raison pour ne pas participer à cette étude : gestion des patients en arrêt de VMI par les anesthésistes-réanimateurs dans une unité de déchocage dédiée, rareté des cas d'arrêt de VMI dans leur service ou patients directement adressés dans un service de réanimation et enfin un centre considérant qu'il n'y avait pas de LAT réalisés en pré-hospitalier.

Au moment du recueil des données, nous avons reçu les réponses de 14 centres ayant confirmé leur participation, parmi lesquels :

- 6 centres comprenant un service d'urgence et un SAMU/SMUR
- 5 centres comprenant un service d'urgence seul
- 2 centres comprenant un service d'urgence et un SMUR
- 1 centre comprenant un SAMU seul

À 11 référents locaux de ces centres ont été envoyés au total : 150 questionnaires médecins et 306 questionnaires infirmiers.

2 référents ont imprimé et renvoyé les questionnaires par voie postale.

1 centre a adressé chacun des questionnaires remplis par courrier électronique.

Sur les 14 centres, nous avons inclus :

- 71 questionnaires médecins remplis
- 53 questionnaires infirmiers remplis

II - Questionnaires MÉDECIN

1 - Caractéristiques des médecins participants

Le sex-ratio est de 1,12 ; 32,9 % (23/70) de moins de 35 ans, 57,1 % (40/70) entre 36 et 50 ans et 10,0 % (7/70) de plus de 50 ans.

Il s'agit de 75,4 % (52/69) de PH/PHC, 15,9 % (11/69) d'assistant/CCA, 7,2 % (5/69) de PUPH et 1,4 % (1/69) d'attaché dont 17,1 % (12/70) exerçant dans un CHU.

Leur formation comprend pour 72,5 % (50/69) d'entre eux la CAMU, pour 20,3 % (14/69) le DESC de médecine d'urgence, pour 5,8 % (4/69) la réanimation médicale et pour 1,4 % (1/69) l'anesthésie-réanimation. 1,4 % (1/69) des participants ne présente aucune formation initiale à la médecine d'urgence.

4,3% (3/70) ont moins d'un an d'exercice, 25,7 % (18/70) entre 1 et 5 ans, 32,9 % (23/70) entre 5 et 10 ans et 37,1 % (26/70) plus de 10 ans.

Leur exercice consiste pour 37,1 % (26/70) en une pratique intra-hospitalière seule et pour 62,9 % (44/70) en une association entre une pratique intra et extra-hospitalière.

65,7 % (46/70) des médecins interrogés ont une expérience dans un service de réanimation dont 17,1 % (12/70) de plus de 6 mois.

Enfin, 28,6 % (20/70) d'entre eux se considèrent athées et 62,9 % (44/70) se décrivent comme appartenant à un courant religieux. 8,6 % (6/70) ont refusé de répondre à cette question.

Ces données sont reportées dans le *Tableau 1*.

TABLEAU 1 : Données démographiques des médecins participants.

Caractéristiques des participants	n	%
Sexe		
homme	37	52,9 %
femme	33	47,1 %
Âge		
< 35 ans	23	32,9 %
entre 36 et 50 ans	40	57,1 %
> 50 ans	7	10,0 %
Statut		
assistant/CCA	11	15,9 %
PH/PHC	52	75,9 %
PUPH	5	7,2 %
Formation initiale		
CAMU	50	72,5 %
DESC MU	14	20,3 %
réanimation médicale	4	5,8 %
anesthésie-réanimation	1	1,4 %
aucune des sus citées	1	1,4 %
Années d'expérience		
< 1 ans	3	4,3 %
entre 1 et 5 ans	18	25,7 %
entre 5 et 10 ans	23	32,9 %
> 10 ans	26	37,1 %
Exercice professionnel		
intra-hospitalier seul	26	37,1 %
extra-hospitalier seul	-	-
intra et extra-hospitalier	44	62,9 %
Expérience en réanimation		
aucune	24	34,3 %
< 6 mois	34	48,6 %
> 6 mois	12	17,1 %
Culte		
Athée	20	28,6 %
Appartenance à un courant religieux	44	62,9 %
Refus de répondre	6	8,6 %

Les résultats sont présentés en effectifs (n) et pourcentage (%) des médecins ayant renseigné chaque caractéristique.

2 - Exercice professionnel des médecins participants

100 % (69/69) des participants affirment avoir déjà pris une décision de LAT dans leur activité professionnelle et 76,1 % (54/71) d'entre eux ont déjà pris une décision d'arrêt de la VMI dans le cadre d'une LAT.

22,9 % (16/70) ont reçu une formation sur les soins de fin de vie.

52,2 % (36/69) des participants rapportent l'existence d'une procédure écrite de mise en oeuvre des LAT dans leur service et 26,6 % (17/64) l'existence d'une telle procédure concernant les soins palliatifs.

21,4 % (15/70) travaillent dans un établissement possédant un recueil de directives anticipées.

44,3 % (31/70) rapportent des réunions de « debriefing » dans leur service.

3 - Ressenti des médecins participants concernant l'arrêt de la VMI

3.1. Sur les LAT en général

80,0 % (52/65) des médecins participants affirment ne pas être rebutés par les décisions de LAT, 20,0 % (13/65) ne préférant pas y être confrontés et aucun d'entre eux n'y est opposé par conviction personnelle. (*Figure 1*)

54,4 % (37/68) des médecins pensent qu'il existe une différence « morale » entre limitation et arrêt des thérapeutiques. (*Figure 2*)

3.2. Sur les arrêts de la VMI

48,5 % (33/68) pensent qu'il existe une différence « morale » entre l'arrêt de la ventilation mécanique et l'arrêt d'autres supports de défaillance vitale. (*Figure 2*)

72,3 % (47/65) des médecins participants affirment ne pas être rebutés par les arrêts de la VMI, 24,6 % (16/65) ne préfèrent pas y être confrontés et 3,1 % (2/65) d'entre eux y sont opposés par conviction personnelle et ne la pratiquent jamais. (*Figure 1*)

36,5 % (23/63) considèrent que la ventilation mécanique doit être toujours arrêtée au même titre que les autres traitements de suppléance, 34,9 % (22/63) ne l'arrêteraient pas si l'arrêt d'un autre traitement de suppléance entraînait le décès de façon hautement probable sans avoir recours à la déventilation, 25,4 % (16/63) des médecins ne l'arrêteraient que si la fin de vie devait être trop prolongée autrement et 3,2 % (2/63) ne l'arrêteraient jamais. (Figure 3)

Pour 98,5 % (67/68) des médecins, la décision d'arrêt de la VMI dans le cadre d'une LAT doit être obligatoirement collégiale et nécessite la participation du personnel soignant pour 91,2 % (62/68) d'entre eux. (Figure 4)

66,7 % (44/66) d'entre eux ne s'estiment pas assez formé. (Figure 5)

3.3. Sur les modes de déventilation et leurs modalités

Il existe une différence « morale » entre les différents modes de déventilation pour 44,6 % (29/65) d'entre eux. (Figure 2)

Pour 89,6 % (60/67) des participants, l'état de conscience du patient influence le choix du mode de déventilation et 77,6 % (52/67) sont d'accord pour ne pas laisser le choix à la famille du mode de déventilation.

Sur le mode de déventilation par extubation, les affirmations ayant rencontré le plus d'accord auprès des médecins interrogés portent sur le fait qu'elle donne un caractère moins médicalisé à la mort pour 84,8 % (56/66) d'entre eux, qu'elle redonne un aspect physique plus proche de ce qu'est le patient habituellement pour 85,1 % (57/67) d'entre eux, qu'elle évite toute ambiguïté et faux espoirs pour la famille pour 85,1 % (57/67) d'entre eux ainsi que pour le personnel soignant pour 73,1 % (49/67) d'entre eux. (Figure 6)

Les affirmations ayant rencontrées le moins d'accord portent sur le fait que l'extubation est un geste violent qui équivaut à étouffer le patient pour 10,6 % (7/66) d'entre eux et qu'elle est une forme d'euthanasie pour 18,5 % (12/65) d'entre eux. (Figure 6)

Parmi les médecins ayant extubé leur patient (n = 34) lors de la narration du cas, ils s'accordent le plus sur le fait qu'elle évite toute ambiguïté à la famille pour 91 % (30/33) d'entre eux, qu'elle donne un caractère moins médicalisé à la mort pour 88 % (29/33) d'entre eux et qu'elle ne retarde pas le processus de mort pour 82 % (27/33) d'entre eux. (Figure 6)

82,1 % (55/67) des médecins pensent qu'il ne faut pas laisser la famille être présente pendant l'extubation.

Sur les autres modes de déventilation, les affirmations ayant rencontré le plus d'accord auprès des médecins interrogés portent sur le fait qu'ils évitent l'inconfort de la famille lié aux râles et à l'encombrement pour 78,5 % (51/65) d'entre eux et celui du personnel soignant pour 60 % (39/65) d'entre eux et qu'ils donnent le temps à l'équipe soignante d'adapter plus progressivement l'analgésie et la sédation pour 65,2 (43/66) d'entre eux. (Figure 7)

Les affirmations ayant remontrées le moins d'accord portent sur le fait qu'ils laissent une chance de survie au patient pour 16,9 % (11/65) d'entre eux et qu'ils prolongent l'agonie pour 33,3 (22/66) d'entre eux. (Figure 7)

Parmi les médecins ayant choisi un autre mode de déventilation que l'extubation (n = 17), ils s'accordent le plus à dire qu'ils évitent l'inconfort des familles lié aux râles et qu'ils permettent à la famille de se préparer. (Figure 7)

Au niveau du confort pour le patient, 50,0 % (32/64) des médecins sont d'accord sur le fait que l'extubation est plus confortable pour le patient et 55,4 % (36/65) sont d'accord sur le fait que les autres modes sont plus confortables et que le patient n'étouffe pas.

Les objectifs les plus fréquents recherchés par l'administration d'opioïdes et/ou d'hypnotiques sont le soulagement des symptômes d'anxiété et de douleur du patient pour 100 % (67/67) des médecins et le confort de l'entourage pour 77,6 % (52/67) d'entre eux. (Figure 8)

La sédation à titre systématique est citée par 53,8 % (35/65) des médecins.

Selon 41,8 % (28/67) d'entre eux, leur administration accélère le processus de vie.

3.4. Sur les arrêts de la VMI dans les services d'urgence

Selon les participants, les facteurs limitants le plus un arrêt de la VMI dans un service d'urgence sont les locaux inadéquats pour favoriser l'intimité des patients pour 85,1 % (57/67) d'entre eux, l'absence de temps médical nécessaire pour s'entretenir avec le patient et ses proches pour 85,1 % (57/67) d'entre eux et la charge de travail infirmier trop important pour assurer les soins de confort pour 79,4 % (54/68) d'entre eux. (Figure 9)

3.5. Sur les arrêts de la VMI au cours des interventions SMUR

Selon les participants, les facteurs limitants le plus un arrêt de la VMI en intervention SMUR sont l'absence de formation médicale pour 66,2 % (43/65) d'entre eux et de formation infirmière pour 69,2 % (45/65). (Figure 9)

Par contre, la charge de travail infirmier n'est plus un facteur limitant pour 60,0 % (39/67) d'entre eux et la pression pour limiter le temps de deuil des familles n'est plus pris en compte pour 50,0 % (32/64) d'entre eux. (*Figure 9*)

3.6. Sur la décision d'arrêt de la VMI dans un contexte d'urgence

94,1 % (64/68) des médecins interrogés préfèrent rechercher les informations afin de prendre une décision de limitation d'intubation endo-trachéale pour éviter d'avoir à prendre une décision d'arrêt de la VMI.

4 - Analyse des cas de décision d'arrêt de la VMI

Des 71 médecins ayant répondu, 73,2 % (52/71) se souviennent de leur dernière décision d'arrêt de la ventilation mécanique.

Elle remonte à moins d'une semaine pour 5,8 % (3/52), moins d'un mois pour 11,5 % (6/52), entre 1 et 3 mois pour 26,4 % (4/52), entre 3 et 6 mois pour 26,4 % (14/52) et plus de 6 mois pour 28,8 % (15/52) d'entre eux.

71,8 % (51/71) ont été capables de nous décrire plus ou moins complètement le contexte et les circonstances de ce dernier cas.

4.1. Caractéristiques des patients

Le sex-ratio est de 2. Les patients sont 74,0 % (37/50) de plus de 70 ans, 18,0 % (9/50) entre 50 et 69 ans, 6,0 % (3/50) entre 30 et 49 ans et 2,0 % (1/50) de moins de 30 ans.

La pathologie aiguë la plus courante présentée au moment de la décision d'arrêt de la VMI est un coma pour la majorité des patients. (*Tableau 2*)

La pathologie chronique grave présentée par le patient était le plus souvent un cancer solide avec secondairement les insuffisances respiratoires chroniques et les pathologies neurologiques chroniques. Pour 22,7 % (10/44) des patients, le médecin ne connaissait ou ne se rappelait pas de l'existence d'une pathologie chronique. (*Tableau 2*)

8,0 % (4/50) des patients étaient conscients au moment de la décision d'arrêt de la VMI. (*Tableau 2*)

TABLEAU 2 : Caractéristiques des patients au moment de la décision d'arrêt de VMI

Caractéristiques des patients	n	%
Sexe		
homme	30	66,7 %
femme	15	33,3 %
Âge		
< 30 ans	1	2,0 %
entre 30 et '9 ans	3	6,0 %
entre 50 et 69 ans	9	18,0 %
> 70 ans	37	74,0 %
Pathologie aiguë		
coma	26	52,0 %
insuffisance cardiaque aiguë	2	4,0 %
insuffisance respiratoire aiguë	7	14,0 %
défaillance multi-viscérale	3	6,0 %
arrêt cardio-respiratoire	8	16,0 %
polytraumatisé	1	2,0 %
désordre métabolique grave	-	-
autres	3	6,0 %
Pathologies chroniques graves*		
cancer solide	16	36,5 %
insuffisance respiratoire chronique	11	25,0 %
pathologie neurologique chronique	11	25,0 %
cirrhose	7	15,9 %
hémopathie maligne	1	2,3 %
insuffisance cardiaque chronique	3	6,8 %
insuffisance rénale chronique terminale	1	2,3 %
pathologie psychiatrique sévère	2	4,5 %
non connus	10	22,7 %
Autres traitements en cours*		
inotrope/vasopresseur	16	32,0 %
expansion volémique	17	34,0 %
transfusion de produits sanguins labiles	4	8,0 %
sédation	21	42,0 %
analgésie	16	32,0 %
aucun	7	14,0 %
non connus	3	6,0 %
Patients conscients	4	8,0 %
Démarche de soins palliatifs en cours	6	11,8 %

Les résultats sont présentés en effectifs (n) et pourcentage (%) des patients pour qui a été renseigné chaque critère.

* plusieurs réponses possibles pour chaque patient

4.2. Circonstances entourant la prise de décision

Pour 48,0% (29/50) des patients, l'initiation de la VMI a eu lieu en extra-hospitalier.

Pour 36,0% (18/50) d'entre eux, il s'agissait du seul traitement de défaillance en cours. Les traitements de défaillance les plus souvent associés étaient l'expansion volémique et l'administration d'inotropes et/ou vasopresseurs. (*Tableau 2*)

54,0 % (27/50) des patients ne recevaient à ce moment là ni sédation ni analgésie et 28 % (14/50) recevaient les deux. (*Tableau 2*)

11,8 % (6/51) étaient identifiés inscrits dans une démarche de soins palliatifs au moment de la prise de décision de LAT. (*Tableau 2*)

4.3. Participants au processus décisionnel

La décision d'arrêt de la VMI a été prise en équipe médicale pour 58,8 % (30/51) des patients, en équipe médico-infirmière pour 39,2 % (20/51) d'entre eux et par le médecin seul en charge du patient pour 2,0 % (1/51) d'entre eux. (*Figure 10*)

Des 5 décisions d'arrêt de la VMI prise en extra-hospitalier, 80,0 % (4/5) ont été prise en équipe médico-infirmière et 20,0 % (1/5) par le médecin seul.

Parmi les 4 patients conscients, 75% (3/4) ont participé à la prise de décision.

46,9 % (23/49) des familles ont participé à la prise de décision. (*Figure 11*)

L'avis d'au moins un médecin consultant a été recherché dans 88 % (44/50) des cas. Les spécialités des médecins consultés sont exposés dans le *Tableau 3*.

TABLEAU 3 : Médecins consultés dans la décision d'arrêt de VMI

	n	%
Médecins consultés (n = 44)		
collègue de service	8	18,2
médecin traitant du patient	4	9,1
médecin spécialiste référent du patient	7	15,9
réanimateur	39	88,6
autre spécialiste	6	13,6

Les résultats sont présentés en effectifs (n) et pourcentage (%) des médecins consultés.

Taux supérieurs à 100 %, plusieurs médecins ayant été consultés dans plusieurs cas.

4.4. Information donnée à la famille

La famille était présente auprès du patient pour 60,8 % (31/51) d'entre elles et a été informée de la décision pour 84,0 % (42/50) d'entre elles. (Figure 11)

4.5. Modalités d'application de la décision

Les modalités de l'arrêt de la VMI ont été décidées par le médecin seul en charge du patient dans 62,7 % (32/51) cas, par l'équipe médicale dans 21,6 % (11/51) des cas et par l'équipe médico-infirmière dans 15,7 % (8/51) cas. (Figure 12)

Le lieu de l'arrêt de la VMI a été intra-hospitalier dans 90,2 % (46/51) des cas décrits et extra-hospitalier pour 17,2 % (5/29) des patients intubés en extra-hospitalier.

L'extubation a été choisie comme mode de déventilation pour 66,7 % (34/51) des patients (Figure 13). Lorsqu'elle était choisie, le médecin en charge du patient a extubé lui-même le patient dans 79,4 % (27/34) des cas. (Figure 14)

Les critères ayant le plus influencé le choix du mode de déventilation étaient le choix de l'équipe médicale, l'état de conscience du patient et les convictions du médecin en charge. (Tableau 4)

Quand le choix s'est porté sur l'extubation, le choix de l'équipe médicale a été le plus déterminant. (Tableau 4)

Quand un autre mode de déventilation a été choisi, c'est le choix de l'équipe médico-infirmier qui était prépondérant. Dans les deux cas, les convictions du médecin en charge étaient le second critère le plus important. (Tableau 4)

TABLEAU 4 : Critères ayant influencé le mode de déventilation.

Critères ayant influencé le mode de déventilation	Total des médecins (n = 50)	Médecin ayant choisi l'extubation (n = 34)	Médecin ayant choisi un autre mode (n = 16)
protocole de service	1 (2,0%)	1 (2,9%)	-
choix de l'équipe médicale	18 (36,0%)	14 (41,2%)	4 (25,0%)
choix de l'équipe médico-infirmière	15 (30,0%)	9 (26,5%)	6 (37,5%)
état de conscience du patient	16 (32,0%)	12 (35,3%)	4 (25,0%)
demande de IDE en charge du patient	1 (2,0%)	-	1 (6,3%)
avis de la famille	8 (16,0%)	6 (17,6%)	2 (12,5%)
convictions du médecin en charge	17 (34,0%)	12 (35,3%)	5 (31,3%)

Les résultats sont présentés en effectifs (n) et pourcentage (%) des médecins ayant choisi au moins un critère. Totaux supérieurs à 100 %, plusieurs critères ayant été donnés dans plusieurs cas.

4.6. Notification dans le dossier médical

Les modalités de la prise de décision d'arrêt de la VMI ont été consignées dans le dossier médical pour 98 % (49/50) d'entre elles.

Les modalités de l'arrêt de la VMI ont été consignées dans le dossier médical pour 79,2 % (38/48) d'entre elles.

4.7. Traitements et soins donnés au patient après l'arrêt de la VMI

35,4 % (17/48) des patients n'ont reçu aucun traitement par morphinique ou benzodiazépine. L'association des deux a été introduite pour 37,5 % (18/48) des patients, un traitement par morphinique seul pour 25,0 % (12/48) d'entre eux et un traitement par benzodiazépine seule pour 2,1 % (1/48) d'entre eux. Le détail des traitements reçus est présenté dans le *Tableau 5* et la *Figure 15*.

Quand un traitement par morphinique ou benzodiazépine était mis en place, l'administration en IVSE a été choisie pour 76,7 % (23/30) des patients, l'administration en bolus a été choisie pour 16,7 % (5/30) d'entre eux et l'association des deux pour 6,7% (2/30) d'entre eux.

37,2 % (19 des 51 cas décrits) des patients ont reçu d'autres traitements adjuvants. Les détails des traitements reçus sont présentés dans le *Tableau 5* et *Figure 16*.

78,4 % (40 des 51 cas décrits) des patients ont reçu des soins de confort dont 74,4 % (29/39) donnés sur prescription médicale. Les détails des soins reçus sont présentés dans le *Tableau 5 et Figure 17*.

Une oxygénothérapie a été instaurée chez 48,8 % (21/43).

Le monitoring cardio-pulmonaire a été interrompu chez 33 (64,7 %) des patients.

TABLEAU 5 : Traitements adjuvants et soins de confort reçus.

	Total des patients	Patients extubés (n = 34)	Patients déventilés de façon progressive (n = 14)
Patients ayant reçu une sédation et une analgésie	65,6 % (31/48)	70,6 % (24/34)	50,0 % (7/14)
morphiniques	25 % (12/48)	45,8 % (11/24)	7,1 % (1/14)
benzodiazépines	2,1 % (1/48)	4,2 % (1/24)	-
les deux	37,5 % (18/48)	5,0 % (12/24)	42,6 % (6/14)
Patients ayant reçu des traitements adjuvants	37,2 % (19/51)	44,1 % (15/34)	23,5 % (4/17)
scopolamine	78,9 % (15/19)	73,3 % (11/15)	100 % (4/4)
corticothérapie	10,5 % (2/19)	13,3 % (2/15)	-
diminution des apports hydriques	10,5 % (2/19)	13,3 % (2/15)	-
autre hypnotique	5,9 % (1/19)	6,7 % (1/15)	-
curare	-	-	-
diurétique	-	-	-
Patients ayant reçus des soins de confort	78,4 % (40/50)	76,5 % (26/34)	82,4 % (14/17)
soins de bouche	67,5 % (27/40)	73,1 % (19/26)	57,1 % (8/14)
positionnements et prévention des escarres	50,0 % (20/40)	87,5 % (14/26)	42,9 % (6/14)
aspirations endobuccales et/ou endotrachéales	82,5 % (33/40)	76,9 % (20/26)	92,9 % (13/14)

Les données sont le nombre de patients ayant reçu des traitements adjuvant et soins de confort.

Totaux supérieurs à 100 %, plusieurs traitements reçus par chaque patient dans plusieurs cas.

4.8. Accompagnement du patient

Dans 94 % (47/50) des cas, le médecin en charge était présent auprès du patient au moment de l'arrêt de la VMI et 45,8 % (22/48) des médecins interrogés étaient présents au moment du décès du patient. (*Figure 18*)

20,0 % (10/50) des familles étaient présentes auprès du patient au moment de l'arrêt de la VMI et 55,3 % (26/47) d'entre elles étaient présentes auprès du patient au moment de son décès.

4.9. Devenir du patient

44,0 % (22/50) des patients ont été réorientés dans un autre service dont 82 % (18/22) en Unité d'Hospitalisation de Courte Durée.

4.10. Satisfaction personnelle de la prise en charge

1 cas sur les 51 cas présentés rapportait l'existence d'un conflit secondaire à la décision d'arrêt de la VMI au sein même de l'équipé médicale et entre les médecins et la famille.

94 % (47/50) des médecins ayant décrit leur dernière expérience d'arrêt de la VMI considéraient que la douleur et l'inconfort du patient avaient été suffisamment bien pris en charge. (*Figure 19*)

83,7 % (41/49) d'entre eux que la famille avait été suffisamment accompagnée par l'équipe. (*Figure 19*)

45,8 % (22/48) pensaient que les « besoins spirituels » du patient et de son entourage avaient été bien pris en compte. (*Figure 19*)

96 % (48/50) d'entre eux procéderaient de la même manière si c'était à refaire et 97,9 % (47/48) d'entre eux sont globalement satisfaits de la qualité de la mort de leur patient. (*Figure 19*)

III - Questionnaires INFIRMIER

1 - Caractéristiques des infirmiers participants

Le sex-ratio était de 0,3. 1,9 % (1/53) de moins de 25 ans, 47,2 % (25/53) entre 26 et 35 ans, 45,3 % (24/53) entre 36 et 50 ans et 5,7 % (3/53) de plus de 50 ans.

20,8 % (11/53) ont moins de 5 ans d'exercice, 24,5 % (13/53) entre 5 et 10 ans, 30,2 % (16/53) entre 10 et 20 ans et 24,5 % (13/53) plus de 20 ans.

Leur exercice consiste pour 56,9 % (29/51) d'entre eux en une pratique intra-hospitalière seule, pour 37,2 % (19/51) en l'association entre une pratique intra et extra-hospitalière et pour 5,9 % (3/51) en une pratique extra-hospitalière seule.

57,7 % (30/52) ont une expérience dans un service de réanimation.

Enfin, 47,2 % (25/53) d'entre eux sont athées et 50,9 % (27/53) se décrivent comme appartenant à un courant religieux. 1,9 % (1/53) ont refusé de répondre à cette question.

Ces données sont reportées dans le *Tableau 6*.

2 - Exercice professionnel des infirmiers participants

98,1 % (51/52) des IDE travaillent dans un service où il est pris des décisions de LAT et 52,9 % (27/51) d'entre eux rapportent une participation de l'équipe soignante à la prise de décision.

29,4 % (15/51) des participants rapportent l'existence d'une procédure écrite de mise en oeuvre de LAT dans leur service et 13,7 % (7/51) l'existence d'une feuille de prescription infirmière dédiée aux LAT.

64,0 % (32/50) des IDE travaillent dans un service où il est pris des décisions d'arrêt de VMI et 40,6 % (13/32) d'entre eux rapportent une participation de l'équipe soignante à la prise de décision.

14,0 % (7/50) rapportent l'existence d'une procédure écrite de mise en oeuvre des soins palliatifs dans leur service et 15,7 % (8/51) l'existence d'une feuille de prescription infirmière dédiée aux soins palliatifs.

33,3 % (17/51) d'entre eux ont reçu une formation sur les soins de fin de vie.

28 % (14/50) rapportent des réunions de « debriefing » dans leur service avec, pour toutes, la possibilité de participation des équipes infirmières.

TABLEAU 6 : Données démographiques des infirmiers participants.

Caractéristiques des participants	n	%
Sexe		
homme	12	23,1 %
femme	40	76,9 %
Âge		
< 25 ans	1	1,9 %
entre 26 et 35 ans	25	47,2 %
entre 36 et 50 ans	24	45,3 %
> 50 ans	3	5,7 %
Années d'expérience		
< 5 ans	11	20,8 %
entre 5 et 10 ans	13	24,5 %
entre 10 et 20 ans	16	30,2 %
> 20 ans	13	24,5 %
Exercice professionnel		
intra-hospitalier seul	29	56,9 %
extra-hospitalier seul	3	5,9 %
intra et extra-hospitalier	19	37,2 %
Expérience en réanimation		
oui	30	57,7 %
non	22	42,3 %
Culte		
Athée	25	47,2 %
Appartenance à un courant religieux	27	50,9 %
Refus de répondre	1	1,9 %

Les résultats sont présentés en effectifs (n) et pourcentage (%) des infirmiers ayant renseigné chaque caractéristique.

3 - Ressenti des infirmiers participants concernant l'arrêt de la VMI

3.1. Sur les LAT en général

92,3 % (48/52) des IDE participants affirment ne pas être rebutés par les décisions de LAT, 7,7 % (4/52) ne préférant pas y être confrontés et aucun d'entre eux n'y est opposé par conviction personnelle. (Figure 1)

43,1 % (22/51) des IDE pense qu'il existe une différence « morale » entre limitation et arrêt des thérapeutiques. (Figure 2)

3.2. Sur les arrêt de la VMI

51,0 % (26/51) des IDE pensent qu'il existe une différence « morale » entre l'arrêt de la ventilation mécanique et l'arrêt d'autres supports de défaillance vitale. (Figure 2)

32,6 % (15/46) considèrent que la ventilation mécanique doit être toujours arrêtée au même titre que les autres traitements de suppléance, 30,4 % (14/46) ne l'arrêteraient pas si l'arrêt d'un autre traitement de suppléance entraînait le décès de façon hautement probable sans avoir recours à la déventilation, 37,0 % (17/46) des médecins ne l'arrêteraient que si la fin de vie devait être trop prolongée autrement et aucun ne l'arrêterait jamais. (Figure 3)

Pour 92,0 % (46/50) des médecins, la décision d'arrêt de la VMI dans le cadre d'une LAT doit être obligatoirement collégiale et nécessite la participation du personnel soignant pour 100 % (50/50) d'entre eux. (Figure 4)

68,0 % (34/50) d'entre eux ne s'estiment pas assez formés. (Figure 5)

3.3. Sur les modes de déventilation et leurs modalités

Il existe une différence « morale » entre les différents modes de déventilation pour 36,7 % (18/49) des IDE interrogés. (Figure 2)

54,2 % (26/48) d'entre eux sont d'accords pour ne pas laisser le choix à la famille du mode de déventilation.

Sur le mode de déventilation par extubation, les affirmations ayant rencontré le plus d'accord auprès des infirmiers interrogés portent sur le fait qu'elle redonne un aspect

physique plus proche de ce qu'est le patient habituellement pour 86,8 % (46/53) d'entre eux, qu'elle donne un caractère moins médicalisé à la mort pour 82,7 % (43/52) d'entre eux et qu'elle évite toute ambiguïté pour la famille pour 81,1 % (43/53) d'entre eux. (Figure 6)

Les affirmations ayant rencontré le moins d'accord portent sur le fait que l'extubation est un geste violent qui équivaut à étouffer le patient pour 23,1 % (12/52) d'entre eux, qu'elle ne donne aucune chance de survie au patient pour 34,6 % (18/52) et enfin qu'elle est une forme d'euthanasie pour 25,0 % (13/52) d'entre eux. (Figure 6)

83,7 % (41/49) des infirmiers pensent qu'il ne faut pas laisser la famille être présente pendant l'extubation.

51,9 % (27/52) des infirmiers interrogés ont déjà extubé un patient dans le cadre d'un arrêt de la VMI et 10,4 % (5/48) d'entre eux ont déjà refusé d'extuber un patient.

Pour 44,0 % (22/50) d'entre eux, l'extubation doit être réalisée par le médecin ayant pris la décision, 40,0% (20/50) pensent qu'elle peut être réalisée par un infirmier assisté d'un médecin et 16,0 % (8/50) (15,1%) pensent qu'elle peut être réalisée par un infirmier seul en fonction de son niveau d'expérience.

Sur les autres modes de déventilation, les affirmations ayant rencontré le plus d'accord auprès des infirmiers interrogés portent sur le fait qu'ils permettent à la famille de se préparer au décès pour 83,7 % (41/49) d'entre eux et évitent l'inconfort de la famille lié aux râles et à l'encombrement pour 78,0 % (39/50) d'entre eux. (Figure 7)

Les affirmations ayant rencontré le moins d'accord portent sur le fait qu'ils laissent une chance de survie au patient pour 16 % (8/50) d'entre eux et qu'ils sont inconfortables pour le patient pour 19,1 % (9/47) d'entre eux. (Figure 7)

Au niveau du confort du patient, 67,3 % (35/52) des infirmiers sont d'accord sur le fait que l'extubation est plus confortable pour le patient et 72,0 % (36/50) sont d'accord sur le fait que les autres modes sont plus confortables et que le patient n'étouffe pas.

Les objectifs les plus fréquemment recherchés avec l'administration d'opioïdes et/ou d'hypnotiques sont le soulagement des symptômes d'anxiété et de douleur du patient pour 98,0 % (50/51) des infirmiers et le confort de l'entourage pour 78,0 % (39/50) d'entre eux. Pour 56,0 % (28/50) d'entre eux, leur administration accélère le processus de vie. (Figure 8)

3.4. Sur les arrêts de la VMI dans les services d'urgence

Selon les participants, les facteurs limitants le plus un arrêt de la VMI dans un service d'urgence sont l'absence de temps médical nécessaire pour s'entretenir avec le patient et

ses proches pour 86,0 % (43/50) d'entre eux, l'absence de formation des équipes infirmières pour 75,0 % (36/48) d'entre eux et la charge de travail infirmier trop important pour assurer les soins de confort pour 74,0 % (37/50) d'entre eux. (Figure 9)

3.5. Sur les arrêts de la VMI au cours des interventions SMUR

Selon les participants, le facteur limitant le plus un arrêt de la VMI en intervention SMUR sont l'inadéquation des lieux pour 68,9 % (31/45) d'entre eux et l'absence de temps médical pour s'entretenir suffisamment avec le patient et ses proches pour 64,4 % (29/45). (Figure 9)

Par contre, la charge de travail infirmier n'est plus un facteur limitant pour 65,1 % (28/43) d'entre eux. (Figure 9)

3.6. Sur la prise en charge médicale des arrêts de la VMI

71,4 % (35/49) des infirmiers pensent que la décision d'arrêt de la VMI est suffisamment bien expliquée par les médecins à la famille des patients.

60,4 % (29/48) d'entre eux pensent que les familles sont suffisamment bien encadrées lors de ces décisions.

4 - Analyse des cas de participation à une décision d'arrêt de la VMI

Des 53 IDE ayant répondu, 56,6 % (30/53) se souviennent de leur dernière participation à une décision d'arrêt de la ventilation mécanique.

Elle remonte à moins d'une semaine pour 6,7 % (2/30) d'entre eux, moins d'un mois pour 3,3 % (1/30) d'entre eux, entre 1 et 3 mois pour 36,7 % (11/30) d'entre eux, entre 3 et 6 mois pour 20,0 % (6/30) d'entre eux et pour 33,3 % (10/30) supérieur à 6 mois.

52,8 % (28/53) ont été capables de nous décrire plus ou moins complètement le contexte et les circonstances de ce dernier cas.

4.1. Caractéristiques des patients

Le sex-ratio des patients étaient de 2,1 dont 72,0 % (18/25) de plus de 70 ans, 16,0 % (4/25) entre 50 et 69 ans, aucun entre 30 et 49 et 12,0 % (3/25) de moins de 30 ans.

La pathologie aiguë la plus courante présentée au moment de la décision d'arrêt de la VMI est l'arrêt cardio-respiratoire avec secondairement le coma. (*Tableau 7*)

62,5 (15/24) présentaient au moins une pathologie chronique grave qui était le plus souvent une insuffisance respiratoire chronique avec secondairement les pathologies neurologiques chroniques, les cancers solides et les insuffisances cardiaques chroniques. (*Tableau 7*)

7,4 % (2/27) des patients étaient conscients au moment de la décision d'arrêt de la VMI. (*Tableau 7*)

4.2. Circonstances entourant la prise de décision

18,8 % (3/16) des patients étaient identifiés comme inscrits dans une démarche de soins palliatifs au moment de la prise de décision de LAT. (*Tableau 7*)

4.3. Participants au processus décisionnel

La décision d'arrêt de la VMI a été prise en équipe médicale pour 51,9 % (14/27) d'entre eux, en équipe médico-infirmière pour 37,0 % (10/27) et par le médecin seul en charge du patient pour 11,1 % (3/27) d'entre eux. (*Figure 10*)

Des décisions d'arrêt de la VMI prise en extra-hospitalier, 50,0 % (2/4) ont été prises en équipe médico-infirmière et 50,0 % (2/4) par le médecin seul.

Aucun patient conscient n'a participé à la prise de décision.

41,7 % (10/24) des familles des patients ont participé à la prise de décision. (*Figure 11*)

TABLEAU 7 : Caractéristiques des patients au moment de la décision d'arrêt de VMI

Caractéristiques des patients	n	%
Sexe		
homme	17	68,0 %
femme	8	32,0 %
Âge		
< 30 ans	3	12,0 %
entre 30 et 49 ans	-	-
entre 50 et 69 ans	4	16,0 %
> 70 ans	18	72 %
Pathologie aiguë		
coma	9	33,3 %
insuffisance cardiaque aiguë	-	-
insuffisance respiratoire aiguë	3	11,1 %
défaillance multi-viscérale	2	7,4 %
arrêt cardio-respiratoire	12	44,4 %
polytraumatisé	1	3,7 %
désordre métabolique grave	-	-
autres	-	-
Pathologies chroniques graves*		
cancer solide	4	16,7 %
insuffisance respiratoire chronique	8	33,3 %
pathologie neurologique chronique	5	20,8 %
cirrhose	1	4,0 %
hémopathie maligne	-	-
insuffisance cardiaque chronique	4	16,7 %
insuffisance rénale chronique terminale	1	4,0
pathologie psychiatrique sévère	1	4,0 %
non connus	9	37,5 %
Patients conscients	2	7,4 %
Démarche de soins palliatifs en cours	3	18,8 %

Les résultats sont présentés en effectifs (n) et pourcentage (%) des patients pour qui a été renseigné chaque critère.

* plusieurs réponses possibles pour chaque patient

4.4. Information donnée à la famille

La famille était présente auprès du patient pour 23,1 % (6/26) d'entre elles.

Elle a été informée de la décision pour 75,0 % (18/24) d'entre eux. (*Figure 11*)

4.5. Modalités d'application de la décision

Les modalités de l'arrêt de la VMI ont été décidées par le médecin seul en charge du patient dans 29,6 % (8/27) des cas, par l'équipe médicale dans 51,9 % (14/27) des cas et par l'équipe médico-infirmière pour 18,5 % (5/27). (*Figure 12*)

L'avis de l'infirmier interrogé quant au mode de déventilation a été recherché dans 32,1 % (9/28) cas.

Le lieu de l'arrêt de la VMI a été intra-hospitalier pour 82,1 % (23/28) des patients et principalement le service des urgences pour 87,0 % (20/23) d'entre eux.

Le lieu de l'arrêt de la VMI a été extra-hospitalier pour 17,9 % (5/28) des patients.

L'extubation a été choisie comme mode de déventilation pour 64,3 % (18/28) des patients. (*Figure 13*).

Lorsqu'elle était choisie, le médecin en charge du patient l'a pratiqué pour 33,3 % (6/18) d'entre eux, un infirmier accompagné du médecin pour 33,3 % (6/18) des patients et l'infirmier seul pour les 33,3 % (6/18) restants. (*Figure 14*)

4.6. Traitements et soins donnés au patient après l'arrêt de la VMI

29,6 % (8/27) des patients n'ont reçu aucun traitement par morphinique ou benzodiazépine.

Dans le cas contraire, l'association des deux était préférée pour 29,6 % (8/27) des patients contre un traitement par morphinique seul pour 22,2 % (6/27) (21,4%) d'entre eux et un traitement par benzodiazépine seule pour 18,5 % (5/27) (17,9%) d'entre eux. (*Figure 15*)
Les détails des traitements reçus sont présentés dans le *Tableau 8*.

Quand un traitement par morphinique ou benzodiazépine était mis en place, l'administration en IVSE a été choisie pour 78,9 % (15/19) des patients, l'administration en bolus a été choisie pour 15,8 % (3/19) d'entre eux et l'association des deux pour 5,3 % (1/19) d'entre eux.

17,9 % (5 des 28 cas décrits) des patients ont reçu d'autres traitements adjuvants. (Figure 16). Les détails des traitements reçus sont présentés dans le *Tableau 8* et la *Figure 17*.

75,0 % (21 des 28 cas décrits) des patients ont reçu des soins de confort dont 23,8 % (5/21) donnés sur prescription médicale. Les détails des soins reçus sont présentés dans le *Tableau 8* et la *Figure 17*.

Une oxygénothérapie a été maintenue chez 59,3 % (16/27) des patients.

Le monitoring cardio-pulmonaire a été interrompu chez 66,7 % (18/27) des patients.

TABLEAU 8 : Traitements adjuvants et soins de confort reçus.

	Total des patients	Patients extubés (n = 18)	Patients déventilés de façon progressive (n = 10)
Patients ayant reçu une sédation et une analgésie	70,4 % (19/27)	66,7 % (12/18)	70,0 % (7/10)
morphiniques	22,2 % (6/27)	33,3 % (4/12)	28,6 % (2/7)
benzodiazépines	18,5 % (5/27)	16,7 % (2/12)	42,9 % (3/7)
les deux	29,6 % (8/27)	50,0 % (6/12)	28,6 % (2/7)
Patients ayant reçu des traitements adjuvants	17,9 % (5/28)	27,8 % (5/18)	-
scopolamine	40,0 % (2/5)	40,0 % (2/5)	-
corticothérapie	-	-	-
diminution des apports hydriques	40,0 % (2/5)	40,0 % (2/5)	-
autre hypnotique	20,0 % (1/5)	20,0 % (1/5)	-
curare	-	-	-
diurétique	-	-	-
Patients ayant reçus des soins de confort	75,0 % (21/28)	66,7 % (12/18)	90,0 % (9/10)
soins de bouche	57,1 % (12/21)	58,3 % (7/12)	55,6 % (5/9)
positionnements et prévention des escarres	52,4 % (11/21)	41,7 % (5/12)	66,7 % (6/9)
aspirations endobuccales et/ou endotrachéales	81,0 % (17/21)	83,3 % (10/12)	77,8 % (7/9)

Les données sont le nombre de patients ayant reçu des traitements adjuvant et soins de confort. Totaux supérieurs à 100 %, plusieurs traitements reçus par chaque patient dans plusieurs cas.

4.7. Accompagnement de la famille

Dans 96,4 % (27/28) des cas, l'infirmier en charge était présent auprès du patient au moment de l'arrêt de la VMI et 71,4 % (20/28) des infirmiers interrogés étaient présents au moment du décès du patient. (Figure 18)

14,3 % (4/28) des familles étaient présentes auprès du patient au moment de l'arrêt de la VMI. 40,0 % (10/25) d'entre elles étaient présentes auprès du patient au moment de son décès.

4.8. Devenir du patient

30,8 % (8/26) des patients ont été réorientés dans un autre service.

4.9. Satisfaction personnelle de la prise en charge

7,1 % (2/28) des cas présentés ont été source d'un conflit secondaire à la décision d'arrêt de la VMI entre les médecins et le personnel soignant.

Pour 33,3 % (9/27), la prise en charge du patient en arrêt de VMI a été l'occasion d'une surcharge de travail.

85,2 % (23/27) des infirmiers considèrent que la douleur et l'inconfort du patient ont été suffisamment bien pris en charge. (Figure 19)

74,1 % (20/27) d'entre eux considèrent que la famille a été suffisamment accompagnée par l'équipe. (Figure 19)

54,2 % (13/24) considèrent que les « besoins spirituels » du patient et de son entourage ont été bien pris en compte. (Figure 19)

71,4 % (20/28) d'entre eux procéderaient de la même manière si c'était à refaire et 78,6 % (22/28) d'entre eux sont globalement satisfaits de la qualité de la mort de leur patient. (Figure 19)

IV - Synthèses des résultats médecins et infirmiers

1 - Sur le ressenti des médecins et infirmiers

1.1. LAT et arrêt de la VMI en général

FIGURE 1 : Sentiment général sur les LAT et l'arrêt de la VMI.

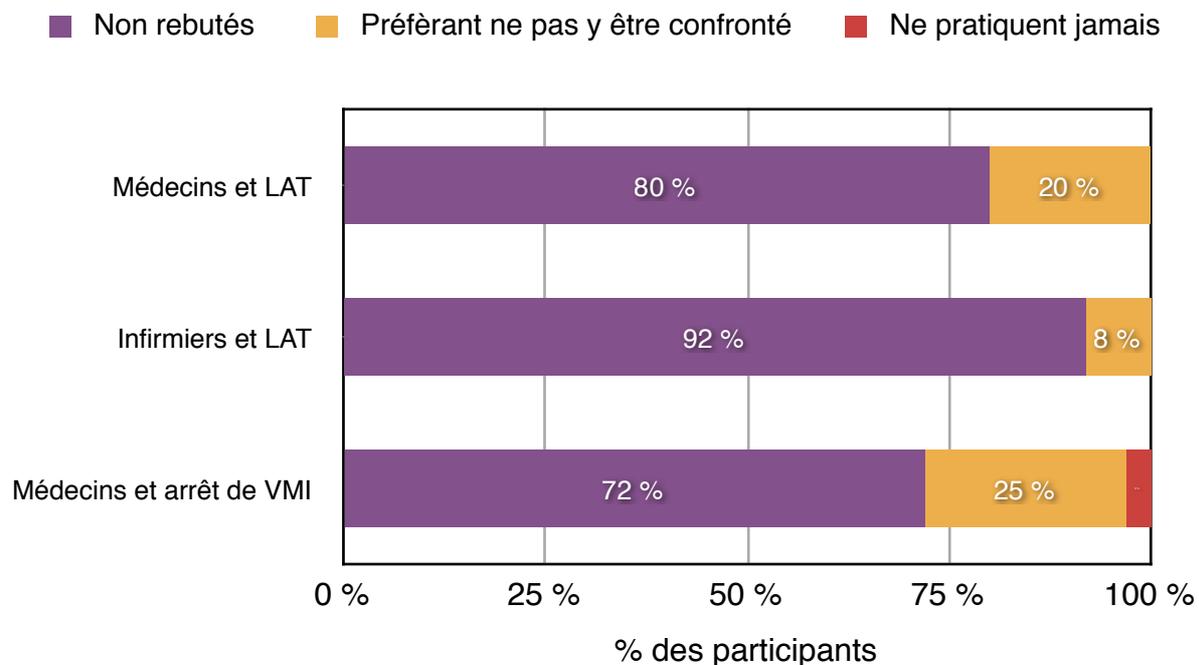
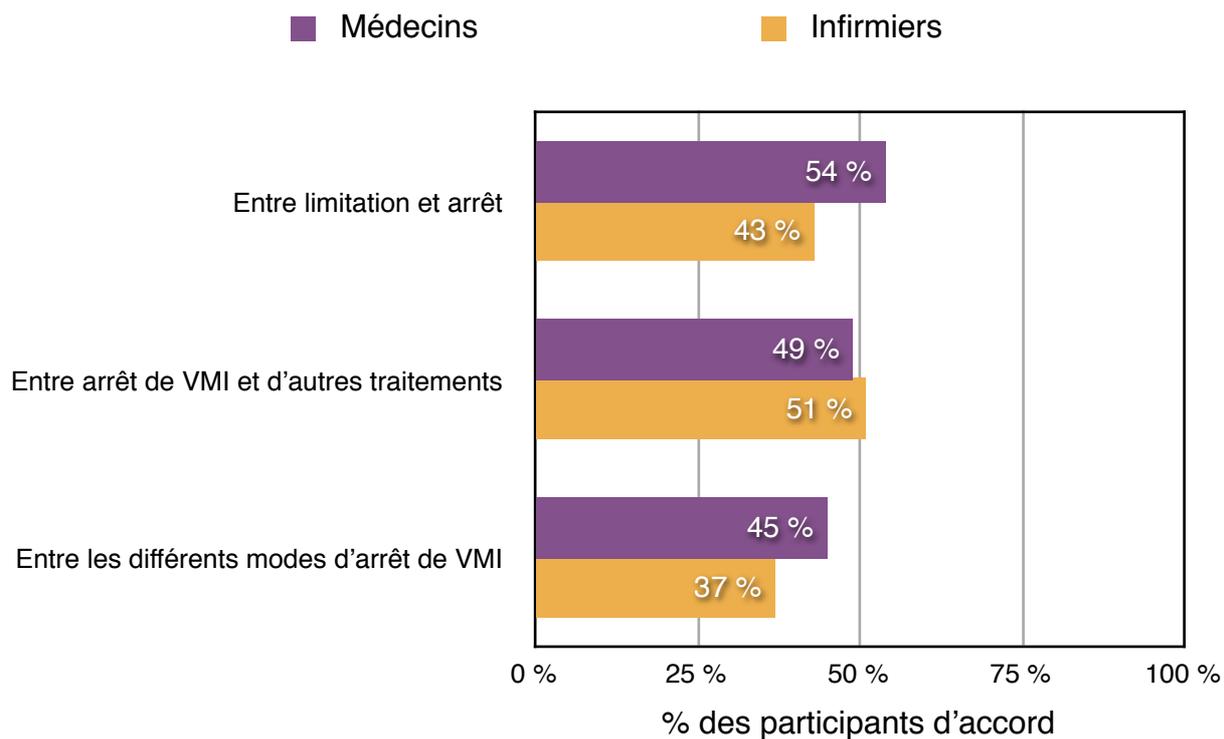


FIGURE 2 : Existence d'une différence « morale »



1.2. Les modalités d'arrêt de la VMI

FIGURE 3 : Arrêt de la VMI dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance.

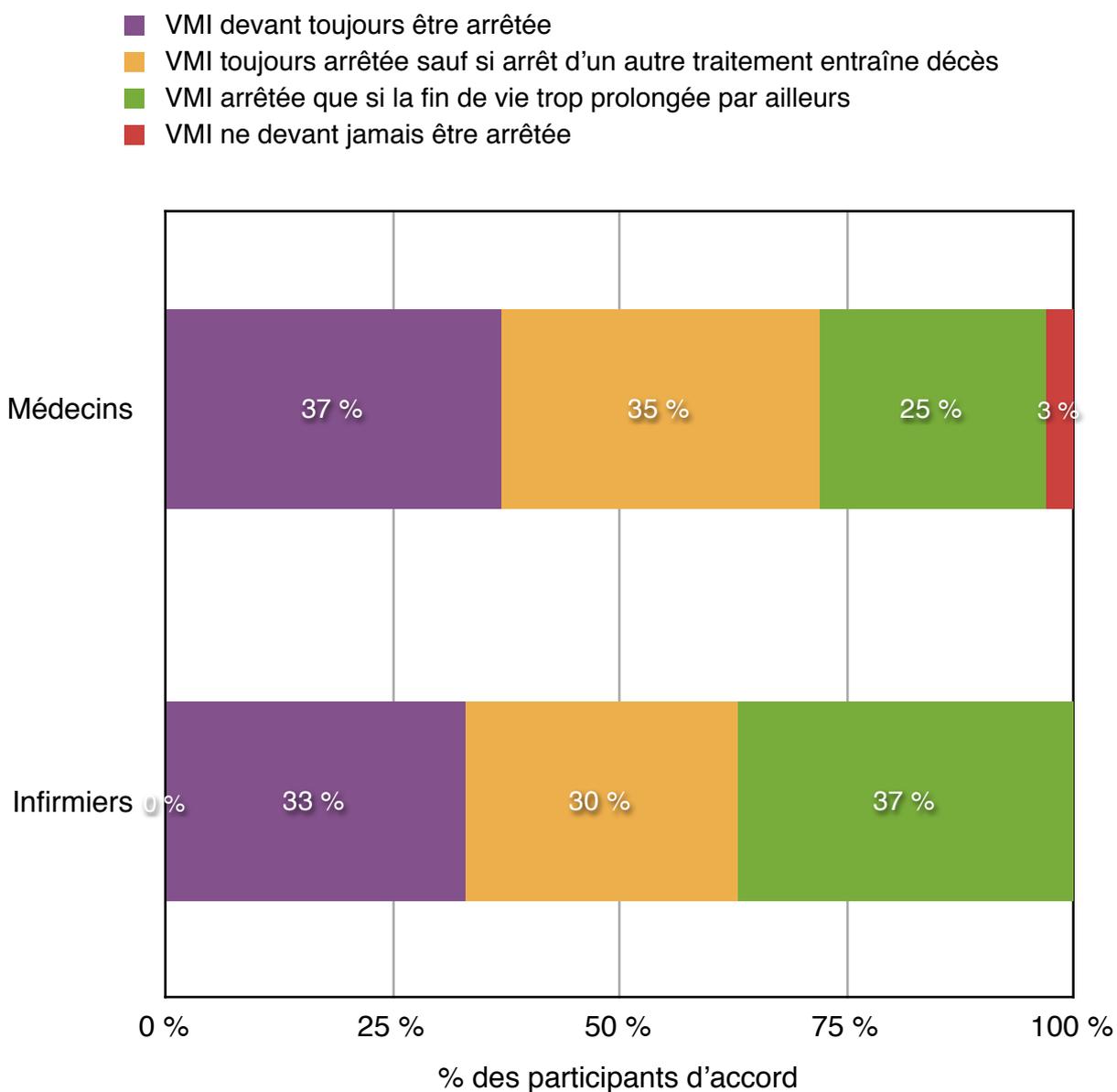


FIGURE 4 : Avis sur les décisions d'arrêt de la VMI.

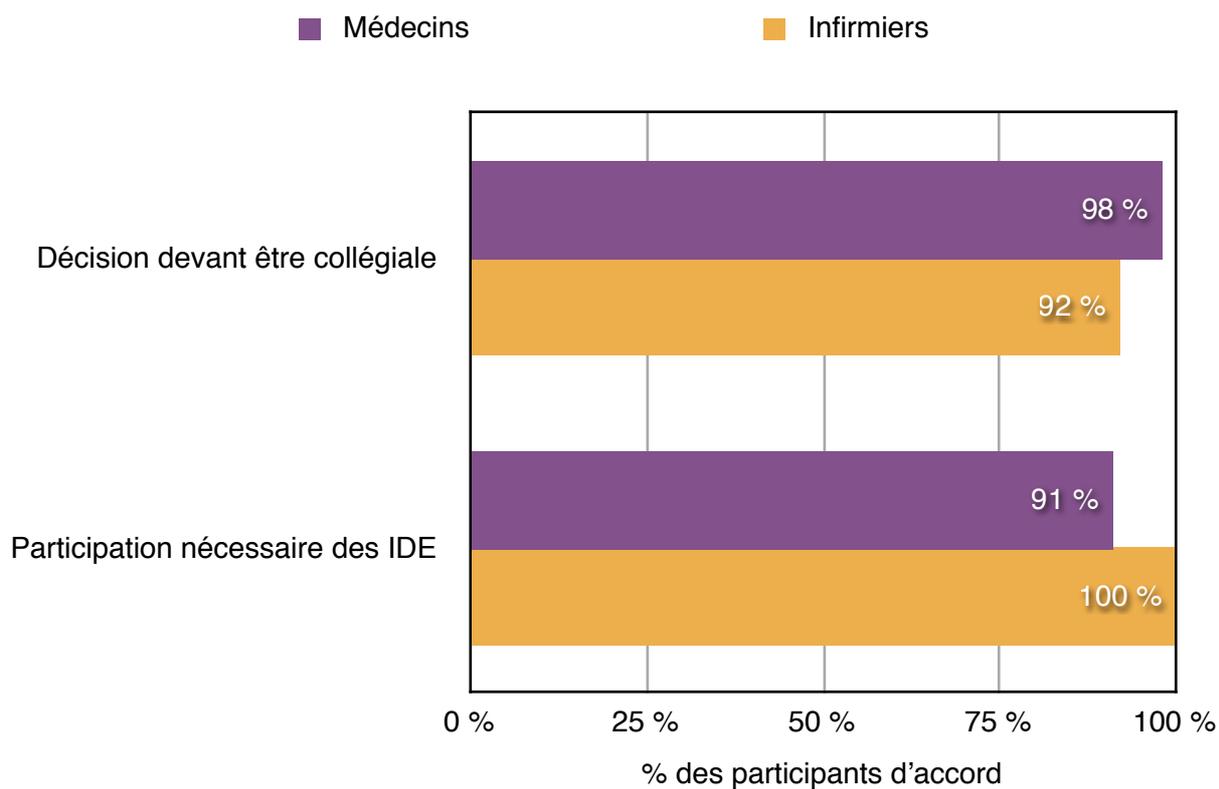


FIGURE 5 : Formation à l'arrêt de la VMI.

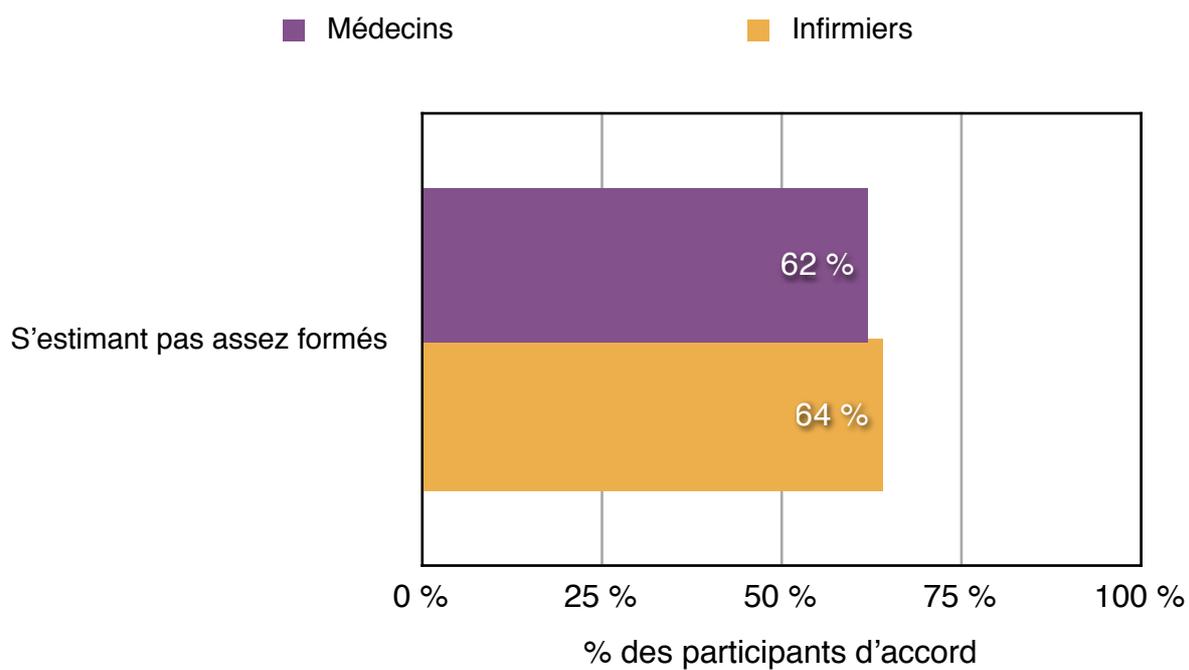


FIGURE 6 : Avis sur l'extubation comme mode d'arrêt de la VMI.

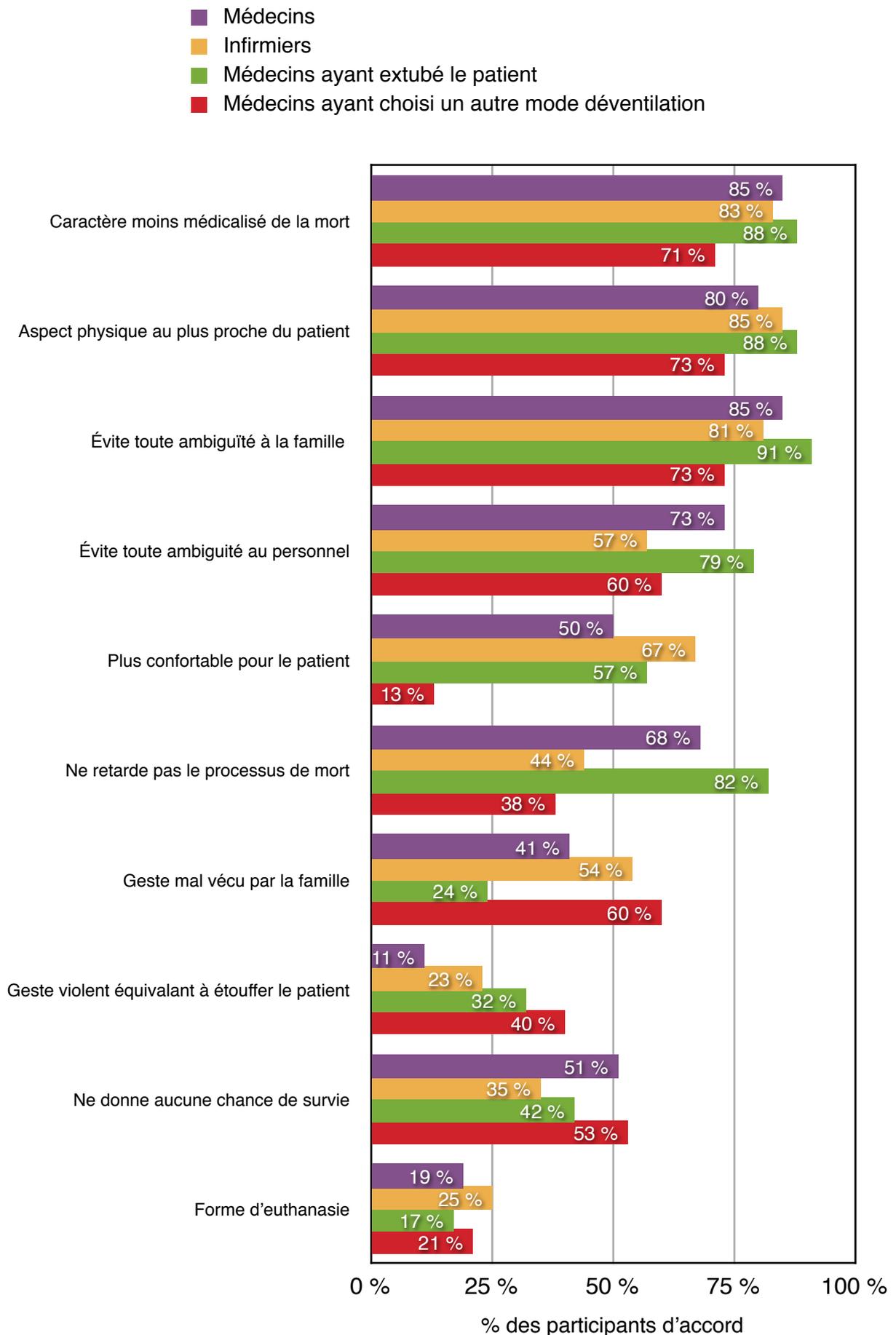


FIGURE 7 : Avis sur les autres modes d'arrêt de la VMI.

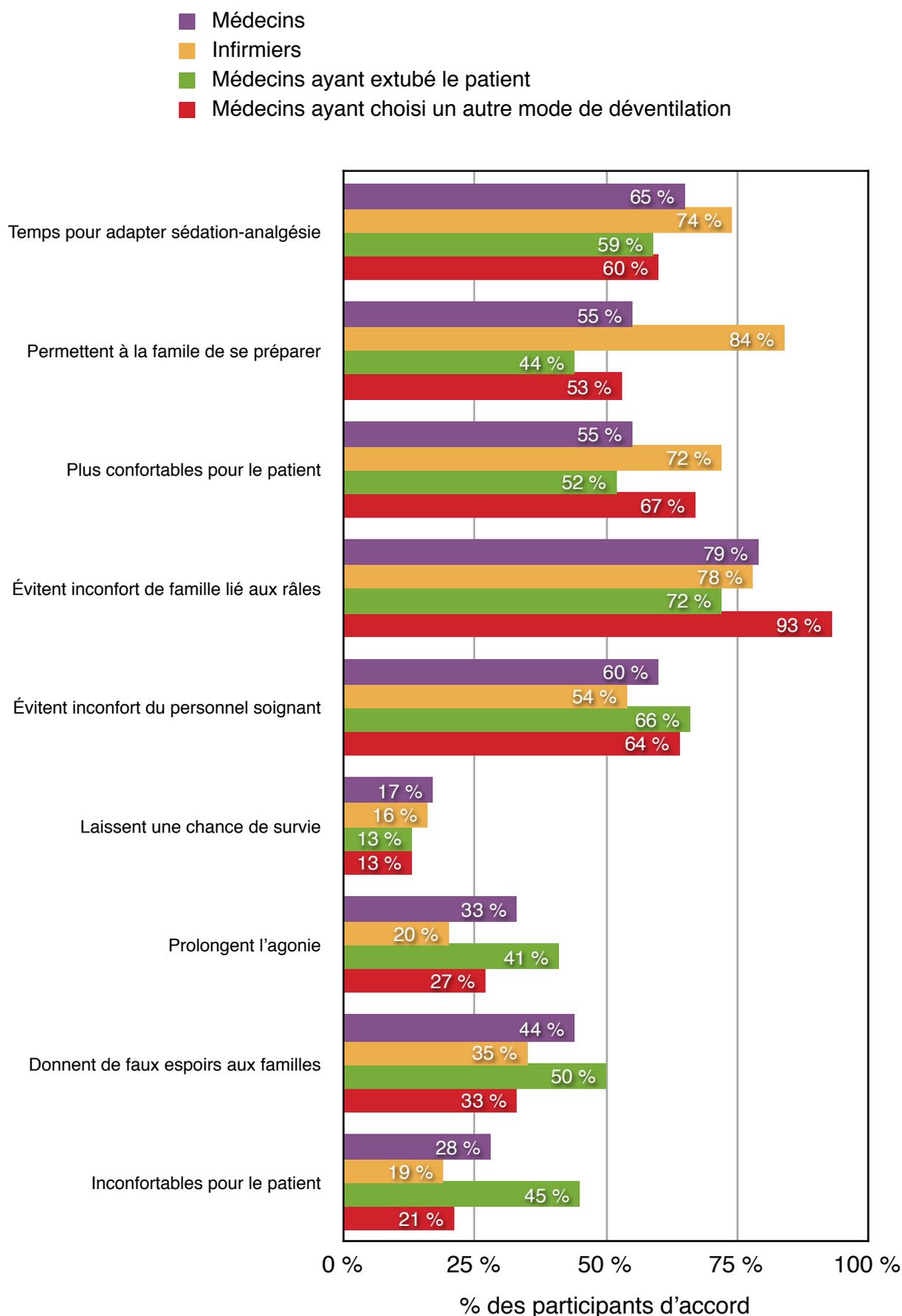


FIGURE 8 : Objectifs recherchés par l'administration d'opioïdes et/ou d'hypnotiques.

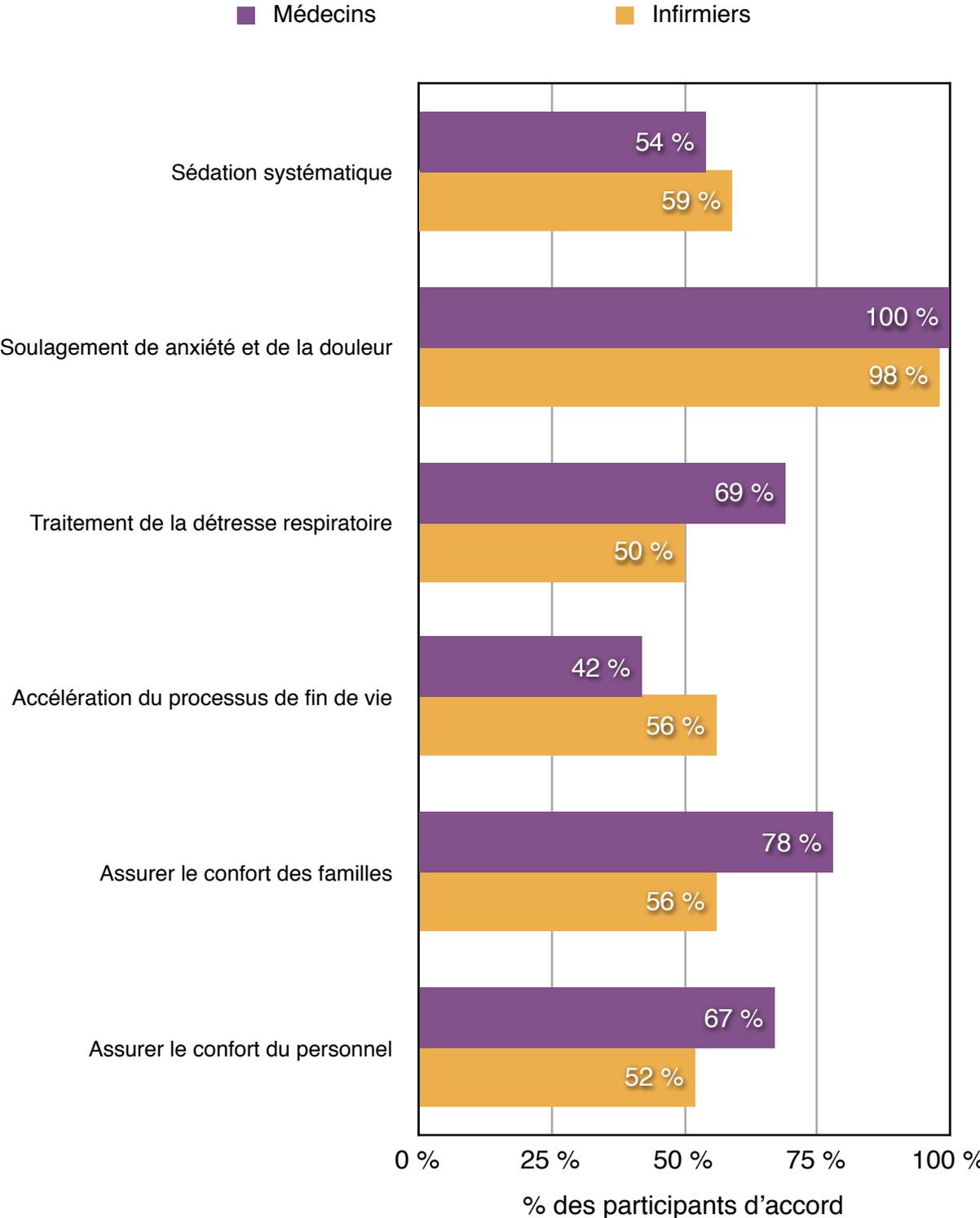


FIGURE 9 : Facteurs limitant la décision d'arrêt de la VMI dans les SU.

■ Médecins ■ Infirmiers

FIGURE 9.a : Dans un service d'urgence

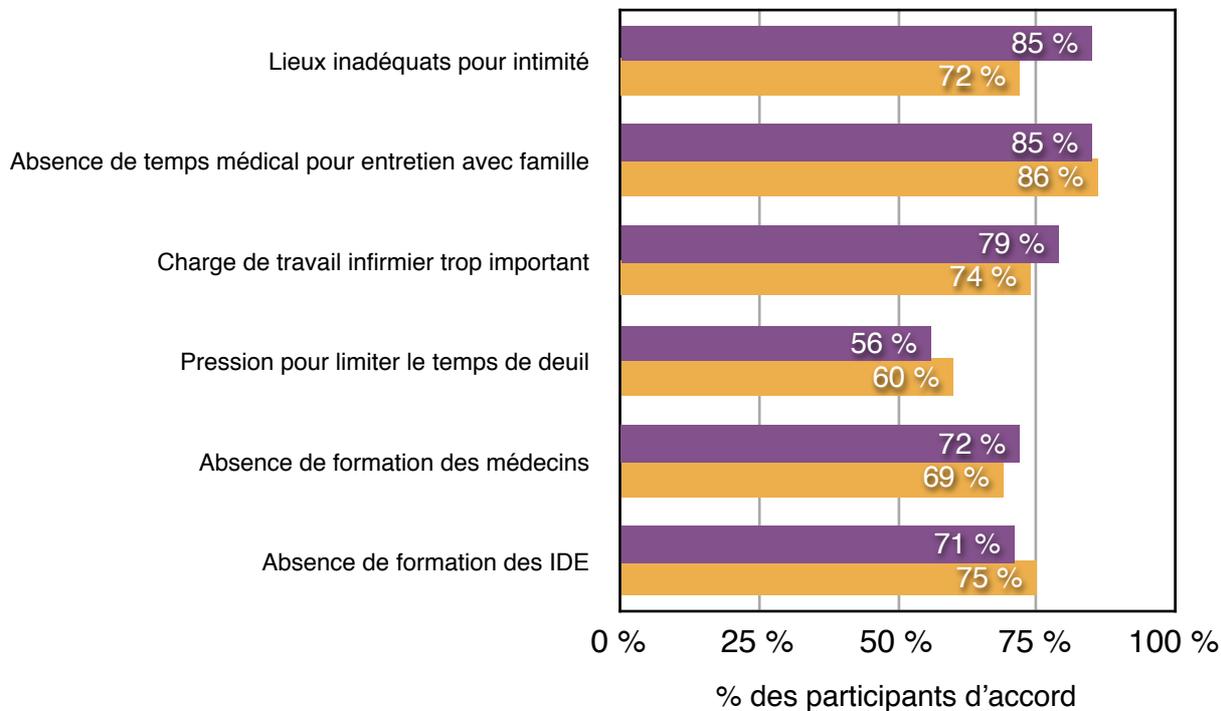
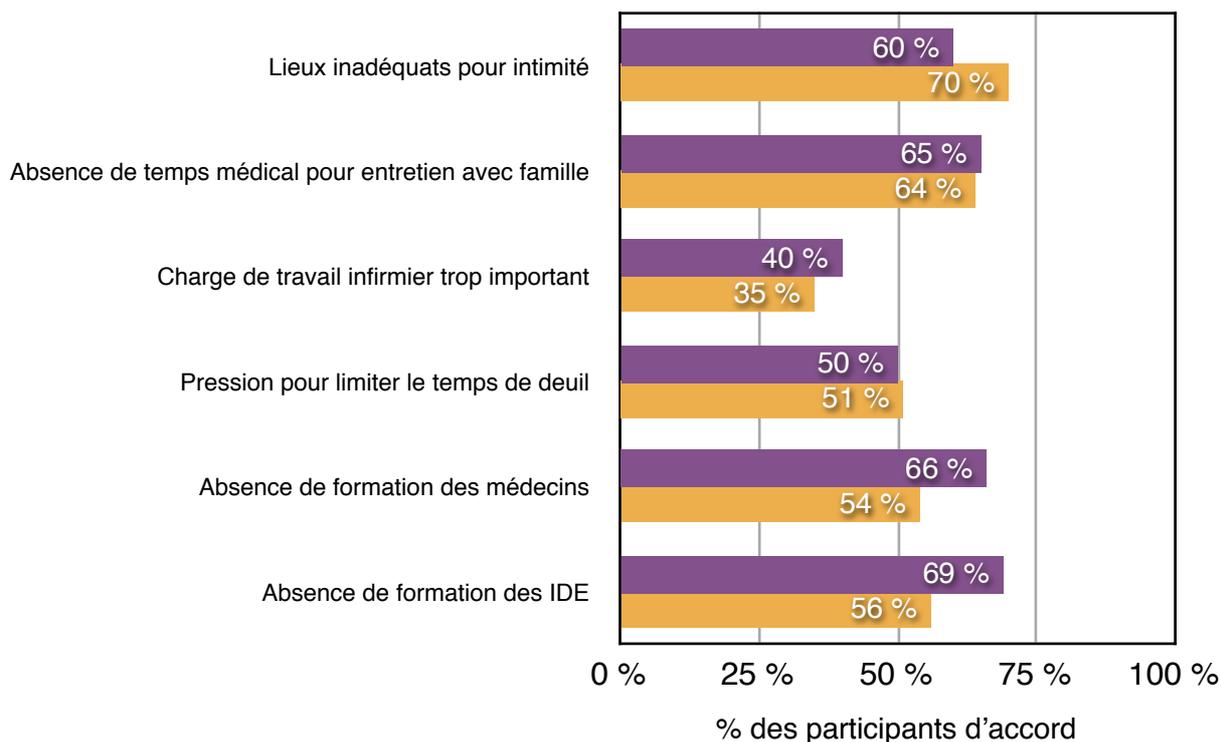


FIGURE 9.b : En intervention SMUR



2 - Sur les analyses des cas

2.1. Participants au processus décisionnel d'arrêt de la VMI

FIGURE 10 : Participants au processus décisionnel d'arrêt de la VMI.

● Médecin seul ● Equipe médicale ● Equipe médico-linfirmière

FIGURE 10.a : Réponses médecins

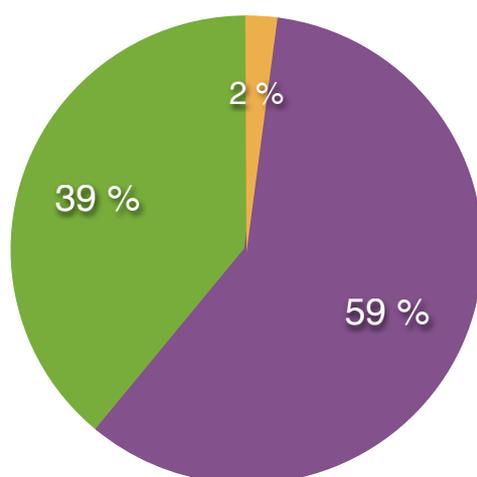


FIGURE 10.b : Réponses infirmiers

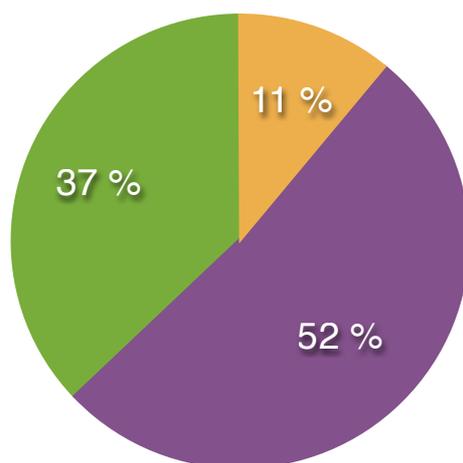
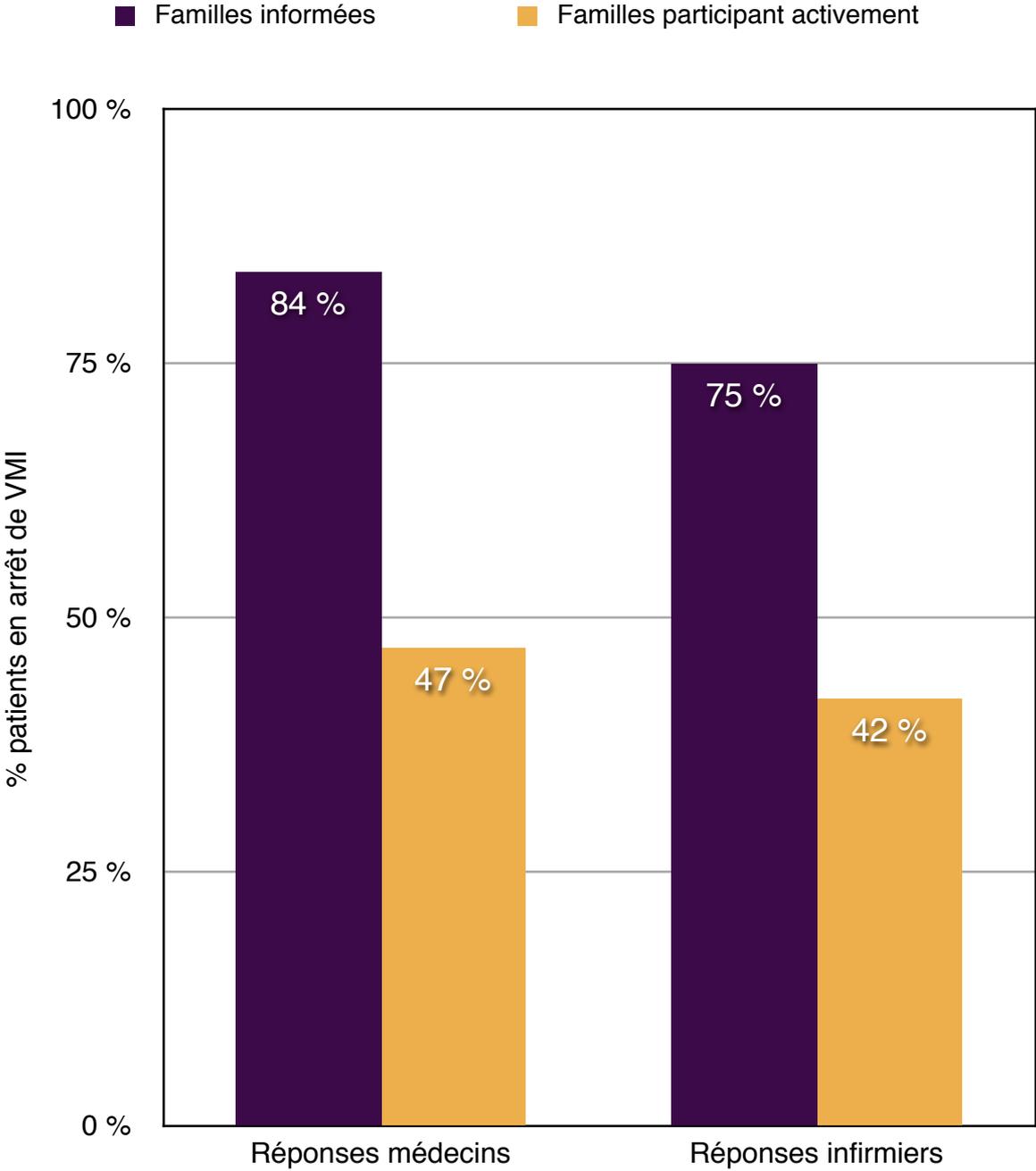


FIGURE 11 : Famille et processus décisionnel.



2.2. Choix du mode de déventilation

FIGURE 12 : Participants au choix du mode de déventilation.

● Médecin seul ● Equipe médicale ● Equipe médico-linfirmière

FIGURE 12.a : Réponses médecins

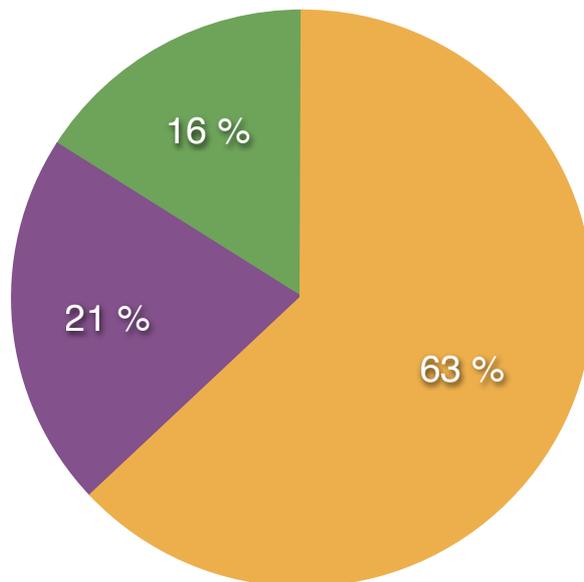


FIGURE 12.b : Réponses infirmiers

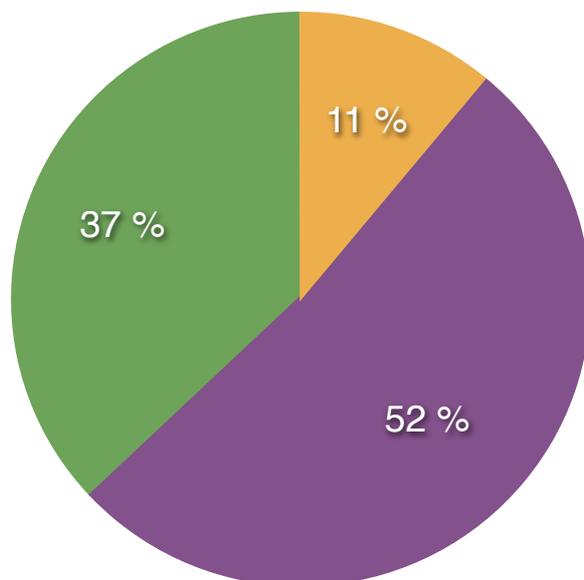


FIGURE 13 : Mode de déventilation choisi.

- Extubation
- Autres modes

FIGURE 13.a : Réponses médecins

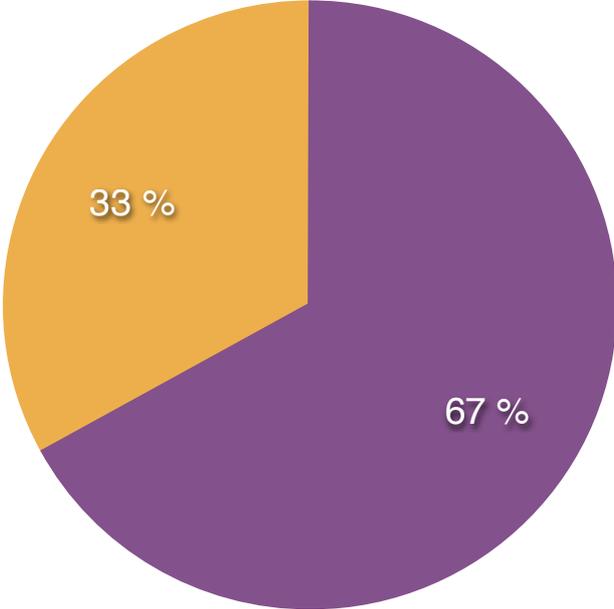


FIGURE 13.b : Réponses infirmiers

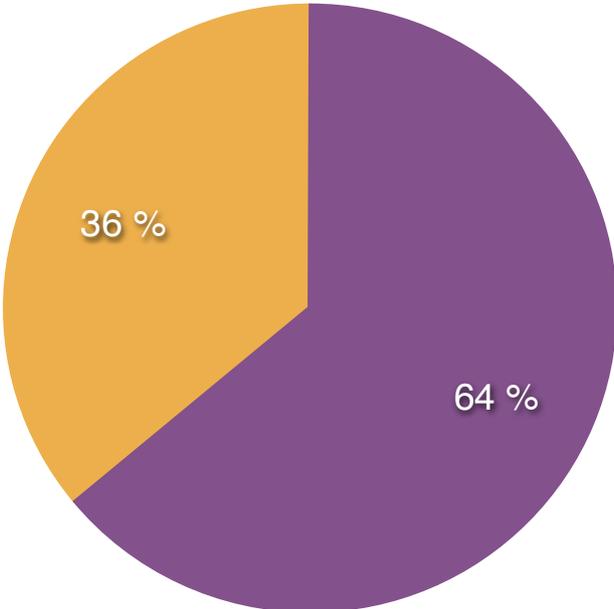


FIGURE 14 : Personnel ayant pratiqué l'extubation.

- Médecin seul
- Infirmier accompagné du médecin
- Infirmier seul

FIGURE 14.a : Réponses médecins

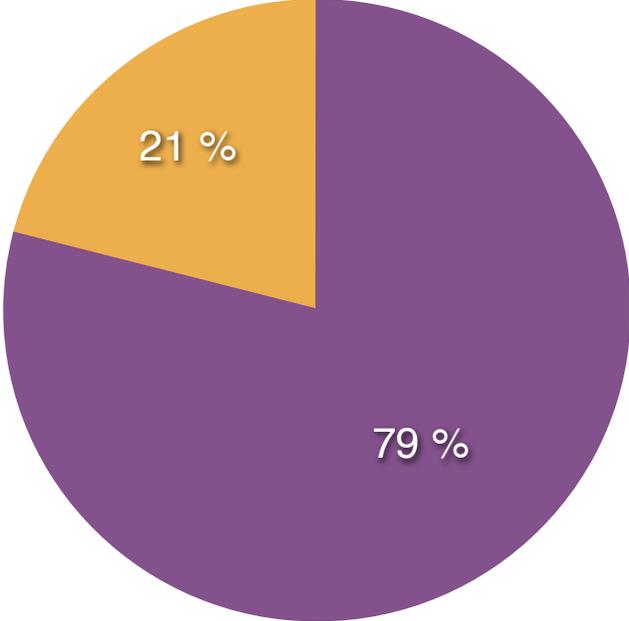
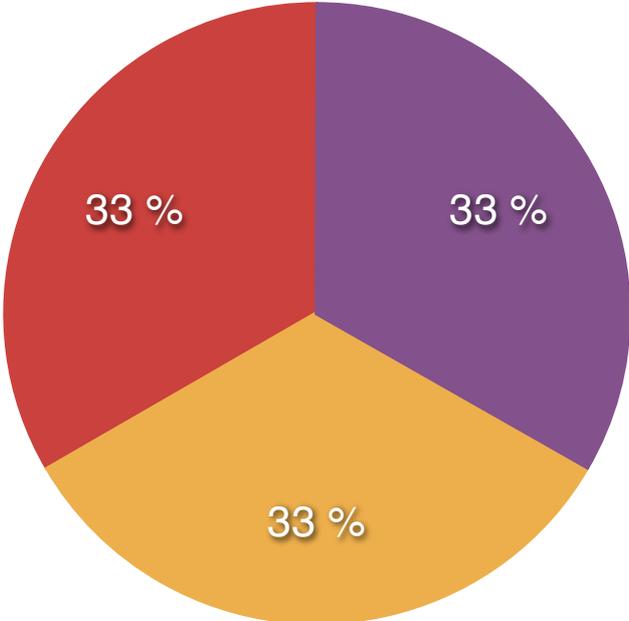


FIGURE 14.b : Réponses infirmiers



2.3. Traitements et soins reçus par le patient à l'arrêt de la VMI

FIGURE 15 : Traitements par morphiniques et benzodiazépines reçus.

● Aucun ● Les deux ● Morphiniques seuls ● Benzodiazépines seuls

FIGURE 15.a : Réponses médecins

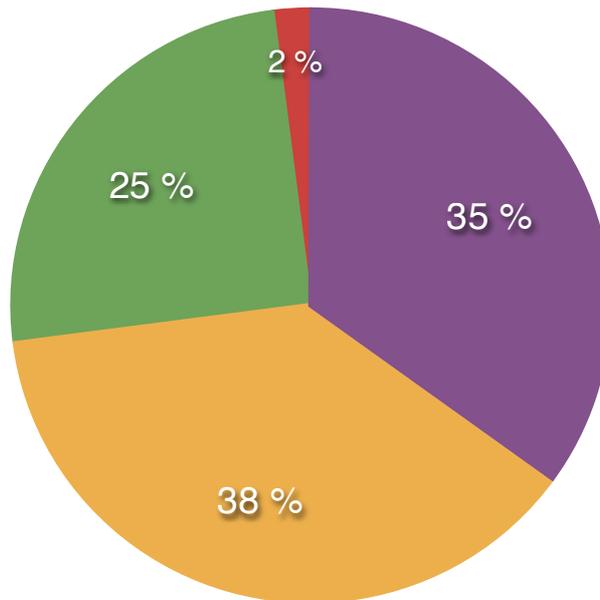


FIGURE 15.b : Réponses infirmiers

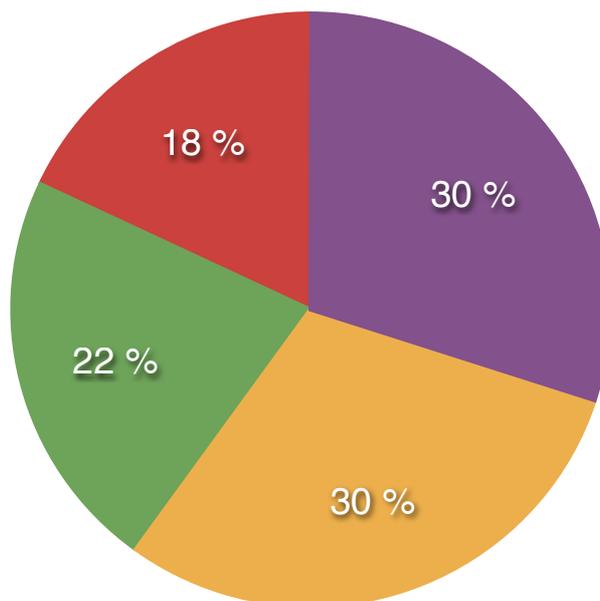


FIGURE 16 : Traitements adjuvants reçus.

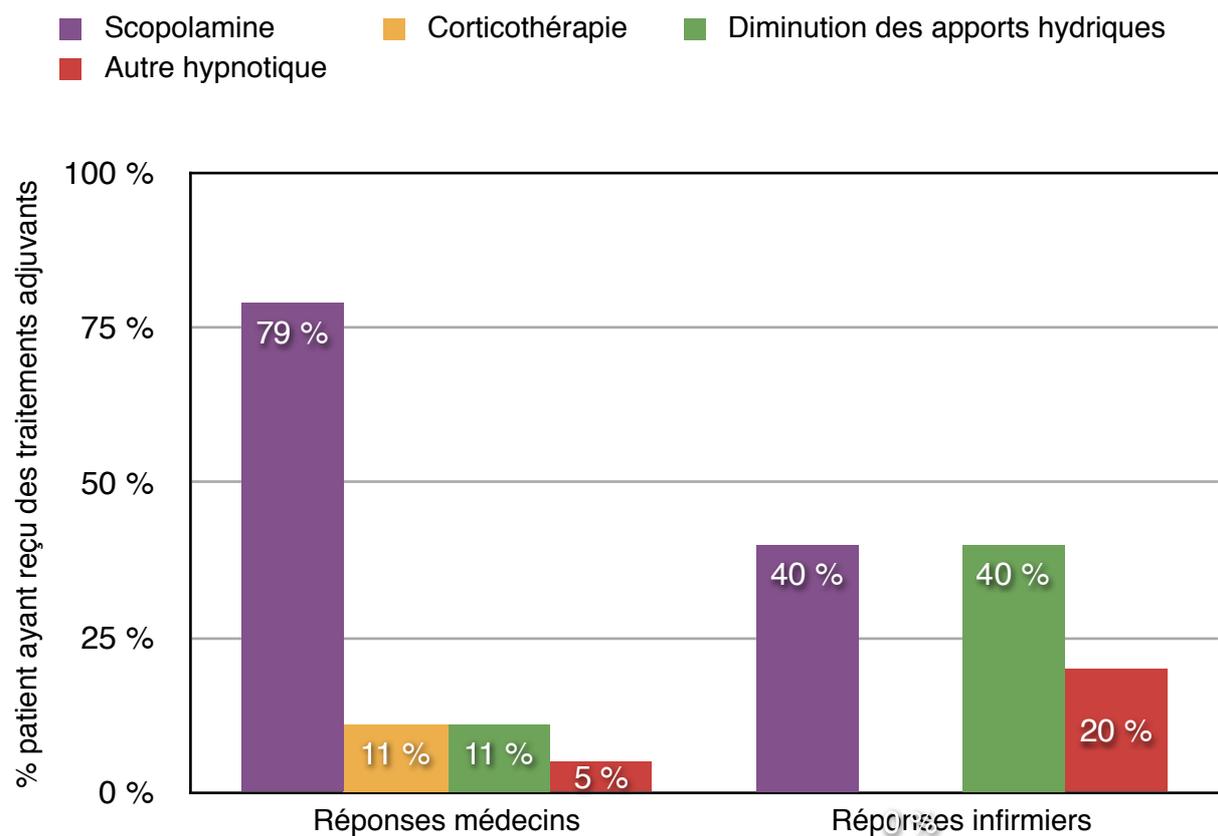
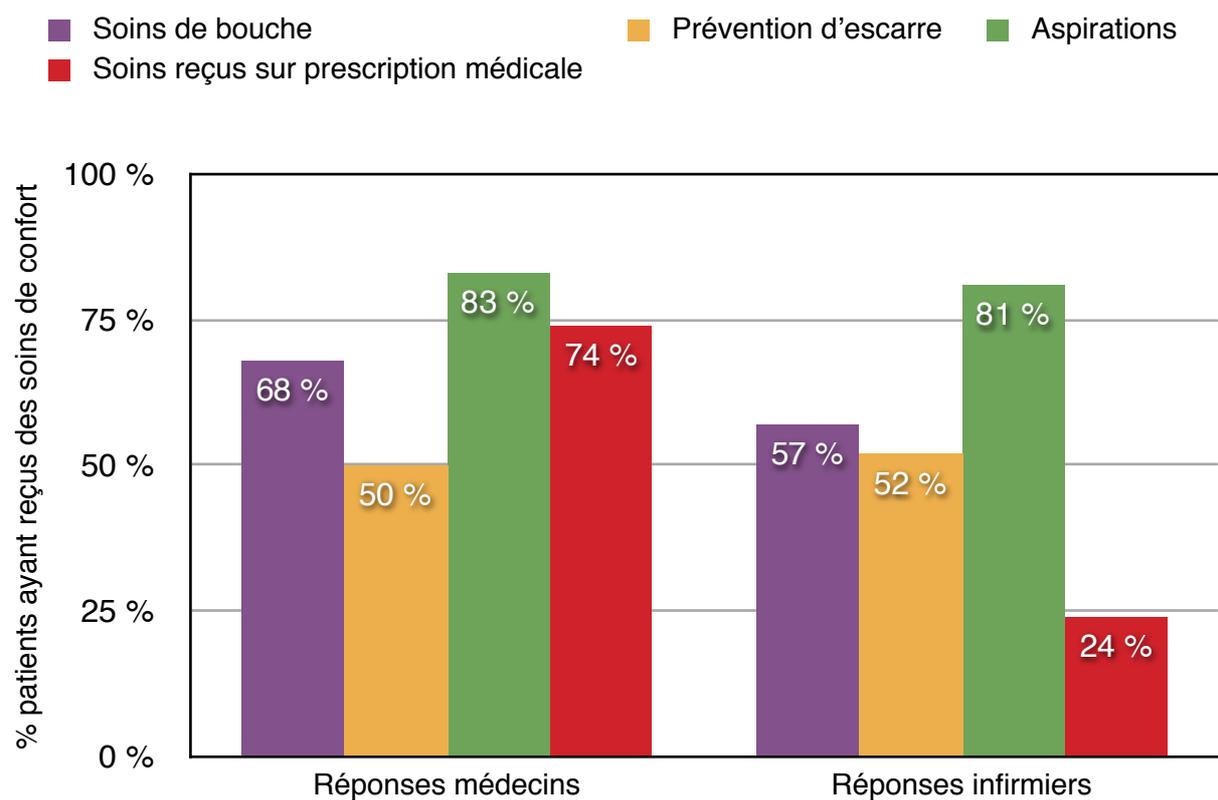


FIGURE 17 : Soins de confort reçus.



2.4. Accompagnement et prise en charge globale du patient

FIGURE 18 : Présence du personnel soignant auprès du patient.

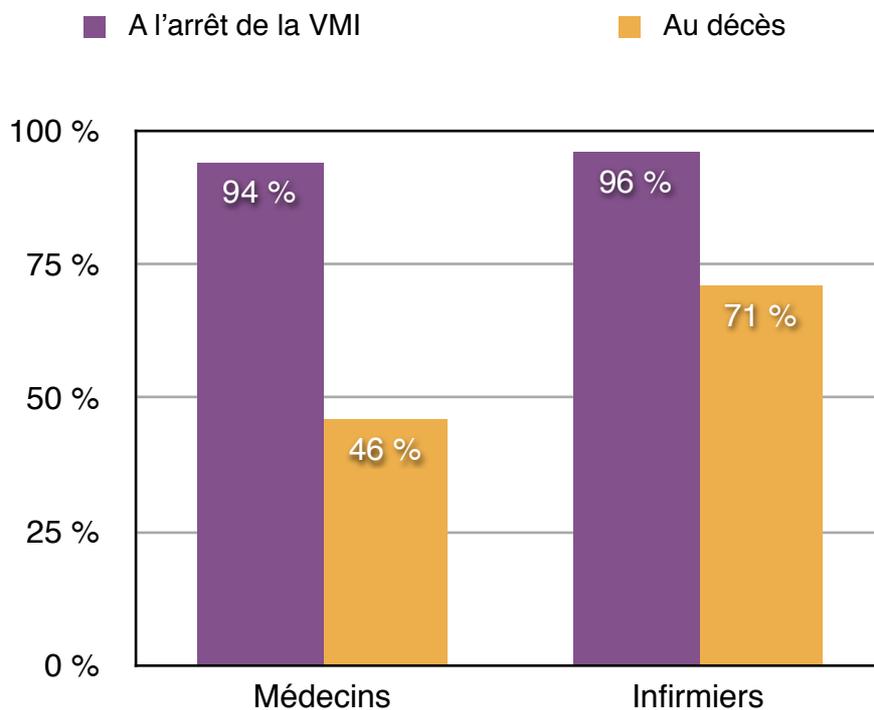
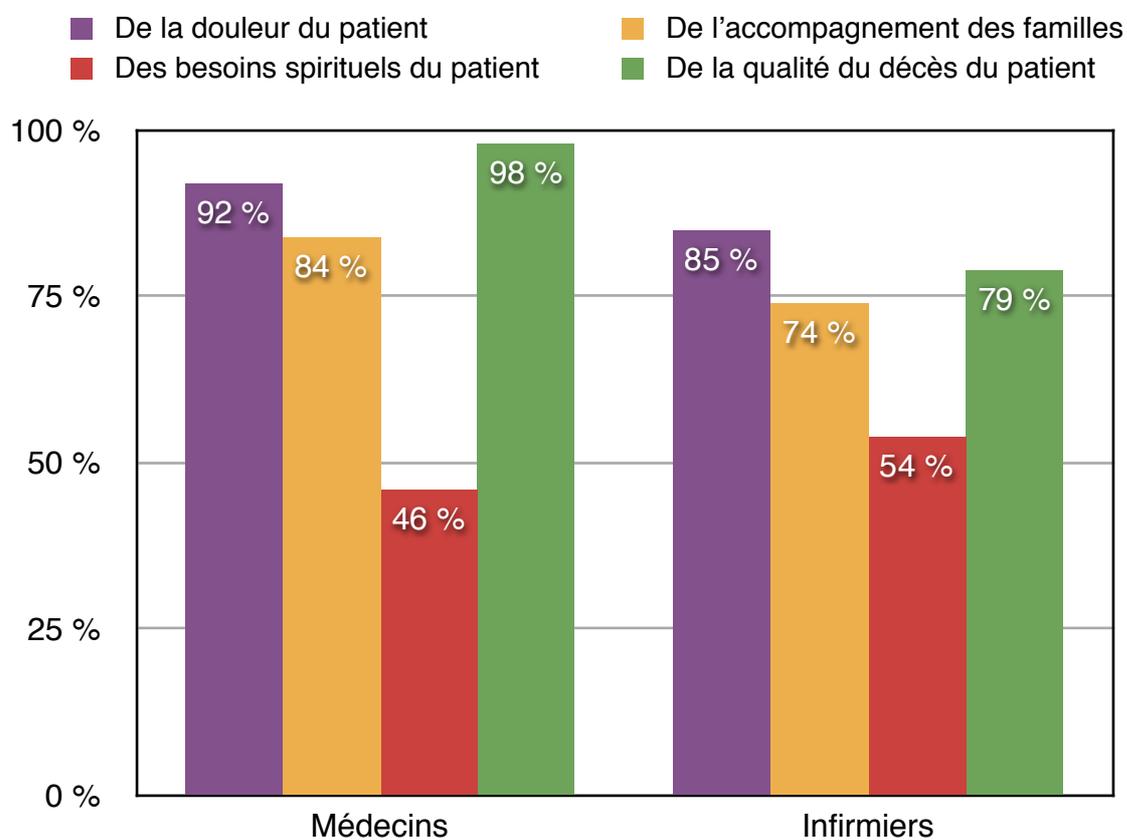


FIGURE 19 : Satisfaction personnelle de la prise en charge.



DISCUSSION

I - Analyse des résultats

Les médecins participants sont en majorité expérimentés, issus d'une formation spécifique à la médecine d'urgence, polyvalents et présentant une expérience en service de réanimation. Ils sont dès lors à même d'apprécier la particularité que représente un patient ventilé et a fortiori ce que symbolise un arrêt de la VMI. D'ailleurs, les LAT font partie de leur pratique courante, chose qu'ils acceptent et appréhendent puisque 100 % d'entre eux ont déjà participé à une LAT et 80 % d'entre eux ne sont en rien rebutés par une telle décision.

La particularité de l'arrêt de la VMI les interpellent cependant. Sans nier son existence et sa réalité, 76 % d'entre eux y ayant déjà participé et 72 % ayant été capable de nous narrer leur dernier cas, un quart de ces médecins néanmoins préfèrent ne pas y être confronté. Est-ce pour une raison morale, quand la moitié admet une différence entre l'arrêt de la VMI et l'arrêt d'autres traitements de suppléance vitale ? Ou est-ce pour des considérations directement liées à la pratique de la médecine d'urgence par son lieu même de mise en oeuvre ou par le manque de temps médical inhérent à sa pratique ? L'analyse des cas présentés retranscrit d'ailleurs bien leur hésitation dans certains aspects de la mise en oeuvre d'un arrêt de la VMI en particulier les traitements à y associer et le recours fréquent à l'avis d'un médecin réanimateur. Néanmoins, ils demeurent à 98 % globalement satisfaits de leur prise en charge tout en ayant conscience cependant ne pas être assez formés.

Les infirmiers participants, quant à eux, des femmes pour la majorité, sont également expérimentés même si présentant moins souvent une expérience en service de réanimation. La pratique des LAT fait tout autant partie de leur quotidien puisque 98 % d'entre eux travaillent dans des services prenant de telles décisions. D'ailleurs, ils sont majoritairement moins rebutés par les décisions de LAT que les médecins, phénomène souvent rapporté par les études réalisées en réanimation. Pour autant, l'arrêt de la VMI n'est pas une évidence dans leur pratique puisque seulement 57 % d'entre eux ont su nous relater leur dernière participation à une telle expérience. Tout comme les médecins, plus de la moitié d'entre eux voit une différence morale entre un arrêt de la VMI et un arrêt des autres traitements de suppléance. Mais ne serait-ce pas leur absence de participation à ces décisions qui est ainsi mise en exergue quand seulement 37 % des infirmiers ont été consultés dans les cas relatés ? D'ailleurs la totalité d'entre eux estime qu'une décision d'arrêt de la VMI devrait nécessairement inclure leur participation et il existe une demande de formation de leur part tout comme les médecins.

Force est de constater que tout comme les LAT en général, l'arrêt de la VMI fait partie du quotidien du personnel soignant des services d'urgence. Mais quand sa réalisation est évidente dans un lieu comme la réanimation, est-elle une pratique réalisable et souhaitable dans ces services ?

1 - Limitation ou arrêt de la VMI aux urgences ?

Comme rapporté dans plusieurs études [8, 9, 22, 23, 25] interrogeant principalement des médecins réanimateurs, l'arrêt de la ventilation mécanique est perçu différemment des autres LAT. Ainsi *Ferrand et al.* dans une étude française étudiant le ressenti du personnel des services de réanimation rapporte que 63 % du personnel paramédical et 58 % du personnel médical partagent cette opinion [8]. Nous retrouvons des résultats similaires avec respectivement 51 % et 49 %. De façon plus radicale, respectivement 20 % et 25 % des médecins et IDE sondés dans notre étude considèrent l'extubation comme une forme d'euthanasie ce qui représente quand même une plus faible proportion que les chiffres retrouvés auprès des praticiens allemands (36 %) [22] et auprès des 50 % des MAR français interrogés dans l'étude de *Dumont et al.* [9] considérant l'extubation impossible à réaliser en situation d'urgence. Cette considération n'est cependant pas adaptée puisque le but d'un arrêt de la VMI n'est pas le décès du patient mais l'atténuation de ses souffrances.

Le danger de ne pas être confortable avec la légitimité éthique d'un arrêt de la VMI est que le praticien peut hésiter à débiter des traitements vitaux nécessaires dès les premiers instants de la prise en charge en urgence. Avant de limiter ou d'arrêter une VMI, chaque praticien, quel que soit son lieu de pratique, passe par un processus décisionnel qu'il doit mûrir. Or dans les situations d'urgence, il ne dispose pas du temps nécessaire pour ce processus complexe. La méconnaissance du patient et de ses antécédents peut rendre difficile ce choix entre traitement et absence de traitement. Un quart des médecins de notre étude ne savait pas si le patient pour qui ils avaient arrêté la VMI était porteur ou non d'une pathologie chronique. Il est également perturbant de lire que 94 % d'entre eux préfèrent rechercher des informations permettant de prendre une décision de limitation d'intubation afin d'éviter de prendre une décision d'arrêt de la VMI rejoignant ainsi les 33 % des réanimateurs américains interrogés dans une étude au début des années 90 trouvant une différence morale entre limitation et arrêt de la ventilation mécanique [22]. Mais contrairement à un service de réanimation où l'arrêt des traitements est plus difficile qu'une limitation des traitements réalisée quotidiennement sans difficulté, *Iseron* [20] a insisté sur la particularité du terrain de la médecine d'urgence intra et extra-hospitalière où la limitation des traitements est plus problématique que leur arrêt dans un second temps. En effet, une

médiane de 16 heures sépare les décisions de LAT du décès du patient dans un service d'urgence [17]. Ainsi la nécessité de débiter une réanimation dans ce contexte particulier s'explique par le manque d'informations sur les pathologies chroniques et aiguës des patients ainsi que leurs souhaits ; quitte à arrêter secondairement les traitements de suppléance vitale quand toutes ces données ont été rassemblées comme cela a été réalisé pour 83 % des patients intubés en pré-hospitalier de notre étude et pour qui la décision d'arrêt de la VMI a été prise au SU. Cela constitue d'ailleurs une des attentes particulières que la société a vis à vis de la médecine d'urgence comme le rappelait *Iseron* [20]. Il s'agit également d'un point de vue défendu par 85 % des MAR de l'étude de *Dumont et al.* [9] s'accordant sur l'intérêt d'une réanimation d'attente en droite ligne des recommandations des sociétés savantes françaises [2, 6].

2 - Pratiques des urgentistes et conformité aux données de la littérature

Ceci étant dit, les décisions d'arrêts de la ventilation mécanique ne dérogent pas aux règles entourant l'autorisation des LAT aujourd'hui en France. Elles doivent ainsi répondre à trois impératifs : que la décision soit précédée de l'information et de la consultation des proches du patient, qu'elle soit collégiale et qu'elle soit documentée dans le dossier médical.

2.1. Arrêt de la VMI : décision motivée et expliquée ?

Dans notre étude, l'arrêt de la VMI a concerné principalement des patients « non aptes », moins de 10 % d'entre eux étant conscients au moment de la décision dans les cas décrits par les infirmiers et les médecins. L'article 4 de la loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie prévoit cette éventualité : « 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. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. »

2.1.1. Collégialité

La notion de collégialité est ainsi définie par le code de déontologie médicale : « la décision de limitation ou d'arrêt de traitement 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. » (art. R. 4127-47 du code de la santé publique).

Malheureusement, le personnel infirmier a été consulté dans seulement 39 % et 37 % des cas relatés respectivement par les médecins et les IDE de notre étude. Des chiffres similaires ont été retrouvés dans de précédentes études sur les LAT dans les services d'urgence [4, 17] réalisées pour leur part avant la nouvelle législation française. Il semblerait néanmoins que le cadre extra-hospitalier soit plus propice à la collaboration paramédicale puisque sur les 5 cas décrits par les médecins et les 4 cas décrits par les IDE, respectivement 4 et 2 cas ont impliqué les infirmiers. L'étude LATASAMU rapportent ainsi une participation des IDE SMUR dans 55 % des cas de décision de LAT [5]. Il va de soi que cela reste insuffisant quand 100 % des IDE estiment leur participation nécessaire corroboré par une étude américaine étudiant l'avis des IDE urgentistes sur les facteurs favorisant la fin de vie aux urgences faisant une place importante à la bonne communication entre les IDE et les praticiens [45].

Toutefois, quand ces études mentionnent une proportion non négligeable de décision prise par un seul médecin dans les services d'urgences [4, 17] et en pré-hospitalier [5], seul 2 % et 11 % des cas décrits respectivement par les médecins et IDE sont concernés ici. Cela peut venir du fait qu'une décision d'arrêt de la VMI porte en elle une charge morale et éthique particulière poussant le praticien à solliciter l'appui et le soutien de ses collègues favorisant ainsi la recherche d'un consensus au sein de l'équipe médicale.

L'avis « motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant » a été celui d'un réanimateur dans 89 % des cas corroborant ainsi la nécessité pour les urgentistes d'asseoir une décision difficile en recueillant un avis plus expérimenté dans la pratique de ce geste. Notre étude ne fait cependant pas préciser aux médecins le mode de recueil de l'avis et il est bon de rappeler que selon les recommandations de la SRLF [2] le consultant doit examiner le patient ce qui devrait écarter les avis téléphoniques représentant cependant 59 % des avis de LAT des réanimateurs d'un service français pour les patients refusés en réanimation [10]. Mais certains services d'urgence ne disposent pas de réanimation dans leur établissement, peut être serait-il judicieux dans ce cas, sans sursoir à l'avis du réanimateur, de demander un second avis à un médecin sur place. Quand est-il alors des 10 % et 18 % d'arrêts de la VMI réalisés en pré-hospitalier et rendant ainsi l'avis « motivé » encore plus difficilement réalisable ?

Par ailleurs, comme il a été vu précédemment, la recherche des informations d'antériorité du patient est primordiale, il est ainsi troublant de constater que seul 9 % des consultations demandées ont porté sur le médecin traitant du patient (5 % des décisions de LAT dans l'étude SU-DALISA [4] et 4 % de celles de l'étude de *E. Roupie* [3]) quand 65 %

des médecins généralistes français pensent que les médecins hospitaliers devraient plus discuter avec eux de la pertinence d'un arrêt des traitements chez leurs patients [46]. Néanmoins n'ayant pas fait préciser l'horaire de la prise de décision, ce chiffre doit être pondéré par la notion d'une pratique fréquente hors des heures ouvrables des cabinets médicaux dans ce contexte de l'urgence.

2.1.2. Consultation et information du patient et de ses proches

Comme nous l'avons vu, la grande majorité des patients de notre étude n'a pu donner son avis quant à une poursuite ou un arrêt des traitements en cours. Il aurait donc du être légalement indispensable de tenter de recueillir cette conviction auprès de la famille ou des proches. Cependant, moins de la moitié des familles ont participé au processus décisionnel (respectivement 47 % et 42 % des cas médecins et infirmiers) ce qui est inférieur aux chiffres retrouvés dans l'étude SU-DALISA et dans l'étude LATAREA [4, 5]. Cependant, les proches ont largement été informés de la décision pour respectivement 84 % et 75 % d'entre eux ce qui est supérieur à ce qui peut se faire dans les services de réanimation [11]. D'ailleurs, 71 % des IDE interrogés dans notre étude considéraient que la décision avait été suffisamment bien expliquée par les médecins aux familles des patients. Cela peut témoigner d'une volonté des médecins urgentistes de préserver les familles d'une décision difficile dans un contexte aigu qui pourrait devenir source de culpabilité par la suite. En effet, 62 % des MAR de l'étude de *Dumont et al.* sur leur pratique des LAT en situation d'urgence pensaient qu'il ne fallait pas toujours impliquer les proches dans la décision de LAT afin de les préserver [9], point de vue corroboré par une étude réalisée dans les services de réanimation française montrant que la moitié des familles ne souhaitent pas participer à ces décisions [47].

Mais aujourd'hui, grâce à la loi Léonetti il est possible pour les patients inconscients d'exprimer leur volonté via des directives anticipées afin de soulager leur famille dans des situations émotionnellement chargées. Malheureusement c'est un droit encore peu utilisé en France quand on considère que moins du quart des médecins interrogés exerce dans un hôpital où il existe un tel recueil.

2.1.3. Notification dans le dossier médical

Les modalités de la prise de décision ont été inscrites dans le dossier médical du patient dans 98 % des cas, taux étonnamment important comparé à ceux retrouvés en réanimation (42 % dans l'étude LATAREA [11]) et dans les services d'urgence (17 % dans l'étude de SU-DALISA [4]). Cela peut être le reflet d'un monde médical plus sensibilisé aux LAT suite à la promulgation de la loi Léonetti et à des affaires judiciaires célèbres comme

l'affaire Vincent Humbert, chose également ressentie dans la société civile permettant ainsi à tous les protagonistes une pratique plus transparente, contexte qui n'existait pas au moment des deux études citées. Le taux important d'information donnée aux familles tend à entériner cette hypothèse d'autant que leur taux de présence auprès du patient ne semble pas influencer sur l'information puisque quand 61 % des familles étaient présentes dans les cas décrits par les médecins seulement 23 % d'entre elles l'étaient dans les cas décrits par les infirmiers. Les médecins de notre étude ne semblent donc pas partager l'avis des MAR de l'étude *Dumont et al.* qui par peur de l'éventualité d'une plainte modulaient l'information donnée aux familles et pour lesquels la loi Léonetti n'a majoritairement pas apporté d'aide à la décision [9].

2.2. Modalités d'application de l'arrêt de la VMI

Si le processus décisionnel d'un arrêt de la VMI est assez bien encadré, son application technique reste beaucoup plus vague. En l'absence de recommandations, c'est l'appréciation d'un cas particulier par un praticien et son équipe qui va déterminer le mode de déventilation à mettre en oeuvre ainsi que les traitements et soins à y associer.

2.2.1. Mode de déventilation

La décision d'arrêt de la VMI a été principalement collégiale mais le choix du mode de déventilation était en majorité celui du médecin en charge. Même si le choix de l'équipe médicale a été le critère déterminant, la conviction personnelle du médecin en charge était le deuxième critère à influencer leur choix. Dès lors qu'il n'existe pas de travaux menés sur le bien fondé d'une technique par rapport à l'autre [35], c'est l'intime conviction du praticien qui prévaut face à son patient.

Une étude par questionnaire de 1994 retrouve une préférence marquée pour une déventilation progressive par rapport à l'extubation chez des réanimateurs américains [22], confirmée par les études multicentriques françaises et européennes des services de réanimation où l'extubation est la technique la moins employée (dans 6 % des cas de l'étude LATAREA [11] et 9 % de ceux de l'étude Ethicus [27]). C'est d'ailleurs un geste inenvisageable pour la moitié des médecins de l'étude *Dumont et al.* quand un quart refusait une LAT par un autre mode de déventilation [9].

Comment alors expliquer qu'il s'agisse pourtant du choix de prédilection des médecins urgentistes de notre étude ? Ils sont en grande majorité d'accord sur le fait qu'elle donne un caractère moins médicalisé à la mort, qu'elle redonne un aspect physique au

patient plus proche de ce qu'il était et que c'est un geste évitant toute ambiguïté à la famille et au personnel soignant. Le premier souci de ces médecins semble donc d'être en accord avec leur décision d'arrêt de la VMI en redonnant un aspect « non médicalisé » au patient et en supprimant de façon radicale le support ventilatoire quand son maintien pourrait être équivoque pour l'équipe et la famille. D'ailleurs, la moitié d'entre eux pense qu'une déventilation progressive donne de faux espoirs à la famille. Les défenseurs de l'extubation, minoritaires, de l'étude américaine de *Faber-Langendoen* de 1994 [22] défendaient les mêmes principes. L'autre facteur mis en exergue quant au choix de l'extubation est le fait qu'il ne retarde pas le processus de mort quand un autre mode prolongerait l'agonie et serait inconfortable pour le patient mais des études sur la durée de survie après l'une et l'autre méthode se contredisent sur ce point [36, 48].

Pour les médecins ayant choisi un autre mode d'arrêt de la VMI, c'est le confort des familles et des patients qui est avancé quand l'extubation est pour 40 % d'entre eux un geste violent et pour 60 % un geste mal vécu par les familles. Il apparaît que ce sont les rôles liés à l'extubation qui les préoccupent le plus comme les médecins de l'étude de *Faber-Langendoen* de 1994 [22].

Les réponses des infirmiers suggèrent quant à elles que leur principale préoccupation dans le cadre de l'arrêt de la VMI est le vécu des familles en accord avec plusieurs études menées dans différents services [45, 49, 50]. D'ailleurs 78 % d'entre eux voient dans l'administration d'une sédation et/ou analgésie la recherche du confort des familles. Il semblerait que leur préférence aille vers la déventilation progressive quand 72 % d'entre eux l'estime plus confortable pour le patient. Tout en s'entendant avec les médecins sur le caractère plus « humanisant » de l'extubation, ils insistent sur le fait qu'une déventilation progressive laisse plus de temps à la famille de se préparer quand l'extubation est considérée par une majorité comme un geste mal vécu par elles. Un quart d'entre eux considèrent même l'extubation comme une forme d'euthanasie. D'ailleurs, quand le choix de l'équipe médicale est le critère principal pour choisir l'extubation comme mode de déventilation, c'est le choix de l'équipe médico-infirmière qui prévaut quand un autre mode a été choisi. Cependant la perception des IDE est peut être erronée, une étude récente menée en réanimation ayant montré que l'extubation serait associée à une plus grande satisfaction des familles [51].

Le questionnaire n'a pas permis d'établir clairement une raison évidente pour laquelle l'extubation a été préférée par les urgentistes contrairement aux réanimateurs. Les mêmes arguments pour les deux modalités ont pourtant été avancés par les deux spécialités mais

dans des proportions différentes. 45 % des médecins interrogés estiment pourtant qu'il existe une différence morale entre les différents mode de déventilation. Peut être n'avons nous pas su suffisamment orienter nos questions vers les préoccupations propres à la médecine d'urgence afin de mieux identifier les raisons de ce choix ? Par exemple, la notion du temps imparti à chaque patient dans ces services a pu orienter le choix des médecins vers une technique considérée, peut être à tort, comme plus « radicale » et « rapide » en terme de décès du patient.

Une chose est sûre, le choix du mode de déventilation a été celle du médecin pour la grande majorité des cas quand les recommandations françaises et américaines [2, 30, 38] insistent toutes sur l'importance de l'adhésion des équipes infirmières et des familles à travers leur participation au choix du mode de déventilation afin de garantir un vécu correcte à l'ensemble des personnes présentes. C'est cependant un avis non partagés par les médecins de notre étude qui considèrent pour 78 % d'entre eux qu'il ne faut pas laisser à la famille le choix du mode de déventilation, au contraire des IDE qui ne sont que 54 % à partager cette opinion.

2.2.2. Traitements et soins associés

Il est étonnant de constater que dans notre étude un tiers des patients décrits par les médecins et par les infirmiers n'ont reçu aucune sédation ou analgésie. Il est vrai qu'il n'a pas été demandé de décrire les symptômes accompagnant l'arrêt de la VMI chez ces patients, mais selon les termes même de la loi, dans le cadre d'une LAT si la souffrance ne peut être évaluée, la mise en oeuvre des traitements antalgiques et sédatifs permet d'accompagner le patient selon les principes du droit aux soins palliatifs. Ils sont ainsi mis systématiquement dans les suites d'une LAT par les médecins de l'étude de *Dumont et al.* [9] et proposés pour tous les patients dès 6 heures avant l'extubation dans une étude américaine portant sur l'anticipation des détresses chez les patients en réanimation pour qui est arrêtée la VMI en fin de vie [25]. Une très large majorité des participants considèrent leur utilisation comme devant soulager la douleur, l'anxiété et traiter une détresse respiratoire mais une petite majorité seulement les proposerait dans le cadre d'une sédation systématique.

Un frein à la mise en route d'un traitement antalgique ou sédatif peut être la crainte de précipiter le décès du patient, d'ailleurs 42 % des médecins et 56 % des infirmiers voient l'administration de morphiniques et/ou d'hypnotiques comme accélérant le processus de fin de vie. Cette considération n'est pas corrélée par la littérature que ce soit dans le cadre de soins palliatifs ou en réanimation. *Mazer et al.* [42] ont montré que l'augmentation des

benzodiazépines et des morphiniques est associée à un prolongement de la durée de vie après un arrêt de la ventilation mécanique par extubation dans les services de réanimation. Et quand bien même leur administration aurait comme effet secondaire une réduction de la durée de vie, leur utilisation était destinée à soulager ou prévenir des symptômes intolérables ne posant pas ainsi de problème déontologique ou médico-légal comme précisé par la SRLF [2] et ne doit pas être une entrave à leur utilisation.

Pour autant, les médecins urgentistes sont en accord avec leur pratique quand 94 % d'entre eux considèrent que la douleur et l'anxiété de leur patient ont été suffisamment bien pris en charge, oubliant par là même le « principe de précaution » prôné par toutes les recommandations françaises [2, 6, 33] en faveur d'une sédation systématique de tous ces patients.

L'arrêt de la VMI s'accompagne d'autres symptômes source d'inconfort pour le patient et son entourage. Ainsi, les râles agoniques ont une incidence comprises entre 41 et 92 % selon les études chez les patients en phases terminales, particulièrement étudié chez les patients cancéreux en soins palliatifs [43]. En conséquence, l'utilisation de la scopolamine est fortement recommandée dans le cadre d'un arrêt de la VMI avec un effet bénéfique retrouvé sur les râles agoniques et sur l'amélioration du désarroi des familles [25, 43]. Dans notre étude la scopolamine a d'ailleurs été le principal traitement adjuvant reçu sans pour autant avoir déterminé si son administration a été à visée préventive ou curative.

Les autres traitements administrés comprenaient les corticoïdes, la diminution des apports hydriques et d'autres hypnotiques et ont été donnés de manière anecdotique au contraire des pratiques en service de réanimation [25] ce qui peut s'expliquer par la différence de population des patients en LAT dans ces services. En effet, en réanimation, les patients sont souvent intubés depuis plus longtemps, plus hyperhydratés et par là plus à même de présenter des complications à l'arrêt de la VMI.

Cependant, quand seulement 44 % des patients extubés et 24 % des patients déventilés de façon progressive des cas décrits par les médecins ont reçu un de ces traitements, plus qu'une simple différence de population, on peut penser que les médecins urgentistes sont moins à l'aise avec ces pratiques et probablement moins bien formés.

Quand la sédation et les traitements adjuvants à l'arrêt de la VMI ne sont pas une évidence, une large proportion de patients ont bénéficié de soins de confort. Les trois quart des IDE affirment avoir réalisé ces soins majoritairement sans prescription médicale ce qui semble réfuté par les médecins affirmant les avoir prescrit. Ceci peu tenir au fait que ces soins sont directement prodigués par les IDE et de façon souvent spontanée sans forcément

rechercher les prescriptions médicales. Quand il est louable de prodiguer de tels soins, une coopération entre les acteurs est souhaitable afin d'uniformiser et généraliser les pratiques.

Enfin, l'accompagnement du patient et des proches a été principalement assurée par les équipes paramédicales. En effet, les IDE sont demeurés auprès du patient à son décès pour 71 % d'entre eux contre 46 % des médecins. Une étude a d'ailleurs montré le bénéfice du rôle des IDE dans le vécu favorable des familles dans ce contexte [50]. Une large majorité des participants à l'étude ont du reste considéré que les familles ont été suffisamment bien accompagnées malgré le fait qu'ils pensent en majorité également que les SU dans leur fonctionnement propre imposent une pression pour limiter le temps de deuil des familles.

3 - Axes d'amélioration

Des barrières structurelles à la garantie d'un arrêt de la VMI optimal dans les services d'urgence ont été identifiées par les médecins et IDE de notre étude. Elles rendent compte de l'inadéquation des lieux et de l'absence de temps médical et infirmier tout en étant cependant moins évidentes dans le contexte extra-hospitalier selon les participants et en accord avec la littérature [45, 52].

Par ailleurs, nous avons relevé plusieurs problèmes éthiques à leur réalisation dans les services d'urgences notamment dans la coopération entre les médecins et les IDE, dans la recherche des informations d'antériorité du patient et dans la mise en oeuvre des soins palliatifs.

Mais que l'arrêt de la VMI soit une pratique souhaitable ou pas dans les services d'urgence intra ou extra-hospitalier, il s'agit d'une réalité quand plus de la moitié des participants ont su nous relater leur dernière expérience. D'ailleurs, malgré les limites retrouvées à sa pratique aux urgences, 96 % des médecins interrogés procéderaient de la même manière si c'était à refaire et sont globalement satisfaits de la qualité du décès de leur patient pour 98 % d'entre eux. Les IDE sont quant à eux satisfaits pour 79 % d'entre eux et auraient cependant sensiblement moins tendance à refaire de la même manière (71 %) comme souvent rapporté dans des études en réanimation où les IDE [53].

Là où il est difficile d'influer sur la réalité même du cadre des urgences, des axes d'amélioration peuvent être discutés afin de proposer la meilleure réalisation éthiquement acceptable de l'arrêt de la VMI dans les services d'urgence.

3.1. Diffusion d'une culture palliative et formation

Respectivement 62 % et 64 % des médecins et infirmiers participants ne se considèrent pas assez formés à l'arrêt de la VMI. Effectivement, moins d'un tiers d'entre eux ont bénéficié d'une formation sur les soins en fin de vie ce qui est cependant supérieur à ce qui est retrouvé dans l'étude LATASAMU [5]. C'est d'ailleurs un frein selon trois quart d'entre eux à la réalisation de l'arrêt de la VMI dans les services d'urgence. La majorité des études portant sur les LAT dans les services d'urgence soulève les mêmes considérations et nous ne ferons pas exception.

Il en va ainsi d'une mission éthique des acteurs du soin des urgences d'anticiper et de traiter les symptômes induits par l'arrêt de la VMI comme la douleur, l'anxiété, les stridor post-extubation et les râles agoniques. L'importance du rôle des soins palliatifs dans l'arrêt de la VMI en dehors de la prise en charge des ces symptômes concerne les patients lui survivant. Dans une étude rétrospective américaine étudiant le devenir de 21 patients extubés et pris en charge par un service de soins palliatifs [40], 57 % d'entre eux ont présenté des symptômes indésirables au cours de l'extubation et 3 patients ont survécu et sont sortis de l'hôpital. Plus du tiers des patients de notre étude ont été adressés dans un autre service et ne sont pas décédés aux urgences. Nous ne pouvons nous permettre de prévoir le décès d'un patient aussi hautement probable qu'il soit ni sa rapidité de survenue. Il est ainsi nécessaire dès les services d'urgence d'inscrire ces patients dans une démarche palliative clairement identifiée d'autant plus qu'ils seront admis dans un autre service. *Ferrand et al.* dans l'étude française multicentrique sur les décès des patients hospitalisés a mis en évidence l'échec de la mise en oeuvre des soins palliatifs malgré l'anticipation de la mort par les équipes soignantes chez 74 % de ces patients [49].

Mais la mise place d'une culture palliative est nécessaire au delà des services d'urgence quand seuls 12 % des patients pour qui la VMI a été arrêtée étaient connus comme inscrits dans une démarche palliative par les médecins urgentistes alors qu'ils étaient 77 % à être connus porteurs d'une pathologie chronique grave. D'ailleurs *Ferrand et al.* dans l'étude Mort-à-l'Hôpital [49] retrouvent pour 18 % des patients pour qui une décision de LAT avait déjà été prise la mise en oeuvre d'une réanimation invasive. Dans l'étude LATASAMU, 30 % des décisions de LAT prises en pré-hospitalier ont concerné des patients en soins palliatifs chez qui du coup une intervention médicale d'urgence a cependant été demandée.

Il est ainsi mis en lumière l'absence de culture du partage des informations entre les différents acteurs du soin, vision partagée par *Smith et al.* [52] qui ont rapporté que la première priorité des acteurs des urgences dans la prise en charge palliative était

l'amélioration de la communication avec les intervenants extérieurs. Dans cette nécessité d'échange et en dehors d'une formation souhaitée et nécessaire sur la fin de vie de tout le personnel soignant, il faut former les médecins sur les directives anticipées comme définies par la loi (ANNEXE 1). Cela passe par leur promotion auprès des médecins généralistes, premier interlocuteur des patients chroniques et par la diffusion de la mise en place de recueil de telles données dans les hôpitaux. Une étude finlandaise [54] étudiant les facteurs affectant les praticiens dans la prise de décision des LAT a mis en évidence qu'elles étaient plus susceptibles d'être mis en oeuvre pour le même patient quand des directives anticipées existaient. Il en va de même de la facilitation à l'accès des données médicales des patients.

Par ailleurs, il faut faciliter la prescription des traitements à visée palliative dans les services d'urgence en encourageant la formation de ses protagonistes et également par le développement d'outils d'aide à l'évaluation des symptômes de détresses chez les patients inconscients. Ainsi, *Campbell et al.* [55] ont développé une échelle d'observation de la détresse respiratoire chez les patients ne pouvant exprimer leur dyspnée (ANNEXE 5). Elle est présentée comme un outil simple et rapide d'utilisation et surtout sensible pour mesurer la détresse respiratoire au fil du temps et son amélioration sous traitement chez les patients en phase terminale. En effet, quand la moitié des IDE de notre étude ne considère pas la détresse respiratoire comme un objectif des traitements par morphiniques et benzodiazépines, alors qu'ils sont les premiers intervenants auprès du patient et les premiers témoins de leur détresse, des outils simples leur permettraient d'évaluer cette détresse, de la corrélérer aux traitements et d'en faire part aux médecins en charge.

3.2. Coopération entre les médecins et les IDE

Bien que 91 % des médecins interrogés pensent qu'il est nécessaire d'inclure les IDE dans une décision d'arrêt de la VMI tout comme 86 % des MAR de l'étude de *Dumont et al.* [9], nous avons vu que ce n'est pas réalisé en pratique. Il a d'ailleurs été prouvé en réanimation qu'une bonne coopération entre les médecins et les infirmiers améliorerait le devenir des patients [56]. Dans une étude française sur la différence de perception entre les praticiens et les IDE des services de réanimation, 75 % des IDE considéraient la collaboration médecins et infirmiers inadéquate au cours de la prise de décision et une majorité d'entre eux pensait qu'elle devait être obligatoire comme définie par la loi et les recommandations françaises [57]. Ainsi dans une étude monocentrique américaine de 1996, il est retrouvé une plus grande satisfaction avec la procédure d'arrêt de la VMI chez les IDE ayant participé à la décision et la considérant moralement justifiée [39].

D'ailleurs, dans les deux seuls conflits liés à la décision d'arrêt de la VMI rapportés par les IDE de notre étude, ils ont eu lieu entre l'équipe médicale et paramédicale. Les IDE des réanimations américaines rapportent dans une étude sur leur conviction dans leur pratique des LAT une difficulté à se faire entendre des médecins qui admettent mal la nécessité d'accroître la participation des IDE à ces décisions [58].

Mais au delà de la prise de décision d'arrêt de la VMI, c'est le choix du mode de déventilation qui est également en jeu, comme vu précédemment, ainsi que la coopération des équipes dans la prise en charge des familles. Les médecins urgentistes doivent donc être encouragés, malgré leur temps limité inhérent à leur pratique, à être plus présents auprès du patient après l'arrêt de la VMI afin de donner des directives plus explicites aux IDE et de contribuer à l'encadrement des familles dans ce processus. Ce d'autant que ces équipes paramédicales sont le pilier du confort de ces patients et de leur famille qu'elles prennent en charge avec beaucoup d'empathie. Du reste, quand 79 % des IDE voient la charge de travail infirmier comme un frein à la réalisation des arrêts de la VMI dans les SU, seuls 33 % d'entre eux estiment que cela l'a effectivement été dans la pratique rendant compte du dévouement et de l'humilité de ces professionnels.

3.3. Intérêt des protocoles et évaluation des pratiques

Il apparaît dans notre étude que les médecins urgentistes peuvent ne pas être à l'aise dans leur pratique de l'arrêt de la VMI quand un quart d'entre eux préféreraient ne pas y être confrontés. Il est rapporté par des études dans les services d'urgence et de réanimation le bénéfice que confère l'apport de protocole concernant la mise en oeuvre des LAT notamment sur la collégialité de ces décisions, la participation du personnel infirmier et sur une plus grande utilisation des traitements sédatifs et antalgiques [41, 59]. On peut ainsi concevoir leur large diffusion dans les services d'urgence, y compris en pré-hospitalier afin d'améliorer les problèmes éthiques que soulèvent l'arrêt de la VMI dans ces services. Mais en voulant aller plus loin, on peut également imaginer la mise en place de protocoles dédiés à l'arrêt de la VMI comme le suggèrent *Bookman et al.* [60] proposant d'adapter les protocoles testés dans les services de réanimation aux services des urgences.

II - Critique de la méthode

1 - Limites

Cette étude a plusieurs limites.

1.1. Biais d'échantillonnage et de sélection

Nos résultats peuvent être biaisés par le très faible taux de participation puisque un très petit nombre de centres ont accepté de répondre à notre étude.

Parmi les centres participants, là où la moitié des questionnaires médecins envoyés ont été retournés, moins d'un quart des questionnaires infirmiers ont été complétés.

Par ailleurs, notre étude est basée sur le volontariat. Les praticiens et infirmiers plus particulièrement exposés ou intéressés par les LAT et l'arrêt de la VMI ont pu être plus enclins à nous retourner les questionnaires complétés. Il peut ainsi s'agir d'une population plus sensibilisée aux recommandations et à ces pratiques.

Nous ne pourrions donc prétendre extrapoler les résultats obtenus aux médecins et infirmiers urgentistes français dans leur ensemble.

1.2. Questionnaires fermés et anonymes

Nous reconnaissons que la forme sous questionnaire à choix multiples et fermés est en elle-même une limite. En effet, l'appréciation du sujet étudié est orienté par les auteurs du questionnaire empêchant la contribution des participants vers d'autres préoccupations. L'exactitude des résultats a pu être ainsi compromise par le manque de clarté des questions ou l'absence de réponses proposées appropriées. D'autant que manquant de renseignement sur l'arrêt de la VMI dans les services d'urgence, les questionnaires ont été rédigés à partir des données des services de réanimation pouvant ne pas être adaptées à la pratique des urgentistes.

Par ailleurs, les personnes interrogées ont elles-mêmes rapporté les circonstances dans lesquelles elles ont eu à participer à un arrêt de la VMI. Parce que le recueil de données est anonyme, nous n'avons pas pu confronter les descriptions données à des documents sources afin de conforter les informations recueillies.

Enfin, les questionnaires médecins et infirmiers sont longs et portant sur des questions sensibles pouvant avoir été un frein à un taux de participation plus élevé.

2. Forces

Les études descriptives et qualitatives visent à créer des hypothèses de recherche et sont particulièrement utiles dans les domaines où il existe peu de données.

Dès lors, cette étude, malgré toutes ses limites, peut permettre de mieux comprendre les points de vue, les croyances et les pratiques des acteurs de l'urgence en France sur l'arrêt de la VMI et peut servir à créer des hypothèses afin de mieux cibler de futures recherches.

CONCLUSION

Notre étude a essayé de proposer un premier regard sur les pratiques et la perception qu'ont sur l'arrêt de la VMI dans le cadre d'une fin de vie les médecins et infirmiers urgentistes des SU intra et extra-hospitaliers. Que ce soit une pratique souhaitable ou réalisable dans les services d'urgences ou non, il s'agit d'une réalité semblant majoritairement acceptée par ses protagonistes quoique soulevant des considérations éthiques et pratiques notamment dans la mise en oeuvre d'une coopération multidisciplinaire et d'une démarche palliative généralisée. Elles sont en partie liées aux obstacles structurels de ces services mais également à la disparité des approches pouvant résulter de l'absence de guidelines et de formation spécifiques dans ce contexte.

Cette étude ne portant néanmoins que sur un petit nombre de médecins et infirmiers d'horizons différents, il ne nous est pas ainsi permis d'extrapoler nos résultats à l'ensemble du personnel soignant des urgences françaises. Cependant, des premières difficultés liées à cette pratique ont pu être mises en valeur et se doivent de constituer le point de départ à une étude plus complète et mieux orientée sur les problèmes soulevés.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Recommandations des experts de la Société de Réanimation en Langue Française: **Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte.** *Réanimation* 2002, **11**:442-449.
2. Recommandations des experts de la Société de Réanimation en Langue Française: **Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française.** *Réanimation* 2010, **19**:679-698.
3. Roupie E: **La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire.** Paris: Elsevier; 1999.
4. Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, Labastire L, Levraut J, Thys F, Lauque D, *et al.* : **Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support.** *Intensive Care Med* 2010, **36**(5):765-772.
5. Ferrand E, Marty J: **Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The french LATASAMU survey.** *Intensive Care Med* 2006, **32**(10):1498-1505.
6. Société Française de Médecine d'Urgence: **Ethique et urgences.** *JEUR* 2003, **16**:106-120.
7. **Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.** JORF n°95 du 23 avril 2005.
8. Ferrand E, Decaillet F, Cerf C, Van De Louw A, Lemaire F, Duvaldestin P: **La perception de l'arrêt ventilatoire est-elle spécifique par rapport aux autres types d'arrêt des thérapeutiques en Réanimation ? Enquête multicentrique auprès du personnel médical et paramédical.** *Réanimation Urgences* 2001, **10** (suppl 1).
9. Dumont R, Asehnoune K, Pouplin L, Volteau C, Simonneau F, Lejus C: **Withholding or withdrawing of life sustaining therapies in emergency context. Perception by anaesthesiologists.** *Ann Fr Anest Reanim* 2010, **29**(6):425-430.
10. Reignier J, Dumont R, Katsahian S, Martin-Lefevre L, Renard B, Fiancette M, Lebert C, Clementi E, Bontemps F: **Patient-related factors and circumstances surrounding decisions to forego life-sustaining treatment, including intensive care unit admission refusal.** *Critical Care Medicine* 2008, **36**(7):2076-2083.
11. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F: **Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey.** *The Lancet* 2001, **357**(9249):9-14.
12. Favreau E: **Euthanasie : les chiffres parlent. Première enquête sur la mort consentie en France. En réanimation, un patient sur deux meurt après une décision « de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques ».** In *Libération*. 1998.
13. Code pénal: **Article 221-5.**
14. Assemblée parlementaire, Conseil de l'Europe: **Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants.** *Recommandation 1418* 1999.
15. Comité Consultatif National d'Ethique: **Avis sur la fin de vie, arrêt de vie, euthanasie N°63.** 27 janvier 2000.
16. Le Conte P, Amelineau M, Trewick D, Batard E: **Décès survenus dans un service d'accueil et d'urgence: Analyse rétrospective sur une période de 3 mois.** *La Presse Médicale* 2005, **34**(8):566-568.
17. Le Conte P, Baron D, Trewick D, Touze MD, Longo C, Vial I, Yatim D, Potel G: **Withholding and withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey.** *Intensive Care Med* 2004, **30**(12):2216-2221.

18. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, Downey L, Shannon SE, Braungardt T, Owens D, Steinberg KP, Engelberg RA: **Integrating palliative and critical care: evaluation of a quality-improvement intervention.** *Am J Respir Crit Care Med* 2008, **178**(3):269-275.
19. Asch DA, Faber-Langendoen K, Shea JA, Christakis NA: **The sequence of withdrawing life-sustaining treatment from patients.** *The American Journal of Medicine* 1999, **107**(2): 153-156.
20. Iserson KV: **Withholding and Withdrawing Medical Treatment: An Emergency Medicine Perspective.** *Annals of Emergency Medicine* 1996, **28**(1):51-54.
21. Faber-Langendoen K: **Medical futility: values, goals, and certainty.** *J Lab Clin Med* 1992, **120**(6):831-835.
22. Faber-Langendoen K: **The clinical management of dying patients receiving mechanical ventilation. A survey of physician practice.** *Chest* 1994, **106**(3):880-888.
23. Beck S, van de Loo A, Reiter-Theil S: **A "little bit illegal"? Withholding and withdrawing of mechanical ventilation in the eyes of German intensive care physicians.** *Med Health Care Philos* 2008, **11**(1):7-16.
24. Aita K, Kai I: **Physicians' psychosocial barriers to different modes of withdrawal of life support in critical care: A qualitative study in Japan.** *Social Science & Medicine* 2010, **70** (4):616-622.
25. Kompanje EJ, van der Hoven B, Bakker J: **Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life.** *Intensive Care Med* 2008, **34**(9): 1593-1599.
26. Aita K, Miyata H, Takahashi M, Kai I: **Japanese physicians' practice of withholding and withdrawing mechanical ventilation and artificial nutrition and hydration from older adults with very severe stroke.** *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2008, **46**(3):263-272.
27. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, Ledoux D, Lippert A, Maia P, Phelan D, *et al.* : **End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study.** *Jama* 2003, **290**(6):790-797.
28. Grenvik A: **"Terminal weaning"; discontinuance of life-support therapy in the terminally ill patient.** *Crit Care Med* 1983, **11**(5):394-395.
29. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, Rushton CH, Kaufman DC: **Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine.** *Crit Care Med* 2008, **36**(3):953-963.
30. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, Levy M, Mularski RA, Osborne ML, Prendergast TJ, *et al.* : **An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses.** *Am J Respir Crit Care Med* 2008, **177**(8):912-927.
31. Agence National d'Accréditation et d'Évaluation en Santé: **Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.** *Service des recommandations et références professionnelles de ANAES* 2002.
32. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs: **Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie.** 2009.

33. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs: **Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations pour les détresses dans les situations spécifiques et complexes.** 2009.
34. Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L, Freitag A, Varon J, Bradley C, Levy M, *et al.* : **Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit.** *N Engl J Med* 2003, **349**(12):1123-1132.
35. Campbell ML: **How to withdraw mechanical ventilation: a systematic review of the literature.** *AACN Adv Crit Care* 2007, **18**(4):397-403; quiz 344-395.
36. Fartoukh M, Brun-Buisson C, Lemaire F: **[Terminal extubation in 5 end-of-life patients in intensive care units].** *Presse Med* 2005, **34**(7):495-501.
37. Farber NJ, Simpson P, Salam T, Collier VU, Weiner J, Boyer EG: **Physicians' decisions to withhold and withdraw life-sustaining treatment.** *Arch Intern Med* 2006, **166**(5):560-564.
38. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, Rushton CH, Kaufman DC: **Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine.** *Crit Care Med* 2008, **36**(3):953-963.
39. Daly BJ, Thomas D, Dyer MA: **Procedures used in withdrawal of mechanical ventilation.** *Am J Crit Care* 1996, **5**(5):331-338.
40. O'Mahony S, McHugh M, Zallman L, Selwyn P: **Ventilator withdrawal: procedures and outcomes. Report of a collaboration between a critical care division and a palliative care service.** *J Pain Symptom Manage* 2003, **26**(4):954-961.
41. Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Chan JD, Rubenfeld GD, Steinberg KP, Curtis JR: **Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit.** *Crit Care Med* 2004, **32**(5):1141-1148.
42. Mazer MA, Alligood CM, Wu Q: **The Infusion of Opioids During Terminal Withdrawal of Mechanical Ventilation in the Medical Intensive Care Unit.** *Journal of Pain and Symptom Management* 2011.
43. Kompanje EJ: **'Death rattle' after withdrawal of mechanical ventilation: Practical and ethical considerations.** *Intensive and Critical Care Nursing* 2006, **22**(4):214-219.
44. **Hôpital.fr** [<http://etablissements.hopital.fr/index.php>]. Édité par *Fédération Hospitalière de France*
45. Beckstrand RL, Smith MD, Heaston S, Bond AE: **Emergency nurses' perceptions of size, frequency, and magnitude of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care.** *J Emerg Nurs* 2008, **34**(4):290-300.
46. Ferrand E, Jabre P, Fernandez-Curiel S, Morin F, Vincent-Genod C, Duvaldestin P, Lemaire F, Herve C, Marty J: **Participation of French general practitioners in end-of-life decisions for their hospitalised patients.** *J Med Ethics* 2006, **32**(12):683-687.
47. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, Bornstain C, Bouffard Y, Cohen Y, Feissel M, *et al.* : **Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units.** *Crit Care Med* 2004, **32**(9):1832-1838.
48. Campbell ML, Bizek KS, Thill M: **Patient responses during rapid terminal weaning from mechanical ventilation: a prospective study.** *Crit Care Med* 1999, **27**(1):73-77.

49. Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, Aubry R, Badet M, Badia P, Cariou A, Ellien F, Gounant V, Gil R, *et al.* : **Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hopital survey.** *Arch Intern Med* 2008, **168**(8):867-875.
50. Ranse K, Yates P, Coyer F: **End-of-life care in the intensive care setting: A descriptive exploratory qualitative study of nurses's beliefs and practices.** *Australian Critical Care* 2011(0).
51. Gerstel E, Engelberg RA, Koepsell T, Curtis JR: **Duration of withdrawal of life support in the intensive care unit and association with family satisfaction.** *Am J Respir Crit Care Med* 2008, **178**(8):798-804.
52. Smith AK, Fisher J, Schonberg MA, Pallin DJ, Block SD, Forrow L, Phillips RS, McCarthy EP: **Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department.** *Ann Emerg Med* 2009, **54**(1):86-93, 93 e81.
53. Levy CR, Ely EW, Payne K, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR: **Quality of dying and death in two medical ICUs: perceptions of family and clinicians.** *Chest* 2005, **127**(5):1775-1783.
54. Hinkka H, Kosunen E, Metsanoja R, Lammi UK, Kellokumpu-Lehtinen P: **Factors affecting physicians' decisions to forgo life-sustaining treatments in terminal care.** *J Med Ethics* 2002, **28**(2):109-114.
55. Campbell ML, Templin T, Walch J: **A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea.** *J Palliat Med* 2010, **13**(3):285-290.
56. Baggs JG, Schmitt MH, Mushlin AI, Mitchell PH, Eldredge DH, Oakes D, Hutson AD: **Association between nurse-physician collaboration and patient outcomes in three intensive care units.** *Crit Care Med* 1999, **27**(9):1991-1998.
57. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, Jaber S, Chagnon JL, Renault A, Robert R, *et al.* : **Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions.** *Am J Respir Crit Care Med* 2003, **167**(10):1310-1315.
58. Puntillo KA, Benner P, Drought T, Drew B, Stotts N, Stannard D, Rushton C, Scanlon C, White C: **End-of-life issues in intensive care units: a national random survey of nurses' knowledge and beliefs.** *Am J Crit Care* 2001, **10**(4):216-229.
59. Le Conte P, Guilbaudeau S, Batard E, Trewick D, Yatim D, Longo C, Gueffet I, Touz  MD, Potel G: **Mise en place d'une proc dure de limitation ou d'arr t des soins actifs dans un service d'urgence : Evaluation prospective sur 7 mois.** *Journal Europ en des Urgences* 2005, **18**(4):188-192.
60. Bookman K, Abbott J: **Ethics seminars: Withdrawal of treatment in the emergency department - When and how?** *Acad Emerg Med* 2006, **13**(12):1328-1332.
61. Curtis JR, Vincent JL: **Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit.** *Lancet* 2010, **376**(9749):1347-1353.

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

TABLEAUX		n° page
1	Données démographiques des médecins participants	45
2	Caractéristiques des patients au moment de la décision d'arrêt de VMI (MÉDECIN)	50
3	Médecins consultés dans la décision d'arrêt de VMI	52
4	Critères ayant influencé le mode de déventilation	53
5	Traitements adjuvants et soins de confort reçus (MÉDECIN)	54
6	Données démographiques des infirmiers participants	57
7	Caractéristiques des patients au moment de la décision d'arrêt de VMI (INFIRMIER)	62
8	Traitements adjuvants et soins de confort reçus (INFIRMIER)	64

FIGURES		n° page
1	Sentiment général sur les LAT et l'arrêt de la VMI	66
2	Existence d'une différence « morale »	66
3	Arrêt de la VMI dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance	67
4	Avis sur les décisions d'arrêt de la VMI	68
5	Formation à l'arrêt de la VMI	68
6	Avis sur l'extubation comme mode d'arrêt de la VMI	69
7	Avis sur les autres modes d'arrêt de la VMI	70
8	Objectifs recherchés par l'administration d'opioïdes et/ou d'hypnotiques	71
9	Facteurs limitant la décision d'arrêt de la VMI dans les SU	72
10	Participants au processus décisionnel d'arrêt de la VMI	73
11	Famille et processus décisionnel	74
12	Participants au choix du mode de déventilation	75
13	Mode de déventilation choisi	76
14	Personnel ayant pratiqué l'extubation	77
15	Traitements par morphiniques et benzodiazépines reçus	78
16	Traitements adjuvants reçus	79
17	Soins de confort reçus	79
18	Présence du personnel soignant auprès du patient	80
19	Satisfaction personnelle de la prise en charge	80

ANNEXES

ANNEXE 1 : Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

Relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Article 1er

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état 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. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-10.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-11.* – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. « Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :
« *Art. L. 1111-12.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :
« *Art. L. 1111-13.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.
« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10

I. – Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie ».
II. – Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. – Principes généraux ».
III. – Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :
« *Art. L. 6143-2-2.* – Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.
« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13

I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :
« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »
II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15

En application du 7^o de l'article 51 de la loi organique no 2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

ANNEXE 2 : Article R. 4127-47 du code de la santé publique

Ancien article 37 du code de déontologie médicale

Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 1

Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 2

I.-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.

II.-Dans les cas prévus au cinquième alinéa de l'article L. 1111-4 et au premier alinéa de l'article L. 1111-13, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R. 1111-19 ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale :

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement 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.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

III.-Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

ANNEXE 3 : Questionnaire MÉDECIN

Nous vous remercions de remplir ce questionnaire complètement, sans omettre de question. Après remplissage, il est à remettre à la personne qui coordonne l'étude dans votre service.

Définitions des termes employés dans le questionnaire :

- LAT : limitation et/ou arrêt des traitements
- USC : Unité de Soins Continus
- UHCD : Unité d'Hospitalisation de Courte Durée
- VMI : ventilation mécanique invasive
- Déventilation : modalités d'arrêt de la ventilation mécanique invasive
 - extubation «première» («terminal extubation» des anglo-saxons)
 - arrêt de la ventilation mécanique sans extubation («terminal weaning» des anglo-saxons)

VOTRE PROFIL

Vous êtes :

- un homme une femme
- PU/PH PH/PHC attaché assistant/CCA

Vous êtes de formation :

- CAMU DESC-MU
- anesthésie-réanimation réanimation médicale
- autres , veuillez spécifier :

Vous avez :

- de < 35 ans de 36 à 50 ans plus de 50 ans

Votre pratique vous amène à exercer dans : (plusieurs réponses possible)

- un service d'accueil des urgences un SAMU
- un SAU avec une SAUV une USC

Vous travaillez essentiellement dans:

- un CHU un CH non U un établissement privé

Vous exercez en médecine d'urgence depuis :

- moins de 1 an 1 à 5 ans 5 à 10 ans plus de 10 ans

Combien de patients passent dans votre service par an ?

.....

Si vous avez une activité SMUR, combien d'interventions ont été réalisées en 2010 par votre service ?

.....

Avez-vous eu une expérience d'exercice en service de réanimation :

- non oui, inférieure ou égale à 6 mois oui, plus de 6 mois

De quelle confession religieuse êtes-vous ?

- ne veut pas répondre athée chrétienne
- musulmane juive bouddhiste autres

VOTRE EXERCICE PROFESSIONNEL

1 - Vous est-il arrivé de prendre des décisions de LAT : oui non

2 - Dans quelles circonstances : (plusieurs réponses possibles, à classer par ordre de fréquence de 1 (moins fréquent) à 4 (plus fréquent))

- | | | | | | |
|--|---------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> dans le service des urgences | jamais <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> au SAUV/USC | jamais <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> en intervention SMUR | jamais <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> en intervention dans un service | jamais <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

3 - Existe-t-il une procédure écrite de LAT dans le service où vous exercez : oui non

4 - Existe-t-il une procédure écrite de mise en oeuvre de soins palliatifs dans le service où vous exercez :

oui non

5 - Avez-vous déjà reçu une formation sur les soins de fin de vie : oui non

6 - Existe-t-il des réunions de debriefing dans le service où vous exercez : oui non

7 - Existe-t-il un dossier médical informatisé des patients dans l'établissement où vous exercez :

oui non

Si oui :

8 - Est-il commun au service des urgences : oui non

9 - Y avez-vous accès 24h sur 24 : oui non

10 - Y avez-vous accès lors d'intervention SAMU/SMUR : oui non

11 - Existe-t-il un recueil de directives anticipées des patients centralisées dans l'établissement où vous exercez : oui non

12 - Vous est-il arrivé de prendre des décisions d'arrêt du support ventilatoire dans le cadre d'une LAT:

oui non

13 – Si oui, dans quelles circonstances ? (plusieurs réponses possibles, à classer par ordre de fréquence de 1 (moins fréquent) à 4 (plus fréquent))

- | | | | | | |
|--|---------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> dans le service des urgences | jamais <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> au SAUV/USC | jamais <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> en intervention SMUR | jamais <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> en intervention dans un service | jamais <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

Si vous avez répondu NON à la question 12, nous vous remercions de reprendre le questionnaire à la question 58.

VOTRE DERNIERE DECISION d'ARRET de la VMI dans le cadre d'une LAT

14 - A quand remonte votre dernier arrêt de ventilation mécanique invasive pour un patient en LAT (une seule réponse) ?

< 1 semaine > 1 semaine > 1 mois > 3 mois > 6 mois

Votre patient :

15 - Sexe : M F

16 - Âge : < 30 ans 30 à 49 ans 50 à 69 ans > 70 ans

17 - Pathologie(s) chronique(s) grave(s) présentée(s) par votre patient (plusieurs réponses possibles):

- cancer solide
- insuffisance respiratoire chronique
- pathologie neurologique chronique
- cirrhose
- ne sait pas
- hémopathie maligne
- insuffisance cardiaque chronique (NYHA classe 4)
- insuffisance rénale chronique terminale
- pathologie psychiatrique sévère

18 - Pathologie aiguë présentée par votre patient (une seule réponse):

- coma
- insuffisance cardiaque aiguë
- insuffisance respiratoire aiguë
- défaillance multi-viscérale
- arrêt cardio-respiratoire
- polytraumatisé
- désordre métabolique grave (insuffisance rénale aiguë, hyperkaliémie, ...)
- autres, veuillez préciser :

19 - Lieu de l'initiation de la ventilation mécanique invasive (une seule réponse):

- domicile/institution
- voie publique
- dans le service des urgences/SAUV/UHCD
- dans un autre service de l'hôpital
- ne sait pas

20 - Quels autres traitements de défaillance avait le patient au moment de la décision d'arrêt de la VM (plusieurs réponses possibles) :

- administration d'inotropes/vasopresseurs
- expansion volémique
- transfusion de produits sanguins labiles
- aucun autre traitement de défaillance
- ne sait pas

21 - Au moment de la décision d'arrêt de la VM, le patient était traité par (plusieurs réponses possibles) :

- sédation
- analgésie
- aucun des deux

22 - Le patient était-il conscient au moment de la décision d'arrêt de la VM : oui non

23 - Le patient était-il déjà inscrit dans une démarche de soins palliatifs au moment de la décision d'arrêt de la VM : oui non

24 - Au moment de la prise de décision (une seule réponse) :

- Vous avez décidé seul(e) de l'arrêt de la VM et de ses modalités
- Vous avez décidé en équipe médicale de l'arrêt de la VM et ses modalités ont dépendu de vous
- Vous avez décidé en équipe médico-infirmière de l'arrêt de la VM, mais les modalités ont dépendu de vous
- Vous avez décidé en équipe médicale de l'arrêt de la VM et de ses modalités
- Vous avez décidé en équipe médico-infirmière de l'arrêt de la VM et de ses modalités

Avez-vous recherché l'avis d'un médecin consultant dans votre prise de décision (plusieurs réponses possibles)?

- oui, celui d'un collègue du service
- oui, celui du médecin traitant du patient
- oui, celui du médecin spécialiste référent du patient
- oui, celui d'un réanimateur
- oui, celui d'un autre spécialiste
- non

- 26 - Si le patient était conscient, a-t-il participé à la prise de décision ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 27 - La famille était-elle présente auprès du patient au moment de la prise de décision ?
 oui non
- 28 - La famille a-t-elle participé à la prise de décision de LAT ?
 oui non
- 29 - La famille a-t-elle été informée de la décision d'arrêt de la ventilation invasive ?
 oui non
- 30 - La décision d'arrêt de la ventilation mécanique a-t-elle été source de désaccord/conflit ?
 oui non
- 31 - Si oui (plusieurs réponses possibles) :
 au sein de l'équipe médicale
 entre les médecins et le personnel soignant
 entre les médecins et la famille
- 32 - Les modalités de la décision ont-elle été consignées dans le dossier médical ?
 oui non
- 33 - Lieu de l'arrêt de la ventilation mécanique invasive :
 domicile/institution
 voie publique
 dans le service des urgences/SAUV/UHCD
 dans un autre service de l'hôpital
- 34 - Quel mode de « déventilation » avez-vous utilisé ?
 extubation
 autre (Diminution de la pep et/ou FIO2, Diminution du Vt et/ou FR, VSAI, Augmentation du Trigger, VS sur tube...)
- 35 - Qu'est-ce qui a influencé votre choix du mode de « déventilation » ? (choisir les 2 réponses vous semblant les plus pertinentes)
 le protocole du service
 le choix de l'équipe médicale
 le choix de l'équipe médico-infirmière
 l'état de conscience du patient
 la demande de l'IDE en charge du patient
 l'avis de la famille
 vos convictions
- 36 - Si l'extubation a été choisie, qui l'a pratiquée (une seule réponse) ?
 vous
 l'infirmier accompagnée de vous
 l'infirmière seule
- 37 – En cas d'extubation ou de mise en VS sur tube, avez-vous instauré une oxygénothérapie :
 oui non
- 38 - Le patient a-t-il reçu un traitement par morphinique et/ou benzodiazépine (une seule réponse) ?
 morphinique
 benzodiazépines
 les deux
 aucun
- 39 - Si oui, avez-vous utilisé ces drogues (une seule réponse) :
 en bolus
 en IVSE
 les deux

- 40 - Le patient a-t-il reçu d'autres traitements adjuvants (plusieurs réponses possibles) ?
- autre hypnotique
 - scopolamine
 - corticothérapie
 - diminution des apports hydriques
 - curares
 - diurétiques
- 41 - Le patient a-t-il reçu des soins de confort (plusieurs réponses possibles) ?
- soins de bouche
 - positionnements/prévention des escarres
 - aspirations endobuccales/endotrachéales
- 42 - Etait-ce une prescription médicale ? oui non
- 43 - Le monitoring cardio-pulmonaire a-t-il été interrompu au moment de l'arrêt de la VM ?
- oui non
- 44 - Etiez-vous présent auprès du patient au moment de l'arrêt de la VM ?
- oui non
- 45 - La famille était-elle présente auprès du patient au moment de l'arrêt de la VM ?
- oui non
- 46 - Considérez-vous que la douleur et l'inconfort du patient ont été bien pris en charge ?
- oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 47 - Considérez-vous que la famille a suffisamment été accompagnée par l'équipe ?
- oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 48 - Considérez-vous que les «besoins spirituels» du patient et/ou de sa famille ont été bien pris en charge ?
- oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 49 - Les modalités de l'arrêt de la VM ont-elle été consignées dans le dossier médicale ?
- oui non
- 50 - Votre patient a-t-il été réorienté dans un autre service ?
- oui non
- 51 - Si oui :
- en UHCD
 - en USC
 - en service de médecine
 - en institution/retour à domicile
- 52 - Votre patient est-il décédé au SAU/en cours d'intervention SMUR ?
- oui non
- 53 - Etiez-vous présent auprès du patient au moment de son décès ?
- oui non
- 54 - Une infirmière était-elle présente auprès du patient au moment de son décès ?
- oui non
- 55 - La famille était-elle présente auprès du patient au moment de son décès ?
- oui non ne sait pas
- 56 - Si vous deviez le refaire, procéderiez-vous comme vous l'avez fait pour ce patient ?
- oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 57 - Globalement êtes vous satisfait de la qualité de la mort de ce patient ?
- oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

VOTRE RESSENTI concernant les décisions de LAT en général

58 – Pour vous, les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives en général : (une seule réponse)

- j'y suis opposé par conviction personnelle et je ne les pratique jamais
- je préfère ne pas y être confronté
- elles ne me rebutent pas

59 - Pour vous, existe-t-il une différence «morale» entre limitation et arrêt des thérapeutiques ?

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

60 - Pour vous, existe-t-il une différence entre l'arrêt de la ventilation mécanique et l'arrêt d'autres supports de défaillance vitale (ex : amines vasopressives, dialyse, transfusions...)?

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

61 – Pour vous, l'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance ? (une seule réponse)

- j'y suis opposé par conviction personnelle et je ne les pratique jamais
- je préfère ne pas y être confronté
- elles ne me rebutent pas

62 - Quel est votre opinion concernant les décisions d'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance ? (une seule réponse)

- elle doit toujours être arrêtée, comme sont arrêtés tous les autres traitements de suppléance
- elle doit toujours être arrêtée, sauf si l'arrêt d'un traitement de suppléance (noradrénaline à forte dose par exemple) va entraîner le décès du patient de façon hautement probable en évitant d'avoir ainsi recours à la déventilation
- elle ne doit être arrêtée que si la fin de vie est trop prolongée autrement
- elle ne doit jamais être arrêtée

63 - L'état de conscience du patient influence t-il votre modalité de déventilation ?

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

64 - Considérez-vous qu'il existe, dans le cadre d'un arrêt des thérapeutiques de suppléance vitale, une « différence morale » entre les différentes modalités de déventilation ?

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

Pour vous, l'extubation ?

65 - donne un caractère plus « normal », moins médicalisé à la mort :

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

66 - redonne au patient un aspect physique plus proche de ce qu'il est habituellement :

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

67 - évite toute ambiguïté et faux espoirs pour la famille :

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

68- évite toute ambiguïté et faux espoirs pour le personnel soignant :

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

69 - est plus confortable pour le patient :

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

70 - ne retarde pas le processus de mort :

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

71 - est un geste mal vécu par la famille :

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

72 - est un geste violent qui équivaut à étouffer le patient :

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

73 - ne donne aucune chance de survie au patient :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

74 - est une forme d'euthanasie :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

Pour vous, un autre mode de « déventilation »?

75 - donne le temps à l'équipe soignante d'adapter plus progressivement l'analgésie, la sédation :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

76 - permet à la famille de se préparer au décès :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

77 - est plus confortable pour le patient, il n'étouffe pas :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

78 - évite l'inconfort de la famille lié aux râles, à l'encombrement :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

79 - évite l'inconfort du personnel soignant lié aux râles, à l'encombrement :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

80 - laisse une chance de survie au patient :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

81 - prolonge l'agonie :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

82 - donne des faux espoirs aux familles :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

83 - est inconfortable pour le patient :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

Quel(s) est (sont), selon vous, le(s) objectif(s) recherché(s) avec l'administration d'opioïdes et/ou d'hypnotiques ?

84 - sédaté le patient à titre systématique :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

85 - soulager des symptômes d'anxiété et/ou de douleur :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

86 - traiter les symptômes de détresse respiratoire :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

87 - accélérer le processus de fin de vie :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

88 - assurer le confort de l'entourage :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

89 - assurer le confort du personnel soignant :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

Selon vous, en ce qui concerne la décision d'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance :

90 - doit-elle être obligatoirement collégiale ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

91 - faut-il impliquer le personnel soignant ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

- 92 - faut-il laisser le choix à la famille du mode de déventilation ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 93 - faut-il laisser la famille être présente pendant l'extubation ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 94 - vous estimez-vous assez bien formé ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

Quels sont , selon vous, les facteurs limitants la décision d'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance dans un service d'urgence ?

- 95 - Locaux inadéquats pour favoriser l'intimité des patients et de leur proches :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 96 - Absence de temps médical nécessaire pour s'entretenir suffisamment avec le patient et ses proches :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 97 - Charge de travail infirmier trop important pour assurer les soins de confort :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 98 - Pression pour limiter le temps de deuil de la famille devant la nécessité de place :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 99 - Absence de formation des équipes médicales :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 100 - Absence de formation des équipes infirmières :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

Quels sont , selon vous, les facteurs limitant la décision d'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance dans un contexte d'intervention SMUR ?

- 101 - Lieux inadéquats pour favoriser l'intimité des patients et de leur proches :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 102 - Absence de temps médical nécessaire pour s'entretenir suffisamment avec le patient et ses proches :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 103 - Charge de travail infirmier trop important pour assurer les soins de confort :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 104 - Pression pour limiter le temps de deuil de la famille :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 105 - Absence de formation des équipes médicales :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 106 - Absence de formation des équipes infirmières :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

107 - Dans un contexte d'urgence, vous recherchez les informations afin de prendre une décision de limitation d'intubation endo-trachéale pour éviter de prendre une décision d'arrêt de la ventilation mécanique par la suite ?

- oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

108 - Dans un contexte d'urgence, vous préférez prendre une décision d'intubation endo-trachéale quitte à prendre une décision d'arrêt de la ventilation mécanique par la suite ?

- oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

ANNEXE 4 : Questionnaire INFIRMIER

Définitions des termes employés dans le questionnaire :

- LAT : limitation et/ou arrêt des thérapeutiques actives
- USC : Unité de Soins Continus
- UHCD : Unité d'Hospitalisation de Courte Durée
- VMI : ventilation mécanique invasive
- Déventilation : modalités d'arrêt de la ventilation mécanique invasive
 - extubation «première» («terminal extubation» des anglo-saxons)
 - arrêt de la ventilation mécanique sans extubation («terminal weaning»)

VOTRE PROFIL

Vous êtes

- un homme une femme

Vous avez :

- < 25 ans de 25 à 35 ans de 36 à 50 ans plus de 50 ans

Vous exercez : (plusieurs réponses possibles)

- un service d'accueil des urgences un SAMU
 un SAU avec une SAUV une USC

Vous travaillez dans:

- un CHU un CH non U un établissement privé

Vous travaillez depuis :

- < 5 ans 5 à 10 ans 10 à 20 ans > 20 ans

Combien de patients passent dans votre service par an ?

.....

Si vous avez une activité SMUR, combien d'interventions ont été réalisées en 2010 par votre service ?

.....

Avez-vous eu une expérience d'exercice en service de réanimation ? oui non

De quelle confession religieuse êtes-vous ?

- ne veut pas répondre athée chrétienne
 musulmane juive bouddhiste autre

VOTRE EXERCICE PROFESSIONNEL

- 1 - Prend-on des décisions de LAT dans votre service ? oui non
- 2 - L'équipe soignante participe-t-elle à la prise de décision ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 3 - Existe-t-il une procédure écrite de LAT dans le service où vous exercez ?
 oui non
- 4 - Existe-t-il une feuille de prescription et/ou surveillance infirmière dédiée aux LAT ?
 oui non
- 5 - Existe-t-il une procédure écrite de mise en oeuvre de soins palliatifs dans le service où vous exercez ?
 oui non
- 6 - Existe-t-il une feuille de prescription et/ou surveillance infirmière dédiée aux soins palliatifs ?
 oui non
- 7 - Prend-on des décisions de LAT impliquant un arrêt de la ventilation mécanique dans votre service ?
 oui non
- 8 - L'équipe soignante participe-t-elle à la prise de décision concernant un arrêt ou non de la ventilation mécanique ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 9 - Avez-vous déjà reçu une formation sur les soins de fin de vie ? oui non
- 10 - Existe-t-il des réunions de debriefing dans le service où vous exercez ? oui non
- 11 - Les IDE y sont-ils conviés ? oui non
- 12 - Existe-t-il des dossiers informatisés des patients dans l'établissement où vous exercez :
 oui non

Si vous avez répondu NON à la question 7, nous vous remercions de reprendre le questionnaire à la question 52.

VOTRE DERNIERE DECISION d'ARRET de la VMI dans le cadre d'une LAT

- 13 - A quand remonte votre dernier arrêt de ventilation mécanique invasive pour un patient en LAT (une seule réponse) ?
 < 1 semaine > 1 semaine > 1 mois > 3 mois > 6 mois

Votre patient :

- 14 - Sexe : M F

- 15 - Âge : < 30 ans 30 à 49 ans 50 à 69 ans > 70 ans

16 - Pathologie(s) chronique(s) grave(s) présentée(s) par votre patient (plusieurs réponses possibles):

- cancer solide
- insuffisance respiratoire chronique
- pathologie neurologique chronique
- cirrhose
- ne sait pas
- hémopathie maligne
- insuffisance cardiaque chronique (NYHA classe 4)
- insuffisance rénale chronique terminale
- pathologie psychiatrique sévère

17 - Pathologie aiguë présentée par votre patient (une seule réponse):

- coma
- insuffisance cardiaque aiguë
- insuffisance respiratoire aiguë
- défaillance multi-viscérale
- arrêt cardio-respiratoire
- polytraumatisé
- désordre métabolique grave (insuffisance rénale aiguë, hyperkaliémie, ...)
- autres, veuillez préciser :

18 - Le patient était-il conscient au moment de la décision d'arrêt de la VM : oui non

19 - Le patient était-il déjà inscrit dans une démarche de soins palliatifs au moment de la prise de décision d'arrêt de la VM : oui non ne sait pas

20 - Au moment de la prise de décision (une seule réponse) :

- Le médecin en charge a décidé seul de l'arrêt de la VM et de ses modalités
- L'équipe médicale a décidé de l'arrêt de la VM et de ses modalités
- Vous avez décidé en équipe médico-infirmière de l'arrêt de la VM, mais les modalités ont dépendu du médecin en charge
- L'équipe médicale a décidé de l'arrêt de la VM et de ses modalités
- Vous avez décidé en équipe médico-infirmière de l'arrêt de la VM et de ses modalités

21 - Si le patient était conscient, a-t-il participé à la prise de décision ?

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

22 - La famille était-elle présente auprès du patient au moment de la prise de décision ?

- oui
- non
- ne sait pas

23 - La famille a-t-elle participé à la prise de décision d'arrêt de la ventilation mécanique ?

- oui
- non
- ne sait pas

24 - La famille a-t-elle été informée de la décision d'arrêt de la ventilation invasive ?

- oui
- non
- ne sait pas

25 - La décision d'arrêt de la ventilation mécanique a-t-elle été source de désaccord/conflit ?

- oui
- non

26 - Si oui :

- au sein de l'équipe médicale
- entre les médecins et le personnel soignant
- entre les médecins et la famille

27 - Lieu de l'arrêt de la ventilation mécanique invasive :

- domicile/institution
- voie publique
- dans le service des urgences/SAUV/UHCD
- dans un autre service de l'hôpital

28 - Quel mode de « déventilation » avez été utilisé ?

- extubation
- autre (diminution de FiO₂ à 21 %, diminution du volume courant...)

29 - Votre avis a-t-il été recherché quant au mode de « déventilation » à utiliser ?

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

- 30 - Si l'extubation a été choisie, qui l'a pratiquée ?
 le médecin en charge du malade
 vous accompagnée du médecin en charge du malade
 vous seul(e)
- 31 - L'oxygénothérapie a-t-elle été maintenue ? oui non
- 32 - Le patient a-t-il reçu un traitement par morphinique et/ou benzodiazépine ?
 morphinique
 benzodiazépine
 les deux
 aucun
 ne sait pas
- 33 - Si oui, ces drogues étaient utilisées :
 en bolus
 en IVSE
 les deux
 ne sait pas
- 34 - Le patient a-t-il reçu d'autres traitements adjuvants ?
 autre hypnotique
 scopolamine
 corticothérapie
 diminution des apports hydriques
 curares
 diurétiques
 ne sait pas
- 35 - Le patient a-t-il reçu des soins de confort ?
 soins de bouche
 positionnements/prévention des escarres
 aspirations endobuccales/endotrachéales
- 36 - Était-ce une prescription médicale ? oui non
- 37 - Le monitoring cardio-pulmonaire a-t-il été allégé au moment de l'arrêt de la VM ?
 oui non
- 38 - Étiez-vous présent auprès du patient au moment de l'arrêt de la VM ?
 oui non
- 39 - La famille était-elle présente auprès du patient au moment de l'arrêt de la VM ?
 oui non
- 40 - Considérez-vous que la douleur et l'inconfort du patient ont été bien pris en charge ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 41 - Considérez-vous que la famille a suffisamment été accompagnée par l'équipe ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 42 - Considérez-vous que les «besoins spirituels» du patient et/ou de sa famille ont été bien pris en charge ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 43 - La prise en charge de ce patient a-t-elle été l'occasion d'une surcharge de travail infirmier ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 44 - Votre patient a-t-il été réorienté dans un autre service ? oui non
- 45 - Si oui :
 en UHCD
 en USC
 en service de médecine
 en institution/retour à domicile

- 46 - Votre patient est-il décédé au SAU/en cours d'intervention SMUR ?
 oui non
- 47 - Etiez-vous présent auprès du patient au moment de son décès ?
 oui non
- 48 - Le médecin en charge était-il présent auprès du patient au moment de son décès ?
 oui non ne sait pas
- 49 - La famille était-elle présente auprès du patient au moment de son décès ?
 oui non ne sait pas
- 50 - Si vous deviez le refaire, procéderiez-vous comme vous l'avez fait pour ce patient ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 51 - Globalement êtes vous satisfait de la qualité de la mort de ce patient ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

VOTRE RESSENTI concernant les décisions de LAT en général

- 52 - Pour vous, les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives en général : (une seule réponse)
 j'y suis opposé par conviction personnelle et je ne les pratique jamais
 je préfère ne pas y être confronté
 elles ne me rebutent pas
- 53 - Pour vous, existe-t-il une différence «morale» entre limitation et arrêt des thérapeutiques ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 54 - Pour vous, existe-t-il une différence entre l'arrêt de la ventilation mécanique et l'arrêt d'autres supports de défaillance vitale (ex : amines vasopressives, dialyse, transfusions...) ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 55 - Quel est votre opinion concernant l'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance ? (une seule réponse)
 elle doit toujours être arrêtée, comme sont arrêtés tous les autres traitements de suppléance
 elle doit toujours être arrêtée, sauf si l'arrêt d'un traitement de suppléance (noradrénaline à forte dose par exemple) va entraîner le décès du patient de façon hautement probable en évitant d'avoir ainsi recours à la déventilation
 elle ne doit être arrêtée que si la fin de vie est trop prolongée autrement
 elle ne doit jamais être arrêtée
- 56 - Considérez-vous qu'il existe, dans le cadre d'un arrêt des thérapeutiques active, une « différence morale » entre les différents modes de déventilation ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 57 - Avez-vous déjà extubé un patient dans le cadre d'un arrêt de la VM ? oui non
- 58 - Avez-vous déjà refusé d'extuber un patient en LAT ? oui non
- Pour vous, l'extubation ?
- 59 - donne un caractère plus « normal », moins médicalisé à la mort :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 60 - redonne au patient un aspect physique plus proche de ce qu'il est habituellement :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

- 61 - évite toute ambiguïté et faux espoirs pour la famille :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 62- évite toute ambiguïté et faux espoirs pour le personnel soignant :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 63 - est plus confortable pour le patient :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 64 - ne retarde pas le processus de mort :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 65 - est un geste mal vécu par la famille :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 66 - est un geste violent qui équivaut à étouffer le patient :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 67 - ne donne aucune chance de survie au patient :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 68 - est une forme d'euthanasie :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

Pour vous, un autre mode de « déventilation »?

- 69 - donne le temps à l'équipe soignante d'adapter plus progressivement l'analgésie, la sédation :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 70 - permet à la famille de se préparer au décès :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 71 - est plus confortable pour le patient, il n'étouffe pas :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 72 - évite l'inconfort de la famille lié aux râles, à l'encombrement :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 73 - évite l'inconfort du personnel soignant lié aux râles, à l'encombrement :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 74 - laisse une chance de survie au patient :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 75 - prolonge l'agonie :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 76 - donne des faux espoirs aux familles :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 77 - est inconfortable pour le patient :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

Quel(s) est (sont), selon vous, le(s) objectif(s) recherché(s) avec l'administration de morphiniques et/ou de benzodiazépines ?

- 78 - sédaté le patient à titre systématique :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 79 - soulager des symptômes d'anxiété et/ou de douleur :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 80 - traiter les symptômes de détresse respiratoire :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

- 81 - accélérer le processus de fin de vie :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 82 - assurer le confort de l'entourage :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 83 - assurer le confort du personnel soignant :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

Selon vous, en ce qui concerne la décision d'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance :

- 84 - doit-elle être obligatoirement collégiale ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 85 - faut-il impliquer le personnel soignant ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 86 - faut-il laisser le choix à la famille du mode de déventilation ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 87 - faut-il laisser la famille être présente pendant l'extubation ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 88 - vous estimez-vous assez bien formé ?
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

89 - Pensez-vous que la décision d'arrêt de la VM est suffisamment bien expliqué par les médecins aux proches du patient ?

- oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

90 - Pensez-vous que les familles sont suffisamment bien encadrées lors de la décision d'arrêt de la ventilation ?

- oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

91 - Selon vous, l'extubation (une seule réponse):

- doit être faite par le médecin qui a pris la décision
 doit être faite par l'infirmière accompagnée du médecin du patient
 peut être faite par une infirmière seule, selon son niveau d'expérience

Quels sont, selon vous, les facteurs limitants la décision d'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance dans un service d'urgence ?

- 92 - Locaux inadéquats pour favoriser l'intimité des patients et de leur proches :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 93 - Absence de temps médical nécessaire pour s'entretenir suffisamment avec le patient et ses proches :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 94 - Charge de travail infirmier trop important pour assurer les soins de confort :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 95 - Pression pour limiter le temps de deuil de la famille devant la nécessité de place :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 96 - Absence de formation des équipes médicales :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout
- 97 - Absence de formation des équipes infirmières :
 oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

Quels sont , selon vous, les facteurs limitant la décision d'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans le cadre d'un arrêt des traitements de suppléance dans un contexte d'intervention SMUR ?

98 - Lieux inadéquats pour favoriser l'intimité des patients et de leur proches :

oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

99 - Absence de temps médical nécessaire pour s'entretenir suffisamment avec le patient et ses proches :

oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

100 - Charge de travail infirmier trop important pour assurer les soins de confort :

oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

101 - Pression pour limiter le temps de deuil de la famille :

oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

102 - Absence de formation des équipes médicales :

oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

103 - Absence de formation des équipes infirmières :

oui, tout à fait plutôt oui plutôt non non, pas du tout

ANNEXE 5 : Échelle observationnelle de la détresse respiratoire

APPENDIX A. Respiratory Distress Observation Scale®

Variable	0 points	1 point	2 points	Total
Heart rate per minute	<90 beats	90-109 beats	≥110 beats	
Respiratory rate per minute	≤18 breaths	19-30 breaths	>30 breaths	
Restlessness: nonpurposeful movements	None	Occasional, slight movements	Frequent movements	
Paradoxical breathing pattern: abdomen moves in on inspiration	None	None	Present	
Accessory muscle use: rise in clavicle during inspiration	None	Slight rise	Pronounced rise	
Grunting at end-expiration: guttural sound	None	None	Present	
Nasal flaring: involuntary movement of nares	None	None	Present	
Look of fear	None	None	Eyes wide open, facial muscles tense, brow furrowed, mouth open, teeth together	
Total				

Margaret L. Campbell, PhD, RN 2/19/09.

Instruction for use:
 1. RDOS is not a substitute for patient self-report if able.
 2. RDOS is an adult assessment tool.
 3. RDOS cannot be used when the patient is paralyzed with a neuromuscular blocking agent.
 4. Count respiratory and heart rates for one-minute; auscultate if necessary.
 5. Grunting may be audible with intubated patients on auscultation.
 6. Fearful facial expressions:



Campbell ML, Templin T, Walch J: **A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea.** *J Palliat Med* 2010, **13**(3):285-290.

NOM : ROBERT

PRENOM : FRÉDÉRIQUE

TITRE

ÉTUDE SUR LES PRATIQUES ET LE RESENTI DES INFIRMIERS ET MÉDECINS URGENTISTES CONCERNANT L'ARRÊT DE LA VENTILATION MÉCANIQUE INVASIVE DANS LE CADRE D'UNE DÉCISION DE FIN DE VIE.

RÉSUMÉ

L'arrêt de la ventilation mécanique tient une place à part dans les décisions de limitation et d'arrêt des traitements. L'interrompre après l'avoir instaurée n'est pas nécessairement une évidence tant elle est hautement symbolique de vie. À partir de 71 questionnaires médecins et 53 questionnaires infirmiers, nous avons essayé d'appréhender les difficultés que représente cette démarche dans le cadre d'une fin de vie dans les services d'urgence. Il apparaît qu'il s'agit d'une réalité majoritairement acceptée par ses protagonistes quoique soulevant des considérations éthiques et pratiques notamment dans la mise en oeuvre d'une coopération multidisciplinaire et d'une démarche palliative généralisée. Elles sont en partie liées aux obstacles structurels de ces services mais également à la disparité des approches pouvant résulter de l'absence de guidelines et de formation spécifiques dans ce contexte. Ces préoccupations devraient conduire à une étude plus complète et orientée sur les obstacles particuliers rencontrés.

MOTS-CLÉS

Arrêt de la ventilation mécanique

Extubation

Limitation et arrêt des traitements

Fin de vie

Service d'urgence