

Faculté de santé publique

Le projet thérapeutique en unité de soins intensifs :

Etat des lieux des connaissances et des pratiques des soignants en Belgique francophone

Mémoire réalisé par

Adeline Morel

Promoteurs

Frédéric Thys

Patrick Biston

Année académique 2021-2022

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Le succès des soins intensifs ne doit pas être mesuré uniquement par les statistiques de survie, comme si chaque décès était un échec médical. Elle doit être mesurée par la qualité de vie préservée ou restaurée ; et par la qualité de la mort de ceux dans l'intérêt desquels il est de mourir; et par la qualité des relations humaines impliquées dans chaque décès.

–GR Dunstan, Université de Londres, 1984

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les différentes personnes qui m'ont accompagné tout au long de la réalisation de mon mémoire :

Mon promoteur, le Pr Thys Frédéric, et mon co-promoteur, le Dr Biston Patrick, pour leurs conseils, leur soutien et le temps qu'ils m'ont consacré tout au long de la réalisation de ce travail ;

L'hôpital civil Marie Curie de Lodelinsart qui, à travers différents intervenants, m'a permis de réaliser mon master en santé publique et la production de ce mémoire ;

Les soignants travaillant dans les différentes unités de soins intensifs sollicitées qui ont pris de leur temps pour répondre au questionnaire ;

Et enfin, ma famille et mon compagnon, Hugues Demazy, qui m'ont apporté leurs encouragements et leur précieux soutien.

PLAGIAT

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

LISTE DES FIGURES	1
LISTE DES TABLEAUX.....	1
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	2
INTRODUCTION	3
1. CADRE THÉORIQUE.....	5
1.1. Historique.....	5
1.2. Définitions.....	5
1.2.1. Limitations et arrêts thérapeutiques (LAT).....	6
1.2.2. Acharnement thérapeutique	6
1.2.3. Soins palliatifs	7
1.3. Epidémiologie	8
1.4. Critères de qualité de la fin de vie à l'USI.....	9
1.5. Cadre légal belge concernant la fin de vie en réanimation.....	11
1.6. Guidelines et recommandations.....	13
1.6.1. Position de l'Union Européenne	13
1.6.2. Position de la France (cadre légal).....	14
1.6.3. Les recommandations et guidelines francophones.....	14
1.7. Questionnement éthique	16
1.8. La formation des soignants.....	17
1.9. LAT et pandémie de Covid-19	18
2. PROBLÉMATIQUE.....	19
3. MÉTHODOLOGIE.....	20
3.1. Type d'étude et réalisation du questionnaire	20
3.2. Outil de diffusion et de collecte des données.....	21
3.3. Population cible.....	22
3.4. Contact et sélection des hôpitaux.....	22
3.5. Outils d'analyse des données.....	23
4. RÉSULTATS ET ANALYSE.....	24
4.1. Description de la population.....	24
4.2. Résultats concernant la formation des soignants.....	27
4.2.1. Formation des soignants selon la profession.....	27
4.2.2. Formation des soignants selon l'expérience et l'âge	28
4.2.3. Besoin de formation des soignants.....	29
4.3. Analyse des connaissances	30
4.3.1. Connaissances des lois et recommandations	30

4.3.2.	Place de la législation, du projet thérapeutique et des soins palliatifs à l'USI.....	31
4.4.	Analyse des pratiques en lien avec le projet thérapeutique	32
4.4.1.	Répondants et hôpitaux ayant un protocole de projet thérapeutique à l'USI.....	32
4.4.2.	But des différentes pratiques en lien avec le projet thérapeutique.....	33
4.4.3.	Projet thérapeutique et prise de décision.....	34
4.5.	Influence de la pandémie de Covid-19 sur le projet thérapeutique	37
5.	DISCUSSION	38
5.1.	Synthèse des données recueillies	38
5.2.	Confrontation des données à la littérature.....	40
5.3.	Pistes de réflexion.....	44
5.4.	Limites.....	46
CONCLUSION		47
BIBLIOGRAPHIE		49
TABLE DES ANNEXES		55

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Répartition des hôpitaux de l'étude.....	23
Figure 2 : Répartition de la population de l'étude.....	25
Figure 3 : But des LAT et des soins palliatifs.....	33

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Formation des soignants en fonction de leur profession.....	26
Tableau 2 : Formation des soignants en fonction de leur expérience et de leur âge.....	28
Tableau 3 : Besoin de formation des soignants.....	29
Tableau 4 : Connaissance des lois et recommandations.....	29
Tableau 5 : Place d'une législation sur les LAT, du projet thérapeutique et des soins palliatifs à l'USI.....	30
Tableau 6 : Existence d'un protocole sur les LAT selon le statut universitaire ou non de l'hôpital.....	31
Tableau 7 : Existence d'un protocole de LAT selon l'hôpital.....	32
Tableau 8 : Différents intervenants en lien avec les décisions de LAT.....	34
Tableau 9 : Les décisions de LAT : Quand ? Comment ? Réévaluation ? Traçabilité ?	36
Tableau 10 : Evolution des pratiques de LAT et Covid-19.....	37
Tableau 11 : Comparaison des résultats avec les recommandations de l'ANZICS.....	42

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ANZICS : Australian and New Zealand Intensive Care Society

BIRSG : Bachelier Infirmier Responsable en Soins Généraux

DNR : Do Not Ressuscitate

HAS : Haute Autorité de Santé

LAT : Limitations et Arrêts Thérapeutiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QODD : Quality Of Dying and Death

SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

TLT : Time Limited Trial

USI : Unité de Soins Intensifs

WFSICCM : World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medecine

INTRODUCTION

Dès la création des premières unités de soins intensifs (USI) dans les années 50, les questions relatives à la fin de vie, à l'accompagnement des patients et de leurs proches, aux rôles et aux pratiques des différents professionnels impliqués se sont posées (Fridh et al, 2014).

Le nombre de décès dans les USI pour patients adultes est très important, de nombreuses études dans le monde font état d'environ 20% de décès suivant l'admission d'un patient à l'USI ; il y a cependant de grandes variations entre les pays (autour de 20% aux Etats Unis, 13% en Europe), selon les critères d'admission en USI, le type d'USI (médicale, chirurgicale, cardiologique, neurologique...) et le case mix de l'établissement de soins. Ces décès peuvent avoir différentes causes et survenir dans différentes situations : décès survenant par mort cérébrale, décès d'un patient suivant un événement aigu non maîtrisé, décès des suites de complications d'une intervention chirurgicale, ou encore décès suivant une décision de limitations thérapeutiques ou d'un arrêt de certains traitements...

Le vieillissement de la population des pays industrialisés et les évolutions en matière de soins de santé ont, entre autres pour conséquence, l'admission à répétition en USI de patients souffrants de maladies chroniques, dégénératives ou avec des pathologies multiples. La mort est devenue de plus en plus médicalisée avec parfois la mise en œuvre de traitement futiles, alors qu'elle survenait encore il y a quelques années majoritairement dans un contexte familial. Une certaine illusion de contrôle de la nature par la médecine s'est ancrée dans l'inconscient des gens (Sallnow et al., 2022).

Mettre en place des soins futiles peut parfois être perçu comme plus simple que d'aborder la question de la mort, alors même que mettre en place des soins palliatifs réduit les coûts et peut augmenter la qualité de vie. Dans cette optique, des décisions de limitation et d'arrêt de certains traitements peuvent être prises soit pour éviter l'acharnement thérapeutique, soit lorsque la poursuite ou l'instauration de nouveaux traitements ne permettent pas d'envisager la guérison du patient avec une qualité de vie jugée acceptable.

Elles devraient entrer dans le cadre d'un projet de soins ou projet thérapeutique personnalisé spécifique à chaque patient et être définies selon certaines conditions dépendant des lois en vigueur et des principes éthiques du pays dans lequel elles sont prises.

Prendre soin de la fin de vie, améliorer la qualité de la vie par la limitation des soins excessifs et respecter les choix et la dignité du patient dans un contexte fortement médicalisé comme l'USI sont des questions de santé publique.

Ces décisions ne sont pas anodines à prendre et sont sources de difficultés pour les soignants. La formation, la législation ou encore la mise en œuvre de ces pratiques ne sont pas toujours aisées et explicites.

Une approche globale et holistique, spécifique à chaque patient tel que l'établissement d'un projet thérapeutique semble permettre d'aider à la mise en place de décisions de limitations de soins dans un contexte de fin de vie.

Nous nous sommes donc interrogés sur l'état des lieux de la formation, des connaissances et des pratiques des infirmières et des médecins travaillant en USI sur le projet thérapeutique et les limitations de soins en Belgique francophone.

Pour répondre à notre problématique, nous avons réalisé une enquête prospective par questionnaire auprès de soignants, avec une analyse statistique des résultats en lien avec les données de la littérature.

1. CADRE THÉORIQUE

1.1. Historique

Des classes d'intensité de traitement ont été proposées dès 1976 dans le New England Journal of Medicine avec la définition de niveaux de soins et donc de limitations de traitements voire d'un arrêt des traitements curatifs (Annexe I). Des codes, allant de la lettre A à la lettre D, permettent de présenter ces niveaux de soins à mettre en œuvre. Cette classification est toujours utilisée dans certains hôpitaux et a pu évoluer au cours du temps.

En Belgique, un avis du comité consultatif de bioéthique relatif au consentement éclairé et aux codes « DNR » (Avis n°41 comité de consultation bioéthique de Belgique, 2007) propose des codes de mise en œuvre progressive des limitations de soins :

- *« Code 0 : pas de limite à la thérapie. L'utilisation du code 0 permet d'entamer la réflexion éthique de façon précoce, avant même qu'il ne soit question de l'arrêt progressif de la thérapie,*
- *Code 1 : « ne pas réanimer »,*
- *Code 2 : « ne pas étendre la thérapie » avec la mention expresse des thérapies à ne pas entamer (plus d'escalade des thérapies),*
- *Code 3 : « réduire la thérapie » en mentionnant de nouveau les traitements qui doivent être arrêtés. La désescalade des thérapies est particulièrement sensible parce qu'elle peut accélérer la fin du patient, surtout si l'on y ajoute une 'sédation' afin d'assurer son confort. Il va de soi que cette même limitation s'applique à l'utilisation de moyens diagnostiques qui ne sont plus indiqués sauf s'ils assurent le confort du patient. »*

Ces codes restent des lignes directrices de base pour définir les niveaux de soins mais ne font pas état des soins concernés, des choix du patient, de son état de conscience, de l'avis et du vécu des proches ou encore de la mise en œuvre de ces limitations.

1.2. Définitions

De nombreuses publications existent dans le monde anglo-saxon mais ne sont présentées ici que majoritairement les définitions, les pratiques et les recommandations européennes et francophones. Elles ont l'avantage de mieux cerner la problématique en Belgique francophone, car les références éthiques, culturelles... sont plus proches des pratiques belges que d'autres faites aux Etats Unis par exemple.

1.2.1. Limitations et arrêts thérapeutiques (LAT)

Les notions de LAT sont reprises et définies par la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) comme suit :

« La limitation des traitements regroupe plusieurs entités :

- *La non-optimisation d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.*
- *La prévision d'une non-optimisation ou d'une non-instauratation d'un ou de plusieurs traitement(s) en cas de nouvelle défaillance d'organe, même au cas où le maintien artificiel en vie pourrait en dépendre. »*

« L'arrêt des traitements est défini par l'interruption d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie. Il est essentiel que l'intention soit clairement exprimée dans l'argumentation. Consignée dans le dossier du malade, elle permettra de distinguer le « laisser mourir » d'un malade en fin de vie du « faire mourir », assimilé à un homicide et condamnable. »

(Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte : Actualisation des Recommandations de la SRLF, 2009).

1.2.2. Acharnement thérapeutique

Pour comprendre les définitions précédentes et leur raison d'être, il faut avant tout comprendre ce qu'est l'acharnement thérapeutique et en quoi il est en opposition avec le respect de la dignité de l'être humain, quelques soient les cultures, le niveau socio-économique, la religion....

La SRLF définit donc les notions de non-acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable, qui sont les principales causes de mise en place de LAT, comme suit :

*« Le concept d'obstination déraisonnable fait référence à la démarche d'instauratation ou de poursuite d'une stratégie à visée curative inutile et non justifiée au regard du pronostic en termes de survie ou de qualité de vie. Elle est le plus souvent révélatrice d'une décision non partagée et doit être considérée comme une **atteinte aux droits fondamentaux d'une personne vulnérable**. Cette obstination est assimilée à une mauvaise pratique et devient désormais condamnable par la loi. »*

(Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte Actualisation des Recommandations de la SRLF, 2009)

Les termes « visée curative inutile et non justifiée » peuvent être compris comme le fait que « les chances d’obtenir l’effet souhaité sont extrêmement minces, voire inexistantes » (Avis n°41, comité de consultation bioéthique de Belgique, 2007). On se trouve alors dans la futilité de certains actes posés. « Une atteinte aux droits fondamentaux d’une personne vulnérable » renvoie bien aux droits universels de tout être humain.

1.2.3. Soins palliatifs

L’arrêt des traitements ou la décision de limitations de ceux-ci devraient s’accompagner de la mise en place de soins de confort. Ces soins de confort doivent entrer dans le cadre de soins palliatifs visant au respect de la dignité de l’individu et à éviter la douleur et la souffrance.

L’Organisation Mondiale pour la Santé (OMS) a défini en 2002 les soins palliatifs comme suit (extrait de Bruera et al, 2003) :

« An approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care provides relief from ».

*(« Une approche qui **améliore la qualité de vie** des patients et de leur famille confrontée au problème associé aux maladies potentiellement mortelles, par **la prévention et le soulagement de la souffrance** au moyen d’une **identification précoce** et d’une évaluation et d’un traitement impeccables de la douleur et d’autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. »)*

Les termes importants de cette définition sont « améliorer la qualité de vie », « prévenir et soulager la douleur » et « identification précoce ». Les notions éthiques de bienveillance et de non-malfaisance y apparaissent clairement et sont les jalons des recommandations de la SRLF encadrant les LAT comme définies par la suite. Ainsi, les soins palliatifs peuvent et doivent trouver leur place au sein des interventions liées à la fin de vie à l’USI.

En 2014, un consensus international sur les soins de fin de vie en USI a permis de trouver un accord interprofessionnel sur les définitions et les pratiques de décisions de LAT par un processus Delphi. Il a, entre autres, abouti à 3 définitions des soins palliatifs selon les professionnels travaillant en USI et d’autres intervenants sollicités. Ainsi les soins palliatifs sont définis comme suit :

« des soins centrés sur le patient et la famille qui se concentrent sur la réduction de la gravité des symptômes de la maladie et la promotion de la qualité de vie plutôt que sur la guérison de la maladie.

L'objectif est d'anticiper, de prévenir et de soulager la souffrance et d'optimiser la qualité de vie des patients atteints de maladie en phase terminale.

Les soins palliatifs tout au long du continuum de la maladie consistent à répondre aux besoins physiques, intellectuels, émotionnels, sociaux et spirituels et à faciliter l'autonomie du patient, l'accès à l'information et le choix. »

(Etude WELPICUS, 2014)

1.3. Epidémiologie

En France, 53% des décès des patients admis à l'USI étaient précédés de limitations thérapeutiques en 2001 (Ferrand et al, 2001) alors même qu'il n'existait pas encore de réglementations sur la fin de vie et les limitations thérapeutiques. Les raisons invoquées sont la futilité des traitements et la mauvaise qualité de vie attendue. Ces décisions ont été prises en équipes pluridisciplinaires comprenant des infirmières dans 54% des cas et 42% des décisions étaient notifiées dans le dossier.

L'étude ETHICUS réalisée entre 1999 et 2000 a permis de déterminer quelles étaient les pratiques de gestion de la fin de vie dans différents pays européens (Sprung et al, 2003). Dans cette étude, 13,5% des patients admis en USI sont décédés ; chez 72,6% de ces patients une décision de LAT avait été prise. Il existe cependant de grandes variations au niveau de ces données entre les pays participants mais les décisions de LAT font partie des pratiques de soins en USI dans tous les pays répondants, alors même que le cadre légal et les recommandations divergent selon les pays d'Europe.

L'étude ETHICUS-2 (Avidan et al, 2021) réalisée entre 2015 et 2016 est arrivée à des conclusions assez similaires. Cette étude, cette fois à l'échelle internationale, a référencé 11,8% de décès suivant l'admission en USI en lien avec la mise en place de limitations de traitements, dont 44,1% après une abstention de traitement et 36,4% après un retrait de traitement.

Les cas de limitations thérapeutiques étaient plus importants dans la deuxième étude que dans la première avec 89,7% en 1999-2000 contre 68,3% en 1995-96 (Sprung et al., 2019) associés à un moins grand nombre de décès sans LAT (Annexe II). Il faut aussi noter que 20% des patients entrant dans le cadre de ces limitations ne sont pas décédés.

Ces données sont corrélées par une étude française sur l'impact des décisions de LAT sur le pronostic vital du patient admis à l'USI (Lautrette et al, 2015) qui montre que les décisions de non-escalade thérapeutique n'ont pas d'impact sur la mortalité à 30 jours des patients et que certains patients ne décèderont pas des suites de l'arrêt ou de la limitation des traitements. De plus, la proportion de patients pour lesquels des décisions de LAT ont été prises n'a pas augmenté par rapport à l'étude, présentée au début de ce chapitre, réalisée avant la législation sur les pratiques de fin de vie.

Ces études mettent bien en avant que quelques soient les lois, les cultures, le pays, les LAT en USI font partie des pratiques de soins dans le monde et induisent des questionnements éthiques, culturels... La gestion de la fin de vie à l'USI et le bien mourir à l'hôpital sont des problèmes de santé publique.

1.4. Critères de qualité de la fin de vie à l'USI

De nombreux aspects sont à prendre en compte pour permettre une fin de vie de qualité à l'USI. Ainsi, on peut citer le respect des choix du patient (ayant rédigé des directives anticipées ou non), le respect de sa dignité et de son confort, la communication avec les proches et entre les soignants, l'environnement, le moment où la décision de LAT est prise... L'étude SUPPORT « the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments » (Knaus, 1995) est citée dans de nombreux articles comme la première étude sur la fin de vie à l'USI. Elle a mis en avant le manque de communication sur les préférences des patients, le manque de traçabilité des décisions de ne pas réanimer et le fait que les décisions soient notifiées à posteriori ou encore la mauvaise gestion de la douleur.

La communication est un élément primordial de la mise en place de LAT. Elle permet de diminuer les conflits et favorise une meilleure expérience de la fin de vie que ce soit pour les soignants ou pour les proches du patient (Boissier et al, 2020).

Les décisions de fin de vie à l'USI sont une source importante de mal-être voire d'épuisement professionnel pour les infirmières. Une revue de littérature, réalisée sur des articles anglophones publiés de 2006 à 2014 concernant le vécu des soignants en USI adulte par rapport aux décisions de LAT (Flannery et al, 2015), souligne le manque d'inclusion des infirmières dans le processus de décision de LAT alors même qu'elles détectent plus précocement les soins futiles du fait de leur proximité avec le patient et ses proches. Les infirmières sont peu sollicitées lors de la prise de décision de LAT par le médecin mais celui-ci participe ensuite peu à sa mise en application. Ces différents facteurs sont une source d'inconfort et d'insatisfaction pour les infirmières.

Au niveau médical, une étude sur la perception de soins excessifs selon le climat éthique a conclu qu'un bon climat éthique permet l'expression du sentiment d'excès de soins et facilite donc la prise de décisions de LAT dans un processus de réflexion interdisciplinaire (Benoit et al, 2018). La décision de LAT repose sur le médecin responsable du patient, c'est lui qui est juge de l'utilité et du bénéfice des traitements pour le patient. Les proches ne sont pas en mesure, du fait de leurs connaissances limitées, de prendre ce type de décision. Les LAT peuvent cependant être définies par le patient lui-même s'il a rédigé au préalable des directives anticipées (Carlet et al., 2003).

Trois principes doivent être respectés pour assurer la qualité de la fin de vie : éviter la souffrance du patient, stopper ou ne pas mettre en œuvre des traitements n'apportant pas de bénéfice pour le patient et informer les proches sur le pronostic et les décisions de fin de vie (Vincent et al, 2014).

L'OMS, en 2004 dans son rapport européen sur les soins palliatifs, a défini ce que doit être le nouveau concept des soins palliatifs : ce sont des soins qui doivent être donnés de manière concomitante avec les soins curatifs et donc être mis en place dès le début des prises en charge complexes. Ainsi, principalement pour les patients souffrants de maladies chroniques, l'intégration des soins palliatifs au projet thérapeutique permet de fixer les limites de soins et évite de devoir passer de manière brutale des soins curatifs aux soins palliatifs (Noizet-Yverneau et al, 2019).

Cette vision permet de décider, dans les premiers jours suivant l'admission à l'USI, pour chaque patient, quelles seront les limites ou non à envisager pour le traitement de celui-ci si l'évolution n'était pas favorable et donc de ne pas être confronté à des choix complexes si la situation se dégradait.

Du point de vue du travail infirmier, deux études qualitatives québécoises ont permis de définir ce qui favorise des soins de bonne qualité à l'USI (Guay et al, 2011 et 2013). La première étude souligne l'importance de réaliser des soins holistiques en prenant en compte tous les aspects du patient (physique, psychologique, relationnel, moral, social et spirituel). Elle s'attarde donc sur les pratiques de soins de fin de vie.

La deuxième étude s'intéresse aux conditions de réalisation de ces soins. L'accent est mis sur l'importance d'avoir un consensus au sein de l'équipe soignante concernant la décision de mise en place de soins palliatifs et donc l'intégration de tous les soignants dans les discussions de LAT. De plus, l'éventualité de LAT devrait être décidée de manière précoce et faire partie des

options de soins proposées (intégrer les soins palliatifs aux soins curatifs comme définit par l'OMS). La communication concernant les LAT doit être faite de manière claire et en temps opportun pour les proches pour faciliter leur adhésion. Une formation aux soins palliatifs et des débriefings facilitent le vécu des infirmières et de valorisent leur rôle.

Lorsque la fin de vie et les soins palliatifs sont mis en place, l'organisation de travail et l'environnement de travail doivent être adaptés.

1.5. Cadre légal belge concernant la fin de vie en réanimation

La législation belge définit à travers des textes généraux relatifs aux soins des patients les directives permettant de respecter les droits des patients en matière de fin de vie.

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient définit ce que le patient peut espérer notamment en ce qui concerne les choix en matière de soins et de qualité des soins. Elle est applicable autant dans un contexte curatif que palliatif.

« Chapitre II article 2 : Pour l'application de la présente loi, il faut entendre par :

*[...] soins de santé : services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient , de modifier son apparence corporelle à des fins principalement esthétiques ou de **l'accompagner en fin de vie** ... »*

*« Article 5, Chapitre III : Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le **respect de sa dignité humaine** et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite. »*

La loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (modification 21 juillet 2016) encadre le droit de tout patient à bénéficier de soins palliatifs.

*« Article 2 : **Tout patient a droit à des soins palliatifs** lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. »*

La rédaction, par le patient, de directives anticipées relatives au refus ou à la limitation de certains traitements, appelées aussi « déclaration anticipée négative », peut aider les soignants à la prise de décisions en matière de fin de vie et permet d'éviter la mise en œuvre de soins excessifs (Annexe III).

La loi relative aux droits du patient dans l'article 8 fait référence aux directives anticipées écrites au préalable par le patient afin de faire connaître ses choix en matière de soins et de limitations de soins.

« Article 8 [...] paragraphe 4 : Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, tel que visé au paragraphe 1^{er}, pour une intervention [...], ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même. »

La loi ne fait pas mention de la durée de validité de ces limites ou de leur caractère révocable. Les directives anticipées, au moment où elles sont d'application, ne permettent pas non plus au médecin d'expliquer au patient les complications potentielles, les possibilités thérapeutiques et la qualité de vie espérée si le traitement est mis en place. Ces deux aspects peuvent être une limite à leur mise en application et leur rédaction par les patients.

En France, les directives anticipées existent aussi, elles sont encadrées par la loi Claeys Leonetti (2016). Elles ont un caractère contraignant pour le médecin soignant le patient et ont une valeur supérieure à la personne de confiance. Certaines dérogations existent notamment dans les cas d'urgence vitale ou de suicide et dans le cas où elles sont jugées ne pas être en adéquation avec la situation de soins (Boyer et al., 2019).

Le code de déontologie médicale belge de février 2021 concernant le soulagement des souffrances et la non-obstination déraisonnable définit les conditions de limitation ou d'arrêt de certains traitements, celles-ci correspondent aux définitions de mise en œuvre des soins palliatifs.

*« Article R.4127-37 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 et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.** »*

*« Article R.4127-37-3 : Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable [...], le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, **met en œuvre une sédation profonde et continue** provoquant une*

altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées. »

1.6. Guidelines et recommandations

Pour aider les soignants dans leur pratique, les positions de l'Europe et de la France peuvent être intéressantes à prendre en compte ; cette dernière ayant beaucoup légiféré ces vingt dernières années sur la fin vie. En effet, même si les lois sont différentes, les principes fondamentaux de respect de l'homme et de la dignité humaine sont similaires ainsi que les questionnements et la problématique de la gestion de la fin de vie à l'USI.

1.6.1. Position de l'Union Européenne

L'Union Européenne définit les principes de base concernant les soins des patients mourants comme suit :

« Article 1 : Le Conseil de l'Europe a pour vocation de protéger la dignité des êtres humains et les droits qui en découlent.

Article 3 : [...] la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les souffrances.

Article 5 : L'obligation de respecter et de protéger la dignité d'un malade incurable ou d'un mourant est la conséquence naturelle de la dignité inviolable inhérente à l'être humain à tous les stades de la vie.

Article 7 : Divers facteurs font aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain [...] :

Le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants, que ce soit par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade ou par la poursuite du traitement sans son consentement... »

(Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et mourants, recommandation 1418, 1999).

La majorité des pays de l'Union Européenne a voté des lois relatives à la fin de vie des patients et les grands thèmes qui reviennent sont le respect des droits des patients, les directives anticipées et l'importance de mettre en place des soins palliatifs pour éviter la souffrance et l'obstination déraisonnable (Doublet, 2012).

1.6.2. Position de la France (cadre légal)

Le 22 août 2002, la loi, dite « loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, définissait les bases des droits des patients avec la personne de confiance, le pouvoir de décision concernant les soins que le patient veut recevoir, le consentement éclairé... À la suite de cette loi, la loi du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti », relative aux droits des personnes malades et en fin de vie, a défini les LAT comme un droit du patient et un devoir du médecin dans le but de préserver la dignité de la personne malade, la place de la personne de confiance et des directives anticipées. Elle a permis de poser les bases de la gestion de la fin de vie dans un contexte de LAT.

Enfin, en 2016, la loi du 2 février, créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Clays Léonetti », définit les règles de mise en place de la sédation profonde et continue dans le cadre de décisions de LAT avec des critères plus spécifiques pour les patients de réanimation.

« Dormir avant de mourir pour ne pas souffrir » : c'est ainsi que Jean Leonetti résume la PPL (proposition de loi) [...]. Sont concernés par leurs champs d'application les « patients atteints d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme » : [...]

- *Lorsque la décision d'arrêter un traitement chez un patient atteint d'une affection grave et incurable engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;*
- *Lorsque, dans un contexte d'arrêt d'un traitement de suppléance vitale, le patient est incapable d'exprimer sa volonté ».*

1.6.3. Les recommandations et guidelines francophones

La loi française a été suivie de la création de guides pratiques pour la mise en œuvre de la sédation profonde et continue par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP, 2019) et par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2020).

La SRLF et la Société Française de Réanimation et d'Anesthésie (SFAR) ont quant à elles édité des guidelines découlant de ces lois et de leur mise en application plus spécifiquement dans les services de réanimation. La SFAR (Lienhart et al, 2006) définit le champ d'application de la loi, sa mise en pratique, les différents degrés de décisions et les personnes concernées.

« La décision peut être :

- *De ne pas entreprendre un traitement supplémentaire au cas où une complication surviendrait,*
- *De fixer une limite de posologie ou de durée à une thérapeutique déjà existante,*
- *D'interrompre un ou plusieurs traitements en cours,*
- *De renforcer un traitement analgésique et sédatif. »*

« Une décision de limitation ou d'arrêt de traitements ne peut être prise qu'après mise en œuvre d'une procédure collégiale. »

La procédure collégiale permet de recueillir l'avis de l'équipe médicale et paramédicale et du médecin traitant. De plus ces recommandations définissent ce qui doit apparaître dans le dossier du patient pour acter la décision de limitation de soins.

« L'inscription au dossier médical comporte :

- *L'argumentaire médical de la décision ;*
- *La nature, la date et le résultat des examens complémentaires réalisés pour fixer le pronostic ;*
- *La synthèse des entretiens au sein de l'équipe et avec l'entourage du patient ;*
- *La mention des différentes étapes de la procédure ;*
- *La nature de la décision ;*
- *Le nom du (des) consultant(s) avec son (leurs) avis motivé(s) ;*
- *La date de la décision, ses motifs, et le nom du praticien l'ayant prise. »*

La SRLF précise les notions d'arrêt et de limitation thérapeutique, les conditions conduisant à leur mise en place, les personnes concernées et ce que cela implique en termes de gestion de la souffrance et de fin de vie du patient. Elle présente aussi un « guide » d'aide à la réflexion collégiale concernant le niveau d'engagement thérapeutique (Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte : Actualisation des Recommandations de la SRLF, 2009).

De manière plus générale, la World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine (WFSICCM) a rédigé un rapport à la suite de la création d'une « Task Force » composée de médecins internationaux, dont un représentant de la Belgique, sur la fin de vie aux soins intensifs (Council of the WFSICCM, 2016).

Elle met en avant le fait que la qualité des soins à l'USI se mesure aussi par la qualité de la fin de vie au niveau des soins et des échanges relationnels. La culture, la religion, les modèles de santé, les influences sociales, les moyens financiers... engendrent des différences de pratiques entre les pays. Les pays où les moyens financiers et le nombre de lits à l'USI sont plus faibles doivent se poser la question des limitations thérapeutiques lors du triage des patients alors que les pays plus riches avec des infrastructures suffisantes se posent ces questions de limitations plus tard dans la prise en charge. Ainsi, la « Task Force » conclut que chaque pays doit se questionner sur la fin de vie à l'USI et développer ses propres guidelines et recommandations. Les données récurrentes retrouvées dans les différents guidelines présentés (Australie, Nouvelle Zélande, USA, Consensus USA/Europe, Inde...) reprennent l'importance de respecter la dignité humaine, d'éviter l'acharnement thérapeutique, d'impliquer la famille et de discuter des limitations thérapeutiques et de soins palliatifs de manière multidisciplinaire et précocement dans la prise en charge.

1.7. Questionnement éthique

Il n'y a pas de règles strictes définissant les critères justifiant des limitations de soins ; chaque patient ayant des caractéristiques spécifiques, les valeurs et les croyances de chacun sont différentes au sein même d'une même culture dans un pays identique. Les croyances, notamment religieuses, du médecin décidant des limitations de soins influent également sur les décisions (ETHICUS, 2003). Ainsi, cette étude a mis en évidence des différences dans les décisions de limitation et d'arrêt de traitements et de mise en route d'une réanimation cardio-pulmonaire selon la religion du médecin (Annexe IV). La religion du patient a, elle aussi, une influence sur les choix en matière de niveaux de soins.

Les notions de maladie et de sa signification, de douleur, de rapport au corps... sont variables selon les cultures. Ainsi, il peut y avoir une incompréhension entre les soignants et le patient et ses proches s'ils sont de culture différente. Les obligations médicales de soins et les croyances des patients peuvent se trouver en opposition. En USI, les soignants travaillent parfois plus sur le corps biologique que sur un être humain dans sa singularité, ce qui demande un ajustement de la communication et la prise en compte des valeurs de chacun pour amener à une relation de soin en accord avec l'équipe soignante et le patient (Lepresle, 2010).

L'avis du patient et de ses proches doit être également pris en compte selon la loi relative aux droits du patient de 2002. La rédaction de directives anticipées oriente aussi les décisions, mais elles restent assez rares en Belgique.

Pour décider de limitations, tous ces aspects doivent être pris en compte et pas seulement l'âge ou la pathologie du patient. L'hospitalisation en USI rend ces décisions encore plus complexes du fait que les patients sont très souvent inconscients, que les premiers soins sont donnés dans l'urgence et que l'environnement très technique et les avancées en matière de traitements médicamenteux permettent de repousser continuellement ce qu'il est possible de faire et d'espérer. Les patients et les proches ont aussi des attentes élevées de « résultats » de soins lors d'une admission à l'USI du fait de la haute technicité de ces services.

1.8. La formation des soignants

Les soignants belges, qu'ils soient médecins ou infirmiers n'ont pas ou peu de formation obligatoire au cours de leur cursus sur les limitations et les arrêts thérapeutiques, les soins palliatifs ou encore sur les soins encadrant la fin de vie.

Ainsi, en Belgique, dans les programmes de formation en bachelier et master en médecine, il n'y a pas de cours spécifiques abordant les soins palliatifs et la fin de vie (facmed.uliege.be).

Les études sont centrées sur les pathologies et les soins curatifs. Les soignants font leurs expériences de la mort lors de leurs stages et développent leur approche tant au cours de leur vie professionnelle que dans leur vécu personnel.

Concernant les projets thérapeutiques, on peut supposer que les connaissances des soignants sur ce sujet sont limitées. Ainsi, en France, une étude a mis en évidence le manque de connaissances des médecins réanimateurs sur la mise en application des LAT selon la loi Clayes Leonetti, ainsi 60% des répondants affirment connaître la loi alors que 43% seulement de ceux-ci prennent l'avis de la personne de confiance ou recherchent des directives anticipées comme cela est légalement défini. 42% des répondants ont avec un vécu négatif quant à la temporalité au lieu de prise de ces décisions (Roussier et al, 2013).

En ce qui concerne les études de bachelier en soins infirmiers généraux (BIRSG), différentes unités d'enseignement abordent les questions éthiques et légales autour de la fin de vie, de l'euthanasie et des soins palliatifs. De manière pratique, les étudiants ont aussi notamment une séance de simulation autour de la gestion de la fin de vie. Différentes séances de cours, entre autres de communication, permettent aux étudiants de faire part de leurs expériences de stage et peuvent être l'occasion d'aborder des expériences telles que le ressenti et les décisions entourant les soins de fin de vie rencontrées sur le terrain. Selon le projet professionnel de l'étudiant, celui-ci a l'opportunité d'approfondir ses connaissances sur la fin de vie ou les soins

palliatifs lors des 3^{èmes} ou 4^{èmes} années à l'occasion d'un stage au choix ou d'une unité d'enseignement ou encore lors de la réalisation du travail de fin d'études. Cependant, la question de la fin de vie reste encore complexe à aborder par certains enseignants et étudiants. (Informations recueillies auprès d'une maîtresse assistante, section BIRSG d'une Haute École en Wallonie, au cours d'un entretien téléphonique le 15 décembre 2021)

1.9. LAT et pandémie de Covid-19

Depuis mars 2020, la pandémie de Covid-19 a mis en avant les limites des USI en termes de nombre de lits disponibles. L'afflux massif de patients, les durées de séjours importantes en USI de patients avec des profils très différents et un taux de décès lui aussi important ont contraint les soignants à se questionner sur les soins à donner.

Les possibilités thérapeutiques incluant le support ventilatoire avec intubation endotrachéale, circulation extracorporelle, sédation profonde de longue durée... ont remis en perspective les questionnements tel que « jusqu'où aller ? », « pour qui ? », « quand s'arrêter ? »...

Comme énoncé précédemment par la WFSICCM en 2016, les pays comme la Belgique se sont vus confrontés à une obligation de limitation d'accès à l'USI pour certains patients par manque de lits ; ainsi le triage et les LAT ont souvent dû être instaurés avant l'admission à l'USI dans le contexte de pandémie (Sprung et al, 2020).

Une autre approche concernant les décisions de LAT a été proposée avant la pandémie (Vink et al, 2018) mais est reprise dans l'article précédent et pourrait dans le contexte de pandémie trouver sa place. Il s'agit du Time Limited Trial (TLT) (« essai limité dans le temps »). Un TLT est une décision soit de mettre en place tous les traitements nécessaires, soit les traitements nécessaires avec déjà certaines limites et de réévaluer à un temps défini les réponses cliniques du patient. Si les thérapies entreprises sont efficaces, elles seront poursuivies. Dans le cas contraire, les soins s'orienteront plutôt vers des soins palliatifs ou un autre accord de TLT. Le but est de donner une chance au patient face aux incertitudes existantes en matière de réponses cliniques et de connaissance des choix de celui-ci tout en évitant d'aller vers un excès de soins dans la durée. On retrouve ici l'idée de projet thérapeutique évoluant au cours de l'hospitalisation.

2. PROBLÉMATIQUE

La fin de vie en USI à la suite d'une décision d'arrêt ou de limitation thérapeutique est, autant pour les médecins que pour les infirmières, un défi de taille étant donné les conséquences des décisions à prendre et leur mise en application. En effet la volonté des patients est généralement peu connue car peu de personnes ont rempli des directives anticipées. Il existe probablement une certaine appréhension des patients à se projeter dans l'avenir face à leur propre mort.

Les représentants des patients ou la personne de confiance sont encore trop peu désignés lorsque le patient est conscient et ces personnes ne connaissent pas ou peu leur rôle.

A l'heure où la qualité des soins et les accréditations des hôpitaux sont mises en avant, la qualité des soins de fin de vie doit elle aussi être prise en compte et valorisée.

En Belgique, la mise en œuvre de limitation et d'arrêt thérapeutique peut être source de difficultés pour les soignants car d'une part, la loi belge est peu explicite dans les situations de soins spécifiques aux soins intensifs et ceux concernant la fin de vie, avec des recommandations existantes pour la majorité issue d'une loi française ; d'autre part, les décisions de LAT restent des décisions médicales qui ne sont pas nécessairement concertées avec le reste de l'équipe soignante ce qui engendre du stress pour les infirmières et les proches. De plus, par manque de formation, beaucoup de professionnels ne savent pas exactement quoi et comment faire.

L'intégration des soins palliatifs au projet thérapeutique en USI est complexe ; le manque de formation des soignants, l'environnement très technique, le manque de temps pour pouvoir accompagner le patient et ses proches ainsi que les attentes importantes de la part de la famille en termes de résultats de soins curatifs (Boles et al, 2014) sont des obstacles importants.

Ces différentes données nous ont amené à nous interroger sur les connaissances et les pratiques des soignants (médecins et infirmières) en USI par rapport aux décisions de limitation et d'arrêt thérapeutique et à leur mise en œuvre.

Les différentes hypothèses de recherche sont :

- Les soignants sont peu formés à la gestion de la fin de vie ;
- La formation des soignants à la fin de vie repose sur l'expérience professionnelle ;
- Les connaissances des soignants en matière de limitation ou d'arrêt thérapeutique sont limitées ;

- Les pratiques concernant les décisions de limitation et d'arrêt thérapeutique à l'USI sont variables selon les hôpitaux ;
- Les USI ayant développé un protocole de LAT ont des pratiques différentes de celles n'ayant pas de protocole (un protocole de LAT étant un document informatisé ou non reprenant principalement les niveaux de soins à mettre en œuvre et les personnes concertées) ;
- La traçabilité des décisions de LAT et de leur mise en œuvre est variable selon les hôpitaux ;
- Les USI ne sont pas toutes investies dans la rédaction de guidelines pour la mise en place de LAT et la gestion de la fin de vie ;
- La pandémie de Covid-19 a engendré des changements dans la manière de prendre les décisions de LAT et de les mettre en œuvre (nouveaux protocoles par exemple).

Pour répondre à ces hypothèses, la question suivante a été posée :

Quelles sont la formation, les connaissances et les pratiques des infirmières et des médecins sur le projet thérapeutique et les limitations de soins en unité de soins intensifs en Belgique francophone ?

3. MÉTHODOLOGIE

3.1. Type d'étude et réalisation du questionnaire

Pour répondre à la problématique, une enquête par questionnaire (Annexe V) auprès des médecins et des infirmières travaillant en USI a été réalisée dans différents hôpitaux de Belgique francophone.

Il s'agit d'une étude prospective ayant pour but d'effectuer un état des lieux de la situation de terrain sur la formation, les pratiques et les connaissances des soignants en USI concernant le projet thérapeutique et la manière dont il est décidé.

Les questions sont en majorité des questions fermées afin de permettre une analyse quantitative des données.

Un questionnaire identique a été distribué pour les infirmières et pour les médecins car leur vision du projet thérapeutique peut être différente mais les pratiques sont, quant à elles, identiques. De plus, cette approche a permis de croiser facilement les résultats des 2 groupes.

Le questionnaire se découpe en trois parties, une première sur la formation des soignants, une deuxième sur les connaissances théoriques et légales des répondants et une troisième sur les pratiques de service (personnes impliquées, mode de prise de décision...) de l'hôpital dans lequel les personnes interrogées travaillent avec une sous-partie spécifique à la pandémie de Covid-19.

Structure du questionnaire :

- Questionnement sur la formation sur la fin de vie, les soins palliatifs et les LAT :
 - ✓ Formation de base ;
 - ✓ Formations complémentaires ;
 - ✓ Formations internes.
- Questionnement sur les connaissances :
 - ✓ Le cadre légal ;
 - ✓ Les recommandations et guidelines ;
 - ✓ La finalité de la mise en place de LAT.
- Questionnement sur les pratiques :
 - ✓ Qui décide ?;
 - ✓ A quel moment/ Comment ?;
 - ✓ Quand (à l'admission, réévaluation...) ?;
 - ✓ Comment (mise en œuvre par qui ? intervention de personnes externes ? qui communique avec les proches ? ...) ?;
 - ✓ Traçabilité ;
 - ✓ Evolution des pratiques et covid-19.

3.2. Outil de diffusion et de collecte des données

Le questionnaire a été construit à l'aide d'une application de réalisation de sondage (Google Forms®) qui permet une distribution et une analyse simples. L'application permet de rendre obligatoire les réponses aux différentes questions ce qui assure un retour des questionnaires totalement complétés.

Deux extensions ont été utilisées avec l'application :

- Form Limiter®, qui permet d'entrer une date limite de réponse aux questionnaires ;
- Form Publisher®, qui permet une extraction automatique des données sur un tableau Google Sheets®.

La distribution a été réalisée par mail, sur l'adresse mail professionnelle des différents participants correspondants à la population cible.

Ce mode de collecte de données garantit l'anonymat des répondants.

Les questionnaires ont été diffusés du 8 février 2022 au 31 mars 2022.

3.3. Population cible

La population cible de l'étude est une partie des soignants travaillant dans différentes USI de Belgique francophone.

Les critères d'inclusion des répondants sont les suivants :

- Travailler à l'USI lors de la diffusion des questionnaires ;
- Être infirmière (disposant d'une spécialisation ou non), médecin spécialisé ou médecin assistant ;
- Disposer d'une adresse électronique professionnelle ;
- Travailler en Belgique francophone.

Les critères d'exclusion sont :

- Faire partie du personnel externe au service (personnel du bloc opératoire par exemple) venant travailler ponctuellement à l'USI ;
- Les personnes travaillant à l'USI mais n'étant pas infirmières ou médecins (Aides-soignantes, aides logistiques...) ;
- Les travailleurs intérimaires ;
- Les étudiants infirmiers ;
- Les internes en médecine.

3.4. Contact et sélection des hôpitaux

Différents hôpitaux universitaires ou non ont été contactés à travers la Wallonie et Bruxelles. La sélection de ceux-ci s'est faite de manière aléatoire selon les personnes de contact dont nous disposions et de manière à recouvrir le territoire belge francophone.

Les médecins chef de service ou les infirmières chef de service des USI ont été sollicités par téléphone et par mail. Un courrier d'information reprenant le sujet de la recherche, la population cible, le but et le lien vers le questionnaire leur a été envoyé. Le fait d'obtenir la distribution

par une de ces 2 personnes permettait d'avoir un accord tacite de participation des services à l'étude. Un hôpital a demandé de prendre contact avec le cadre intermédiaire de l'USI afin de pouvoir obtenir un accord de distribution selon leur procédure interne.

3.5. Outils d'analyse des données

L'analyse statistique des données a été réalisée à l'aide du logiciel de statistiques SPSS®. Le tableau de réponses obtenu sur Google Sheets® a été converti sur SPSS® afin de mettre en forme les réponses pour effectuer leur analyse statistique.

Les données obtenues étant des variables catégorielles, les résultats sont principalement exprimés sous forme de pourcentages arrondis au dixième supérieur.

Certains choix de réponse sont présentés sous forme d'une échelle de Likert (réponse 1 : tout à fait d'accord ; 2 : d'accord ; 3 : ni en accord ni en désaccord ; 4 : pas d'accord ; 5 : pas du tout d'accord). Pour l'analyse, nous avons choisi, de manière arbitraire, de regrouper les réponses 1 et 2 comme correspondant à une réponse « OUI », 3 sans avis et 4 et 5 comme correspondant à une réponse « NON ».

Afin de pouvoir réaliser une analyse croisée des données, notamment pour évaluer les différences de réponses entre les médecins et les infirmières, entre les différents années expériences, entre les hôpitaux disposant d'un protocole de décision de limitation et d'arrêt thérapeutique ou non et entre les hôpitaux universitaires ou non, une analyse par un test de χ^2 de Pearson a été exécutée pour obtenir une p valeur avec un seuil de significativité fixé à 5%.

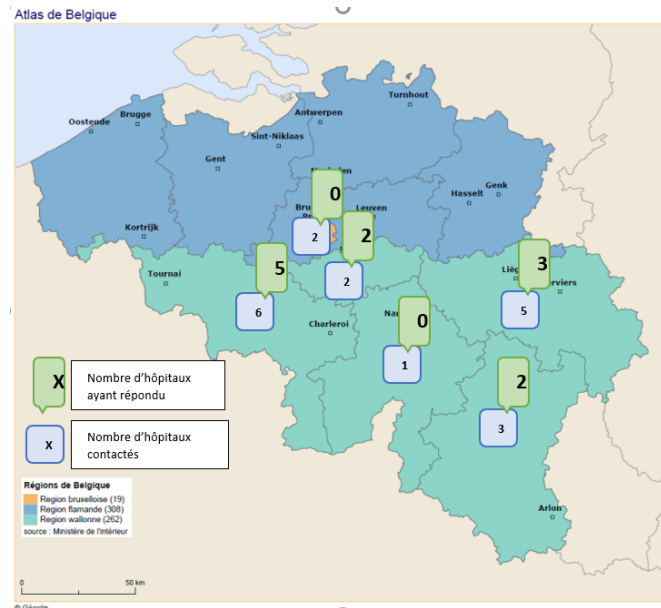
Pour certaines données, les effectifs de chaque groupe étant trop faibles (<5), un test exact de Fisher a pu être réalisé lorsqu'il n'y avait que 2 groupes à comparer. Dans ce cas, les p valeurs issues d'un test exact de Fisher sont annotées d'un astérisque dans les tableaux.

Les professions ont été regroupées en 2 groupes : médecins et infirmières. Une analyse plus fine entre les réponses des médecins spécialisés et les médecins assistants ou encore entre les infirmières spécialisées ou non n'a pu être réalisée vu les petits effectifs.

4. RÉSULTATS ET ANALYSE

4.1. Description de la population

FIGURE 1 : RÉPARTITION DES HÔPITAUX DE L'ÉTUDE



Pour répondre au questionnaire, 19 hôpitaux belges francophones (Région Wallonne et Bruxelles Capitale) ont été contactés.

12 de ces hôpitaux ont répondu favorablement (Figure 1), parmi ceux-ci 2 n'ont donné qu'une seule réponse et n'ont pas fait de retour sur le nombre de personnes sollicitées, nous pouvons donc supposer que le questionnaire n'a pas été distribué au sein du service.

Nous avons obtenu 63,16% des hôpitaux contactés qui ont répondu et 52,63% qui ont distribué le questionnaire aux équipes de soignants travaillant à l'USI.

Deux hôpitaux ont distribué le questionnaire mais n'ont pas communiqué les données concernant les effectifs soignants auxquels le questionnaire a été distribué (23 réponses n'entrent donc pas dans les calculs de pourcentages de répondants).

Sur les 12 hôpitaux ayant participé, 4 sont des hôpitaux universitaires (79 répondants contre 51 pour les hôpitaux non universitaires).

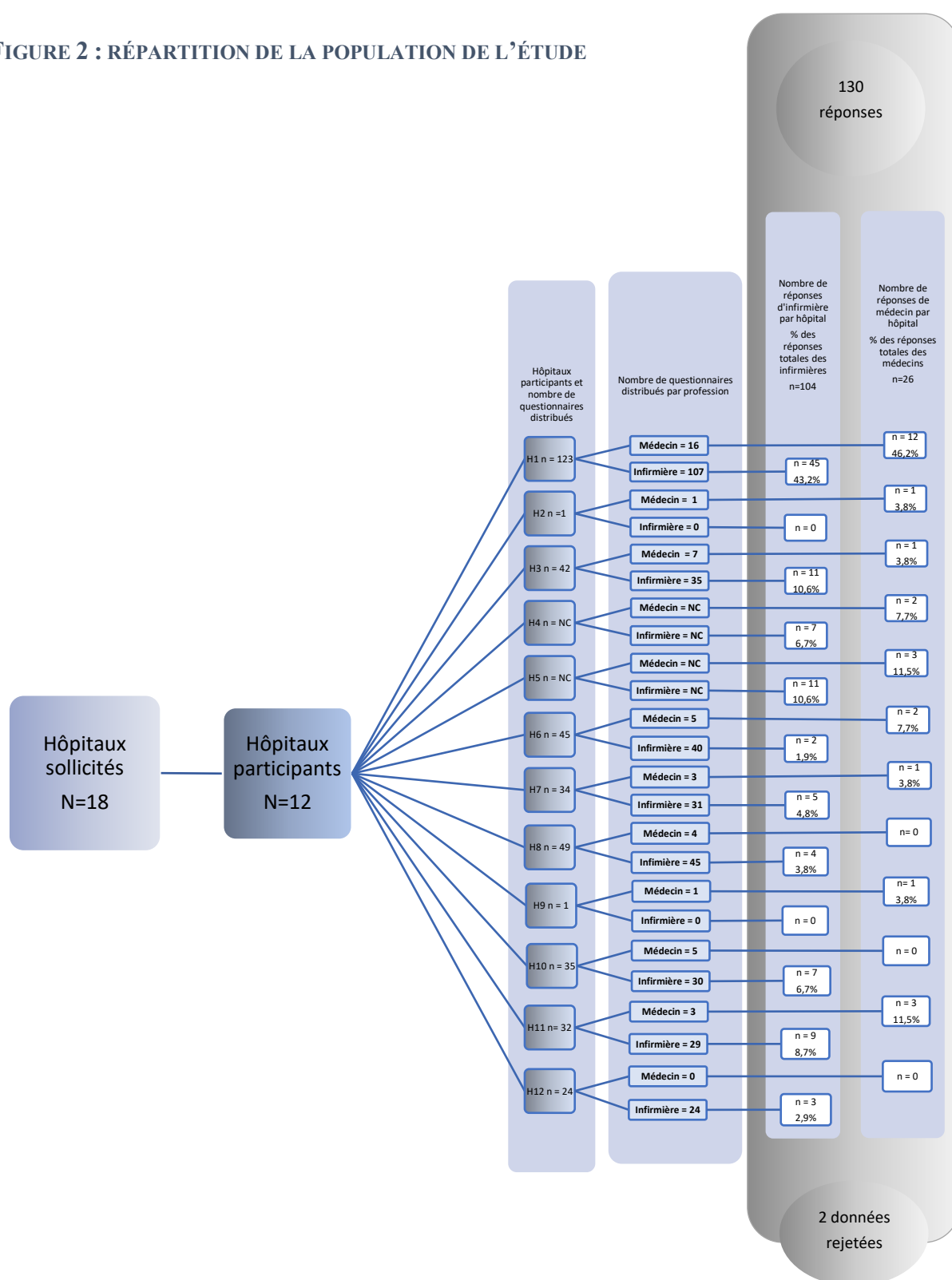
Sur les 132 réponses obtenues, 2 ont été rejetées car les répondants ne correspondaient pas à la population cible (aide-soignante). Il y a donc au total 130 réponses valides (Figure 2) (Annexe VI).

Les pourcentages de réponses sont des approximations compte tenu des données manquantes avec une médiane de 20% de réponses pour l'hôpital H10 par rapport au nombre de questionnaires envoyés, un minimum de 8,2% pour l'hôpital H8 et un maximum de 100% de réponses pour les hôpitaux H2 et H9.

Selon les données recueillies au complet, 386 questionnaires ont été distribués avec 107 réponses en retour soit 27,7% de réponses.

80% des répondants sont des infirmières soit 104 personnes, avec une majorité d'infirmières spécialisées SIAMU (Soins Intensifs et Aide Médicale Urgente), pour 20% de médecins soit 26 personnes, avec une proportion de 2/3 de femmes pour 1/3 d'hommes. Une majorité (40,8%) ont entre 20 et 30 ans avec une expérience de moins de 5 ans (34,6%), les autres classes d'âge et d'expérience sont équitablement réparties.

FIGURE 2 : RÉPARTITION DE LA POPULATION DE L'ÉTUDE



4.2. Résultats concernant la formation des soignants

4.2.1. Formation des soignants selon la profession

Pour pouvoir évaluer les niveaux de connaissance des soignants travaillant en USI à propos de la fin de vie, des soins palliatifs et des LAT, différentes questions ont été posées sur les formations reçues au cours de leur cursus scolaire et professionnel (Tableau 1).

TABEAU 1 : FORMATION DES SOIGNANTS EN FONCTION DE LEUR PROFESSION

Sujet de la formation	Total N=130	Médecin N=26	Infirmière N=104	p valeur
Personnes qui ont reçu une formation pendant leurs études n= (%)				
Fin de vie	64 (49,2)	10 (30,5)	54 (51,9)	0,219
Soins palliatifs	71 (54,6)	7 (26,9)	64 (61,5)	0,002
LAT	54 (41,5)	9 (34,6)	45 (43,3)	0,423
Personnes qui ont reçu une formation au cours de séminaires n= (%)				
Fin de vie	42 (32,3)	14 (53,8)	28 (26,9)	0,009
Soins palliatifs	27 (20,8)	6 (23,1)	21 (20,2)	0,746
LAT	43 (33,1)	18 (69,2)	25 (24)	<0,001
Personnes qui ont reçu une formation en interne n= (%)				
Fin de vie	14 (10,8)	7 (26,9)	7 (6,7)	0,003
Soins palliatifs	11 (8,5)	3 (11,5)	8 (7,7)	0,459*
LAT	19 (14,6)	8 (30,8)	11 (10,6)	0,009
Personnes qui ont reçu au moins une formation (parcours scolaire et/ou professionnel) n= (%)				
Fin de vie	86 (66,2)	18 (69,2)	68 (65,4)	0,711
Soins palliatifs	83 (63,8)	10 (38,5)	73 (70,2)	0,003
LAT	85 (65,4)	21 (80,8)	64 (61,5)	0,065

* Test exact de Fisher car certains effectifs sont inférieurs à 5

En ce qui concerne les formations reçues au cours des études, nous pouvons voir que moins de la moitié des soignants interrogés ont eu une formation sur la fin de vie (49,2%) et les LAT (41,5%), avec une différence non significative entre médecins et infirmières.

54,6% des soignants affirment avoir reçu une formation sur les soins palliatifs pendant leurs études mais avec une différence entre médecins et infirmières, ces dernières ayant reçu plus souvent une formation ($p = 0,002$).

Pour les formations reçues au cours de séminaires, les médecins reçoivent plus de formations concernant la fin de vie et les LAT que les infirmières avec 53,8% des médecins qui ont suivi un séminaire traitant de la fin de vie et 69,2% sur les LAT ($p = 0,009$ et $<0,001$).

La formation des soignants sur les soins palliatifs au cours de séminaires est faible (20,8%) sans différence entre médecins et infirmières.

La formation interne est faible quelques soient les sujets abordés (<15%) avec cependant une plus grande formation des médecins sur la fin de vie et les LAT ($p = 0,003$ et $0,009$).

De manière générale, de 63,8% à 66,2% des répondants ont reçu une formation sur la fin de vie, les soins palliatifs ou les LAT avec là encore une formation plus importante des infirmières sur les soins palliatifs ($p = 0,003$).

Pour conclure, les infirmières travaillant à l'USI sont mieux formées sur les soins palliatifs et principalement pendant leurs études. Les médecins ont une formation plus importante sur les sujets de la fin de vie et des LAT mais plutôt au cours de leur parcours professionnel. Ceci peut s'expliquer par le fait que les médecins ont en règle générale plutôt tendance à se former tout au long de leur parcours professionnel et de leur propre initiative alors que les infirmières attendent plus de formations organisées par leur institution de soins et souvent s'appuient sur la formation de base reçue au cours des études.

Cette différence sur le moment de formation peut s'expliquer par le mode d'enseignement, en effet les médecins en cours d'assistanat sont déjà dans la pratique professionnelle et participent à leur formation en interne ou lors de séminaires médicaux alors que les infirmières reçoivent la majorité de leur formation au cours de leurs études.

4.2.2. Formation des soignants selon l'expérience et l'âge

Nous avons voulu voir si la formation des soignants avait évolué au cours des années. Nous avons donc croisé les données de formation avec l'expérience et avec l'âge des répondants (Tableau 2).

Lorsque l'on compare les formations reçues lors des études, il y a une différence significative selon l'âge et l'expérience professionnelle montrant une formation plus importante des catégories de personnes avec 0 à 10 ans d'expérience professionnelle ($p = 0,004$, $<0,001$ et $0,020$) et les personnes âgées de 20 à 40 ans (p valeurs significatives mais effectifs faibles) concernant la fin de vie, les soins palliatifs et les LAT.

Il n'y pas de différence entre les séminaires suivis sur la fin de vie et les soins palliatifs selon l'âge ou l'expérience professionnelle en USI. Pour les séminaires à propos des LAT, une formation plus importante des soignants plus âgés ou avec plus d'années d'expérience professionnelle à l'USI ressort des données ($p = 0,009$ et $<0,001$).

La formation interne étant faible, les données ne permettent pas de conclure s'il y a une différence selon l'âge ou l'expérience.

TABEAU 2 : FORMATION DES SOIGNANTS EN FONCTION DE LEUR EXPÉRIENCE ET DE LEUR ÂGE

Sujet de la formation	Total N=130	Expérience en années					p valeur	Age en années					p valeur
		0 à 5 N=45	5 à 10 N=27	10 à 20 N=29	> à 20 N=29	20 à 30 N=53		30 à 40 N=35	40 à 50 N=18	> à 50 N=24			
Personnes qui ont reçu une formation pendant leurs études n= (%)													
Fin de vie	64 (49,2)	30 (66,7)	12 (44,4)	15 (51,7)	7 (24,1)	0,004	33 (62,3)	20 (57,1)	4 (22,2)	7 (29,2)	0,004*		
Soins palliatifs	71 (54,6)	37 (82,2)	11 (40,7)	14 (48,3)	9 (31,0)	<0,001	40 (75,5)	20 (57,1)	5 (27,8)	6 (25,0)	<0,001		
LAT	54 (18,5)	23 (51,1)	9 (33,3)	16 (55,2)	6 (20,7)	0,020	26 (49,1)	18 (51,4)	6 (33,3)	4 (16,7)	0,026*		
Personnes qui ont reçu une formation au cours de séminaires n= (%)													
Fin de vie	42 (32,3)	13 (28,9)	10 (37,0)	6 (20,7)	13 (44,8)	0,223	14 (26,4)	11 (31,4)	4 (22,2)	13 (54,2)	0,074*		
Soins palliatifs	27 (18,5)	10 (22,2)	5 (18,5)	4 (13,8)	8 (27,6)	0,611*	10 (18,9)	6 (17,1)	5 (27,8)	6 (25,0)	0,754		
LAT	43 (33,1)	9 (20,0)	11 (40,7)	7 (24,1)	16 (55,2)	0,009	9 (17,0)	11 (31,4)	8 (44,4)	15 (62,5)	<0,001		
Personnes qui ont reçu une formation en interne n= (%)													
Fin de vie	14 (10,8)	3 (6,7)	3 (11,1)	2 (6,9)	6 (20,7)	0,239*	2 (3,8)	4 (11,4)	0	8 (33,3)	<0,001*		
Soins palliatifs	11 (8,5)	0	2 (7,4)	3 (10,3)	6 (20,7)	0,019*	0	4 (11,4)	3 (16,7)	4 (16,7)	0,03*		
LAT	19 (14,6)	2 (4,4)	3 (11,1)	3 (10,3)	11 (37,9)	<0,001*	2 (3,8)	5 (14,3)	1 (5,6)	11 (45,8)	<0,001*		
Personnes qui ont reçu au moins une formation (parcours scolaire et/ou professionnel) n= (%)													
Fin de vie	86 (66,2)	36 (80,0)	16 (59,3)	17 (58,6)	17 (58,6)	0,117	40 (75,5)	23 (65,8)	7 (38,9)	16 (66,7)	0,045		
Soins palliatifs	83 (63,8)	39 (86,7)	12 (44,4)	19 (65,5)	13 (44,8)	<0,001	44 (83,0)	22 (62,9)	8 (44,4)	9 (37,5)	<0,001		
LAT	85 (65,4)	30 (66,7)	15 (55,6)	20 (69,0)	20 (69,0)	0,679	34 (64,2)	24 (68,6)	10 (55,6)	17 (70,8)	0,735		

* Valeur non interprétable car certains effectifs sont inférieurs à 5

De manière générale, les soignants les plus jeunes et les moins expérimentés ont reçu plus de formation sur la fin de vie et les soins palliatifs avec respectivement 80% et 86,7% des personnes ayant moins de 5 ans d'expérience en USI et 75,5% et 83% des soignants âgés de 20 à 30 ans.

Pour ce qui est de la formation sur les LAT, il n'y a pas différence significative selon l'âge et l'expérience.

4.2.3. Besoin de formation des soignants

A la suite des résultats ci-dessus, nous avons cherché à savoir si les soignants ressentaient le besoin de se former sur les 3 thèmes proposés (Tableau 3).

De manière générale, les soignants qu'ils soient médecins ou infirmières estiment avoir besoin de formation sur la fin de vie et les LAT (91,5% et 93,1%), ainsi que sur les soins palliatifs mais dans une moindre mesure (79,2%).

TABEAU 3 : BESOIN DE FORMATION DES SOIGNANTS

Sujet de la formation	Total N=130	Médecin N=26	Infirmière N=104	p valeur
Besoin de formation n= (%)*				
Fin de vie	119 (91,5)	26 (100)	93 (89,4)	0,083
Soins palliatifs	103 (79,2)	22 (84,6)	81 (77,9)	0,449
LAT	121 (93,1)	24 (92,3)	97 (93,3)	0,863

* Les réponses prises en compte sont les personnes ayant répondu d'accord ou tout à fait d'accord

4.3. Analyse des connaissances

4.3.1. Connaissances des lois et recommandations

Nous avons cherché à savoir si les soignants connaissaient le cadre légal ou les recommandations encadrant les pratiques de LAT (Tableau 4).

TABEAU 4 : CONNAISSANCE DES LOIS ET RECOMMANDATIONS

	LOI				Recommandations			
	Total N=130	Médecin N=26	Infirmière N=104	p valeur	Total N=130	Médecin N=26	Infirmière N=104	p valeur
OUI n= (%)	41 (31,5)	7 (26,9)	34 (32,7)	<0,001	21 (16,2)	13 (50,0)	8 (7,7)	<0,001
NON n= (%)	38 (29,2)	16 (61,5)	22 (21,2)		73 (56,2)	11 (42,3)	62 (59,6)	
Ne sais pas n= (%)	51 (39,2)	3 (11,5)	48 (46,2)		36 (27,7)	2 (7,7)	34 (32,7)	

Par rapport aux lois belges encadrant les pratiques de limitation et d'arrêt thérapeutique, les répondants sont partagés avec une majorité de personnes qui ne savent pas s'il en existe une. Il y a une différence de réponses entre médecins et infirmières ($p < 0,001$) avec plus de médecins qui se positionnent sur l'absence de législation (61,5%) et une majorité des infirmières qui ignore si une loi existe (46,2%). Les personnes ayant répondu « OUI » citent pour la plupart la loi sur les droits des patients et la loi sur l'euthanasie ; d'autres réponses sont plus floues.

Pour ce qui est des recommandations francophones, il y a aussi une différence de réponses entre médecins et infirmières ($p < 0,001$) avec une connaissance des recommandations pour la moitié des médecins interrogés (50%).

Les recommandations citées sont pour la majorité celles de la SRLF, de la SFAR et de la loi Clayes Leonetti.

Nous pouvons conclure que les médecins semblent plus au fait des lois et recommandations en matière de limitation et d'arrêt thérapeutique que les infirmières, cela pourrait s'expliquer par une différence de responsabilité légale dans la prise de décision.

Aucune analyse n'a été réalisée en fonction de l'âge ou de l'expérience des répondants car les effectifs obtenus sont trop petits pour pouvoir tirer des conclusions fiables.

4.3.2. Place de la législation, du projet thérapeutique et des soins palliatifs à l'USI

Sachant qu'il n'existe en Belgique pas de législation ciblée sur les limitations et les arrêts de soins, nous avons cherché à savoir ce que les soignants attendraient d'une telle loi (Tableau 5).

TABLEAU 5 : PLACE D'UNE LÉGISLATION SUR LES LAT, DU PROJET THÉRAPEUTIQUE ET DES SOINS PALLIATIFS À L'USI

	Total N=130	Médecin N=26	Infirmière N=104	p valeur
But d'une législation sur les LAT n= (%)				
Standardiser les pratiques	85 (65,4)	16 (61,5)	69 (66,3)	0,645
Améliorer le vécu des soignants	87 (66,9)	14 (53,8)	73 (70,2)	0,113
Eviter les dérives	89 (68,5)	16 (61,5)	73 (70,2)	0,396
Améliorer le vécu des familles et des proches	85 ((65,4)	19 (73,1)	66 (63,5)	0,357
Rien	5 (3,8)	1 ((3,8)	4 (3,8)	0,739*
Tous les patients admis à l'USI devraient ils bénéficier d'un projet thérapeutique ? n= (%)				
OUI (d'accord et tout à fait d'accord)	108 (83,1)	24 (92,3)	84 (80,8)	0,572*
NON (Pas d'accord et pas du tout d'accord)	8 (6,2)	2 (7,7)	6 (5,8)	
Ni en accord ni en désaccord **	14 (10,8)	0	14 (13,5)	
Les soins palliatifs ont-ils une place à l'USI ? n= (%)				
OUI (d'accord et tout à fait d'accord)	57 (43,8)	18 (69,2)	39 (37,5)	0,040
NON (Pas d'accord et pas du tout d'accord)	38 (29,2)	5 (19,2)	33 (31,7)	
Ni en accord ni en désaccord **	35 (26,9)	3 (11,5)	32 (30,8)	

* Test exact de Fisher car certains effectifs sont inférieurs à 5

**Non pris en compte dans le calcul de la p valeur

Environ 2/3 des répondants pensent qu'une loi permettrait de standardiser les pratiques, d'améliorer le vécu des soignants, d'éviter les dérives ou encore d'améliorer le vécu des familles et des proches. Il n'y a pas de différence de réponses entre médecins et infirmières.

3,8% des répondants pensent qu'une loi ne changerait rien dans les pratiques et quelques personnes pensent qu'une loi serait trop encadrante et contraignante alors que chaque patient est différent.

83,1% des personnes interrogées sont plutôt en faveur d'un projet thérapeutique pour tous les patients admis à l'USI sans différence de réponses entre médecins et infirmières.

La place des soins palliatifs à l'USI est en revanche moins « évidente » avec seulement 43,8% des répondants qui pensent qu'ils ont leur place en USI avec une différence significative entre médecins et infirmières (69,2% des médecins plutôt d'accord contre 37,5% des infirmières, p = 0,040).

4.4. Analyse des pratiques en lien avec le projet thérapeutique

4.4.1. Répondants et hôpitaux ayant un protocole de projet thérapeutique à l'USI

Certains hôpitaux ont mis en place un protocole de décision de limitation et d'arrêt thérapeutique. Nous avons donc cherché à savoir s'il y avait une différence entre les hôpitaux universitaires et non universitaires (Tableau 6).

TABLEAU 6 : EXISTENCE D'UN PROTOCOLE SUR LES LAT SELON LE STATUT UNIVERSITAIRE OU NON DE L'HÔPITAL

Type d'hôpital Protocole LAT	Total N=130	Hôpital universitaire N= 79	Hôpital non universitaire N=51	p valeur
OUI n= (%)	35 (26,9)	15 (19,0)	20 (39,2)	0,005
NON n= (%)	59 (45,4)	35 (44,3)	24 (47,1)	
Ne sais pas n= (%)	36 (27,7)	29 (36,7)	7 (13,7)	

45,4% des répondants tous hôpitaux confondus disent qu'il n'y a pas de protocole au sein de leur institution. Il y a une différence significative entre les réponses ($p = 0,005$) avec une majorité de personnes (36,7%) ne sachant pas s'il existe un protocole au sein des hôpitaux universitaires et une majorité de personnes (39,2%) répondant qu'il existe un protocole au sein de leur hôpital non universitaire.

Pour compléter ces données, nous avons analysé les réponses par hôpital, ce qui met en avant que dans certains hôpitaux il semble exister un protocole qu'une partie des soignants ne connaît pas (Tableau 7).

TABLEAU 7 : EXISTENCE D'UN PROTOCOLE DE LAT SELON L'HÔPITAL

Hôpital Protocole LAT	Total N=130	H1 N=57	H2 N=1	H3 N=12	H4 N=9	H5 N=14	H6 N=4	H7 N=6	H8 N=4	H9 N=1	H10 N=7	H11 N=12	H12 N=3
OUI n= (%)	35 (26,9)	7	0	7	1	5	1	6	0	0	0	8	0
NON n= (%)	59 (45,4)	27	1	4	3	5	3	0	4	1	6	2	3
Ne sais pas n= (%)	36 (27,7)	23 (40,4)	0	1 (8,3)	5 (55,6)	4 (28,6)	0	0	0	0	1 (14,3)	2 (16,7)	0

Nous ne pouvons pas tirer de conclusion sur ces données à part que 27,7% des personnes ne savent pas s'il existe un protocole de limitation et d'arrêt thérapeutique au sein de leur hôpital

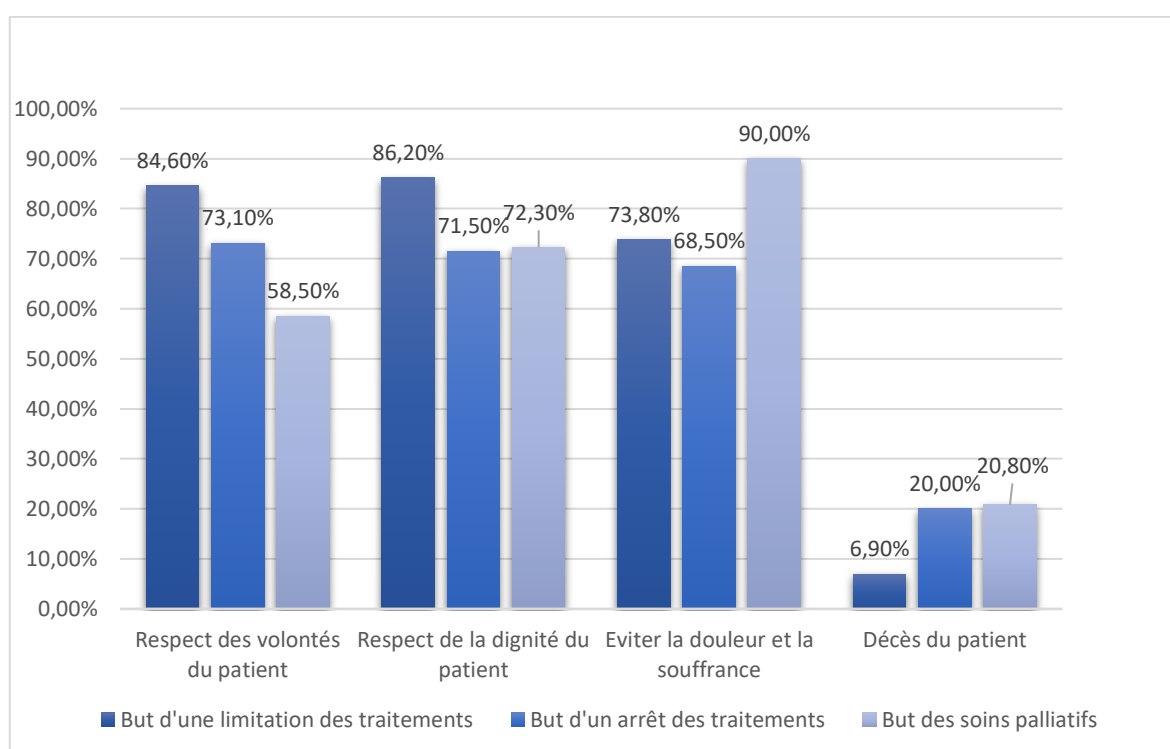
avec un minimum de 8,3% et un maximum de 55,6%, soit ces personnes ignorent l'existence d'un protocole, soit elles pensent qu'il existe un protocole alors qu'il n'y en a pas.

4.4.2. But des différentes pratiques en lien avec le projet thérapeutique

Les questions traitant du but des limitations ou des arrêts thérapeutiques et des soins palliatifs permettent de montrer la finalité des actes pour les soignants (Figure 3) (Annexe VII).

Pour toutes ces données, il n'y a pas de différence de réponses entre les personnes ayant un protocole et celles n'en ayant pas au sein de leur service.

FIGURE 3 : BUT DES LAT ET DES SOINS PALLIATIFS



La limitation de certains traitements a pour objectif selon les soignants de respecter les volontés des patients (84,6%) et leur dignité (86,2%). Pour certains répondants, limiter les traitements permet d'éviter la douleur et la souffrance engendrées par les soins et la maladie avec une plus grande proportion d'infirmières par rapport aux médecins ($p = 0,036$).

Certaines infirmières pensent que la limitation de certains traitements a pour finalité le décès du patient.

Concernant l'arrêt de certains traitements, le respect des volontés et de la dignité du patient est encore bien marqué mais dans une moindre mesure (73,1% et 71,5%) alors que le décès du patient est une finalité pour 20% des répondants.

Le but des soins palliatifs est principalement d'éviter la souffrance et la douleur pour 90% des soignants et le décès 20,8%. Le respect des volontés du patient semble dans ce cas moins important (58,5%).

La finalité des soins palliatifs et des limitations et arrêt de soins est de mettre le patient au centre des soins dans le respect de ses volontés, de sa dignité et pour limiter sa souffrance. Pourtant, ces réponses montrent que pour les soignants, ces 3 aspects n'ont pas exactement le même but.

4.4.3. Projet thérapeutique et prise de décision

- Les différents intervenants

Nous avons questionné les soignants sur les différents intervenants participant aux décisions de LAT à travers leur rôle (Tableau 8).

TABLEAU 8 : DIFFÉRENTS INTERVENANTS EN LIEN AVEC LES DÉCISIONS DE LAT

	Total N=130	Médecin N=26	Infirmière N=104	p valeur	Total N= 94	USI avec protocole de LAT N= 35	USI sans protocole de LAT N=59	p valeur
Personnes concertées n= (%)								
Equipe infirmière	82 (63,1)	25 (96,2)	57 (54,8)	<0,001	60 (63,8)	24 (68,6)	36 (61,0)	0,461
Médecin traitant	50 (38,5)	14 (53,8)	36 (34,6)	0,071	40 (42,6)	20 (57,1)	20 (33,9)	0,028
Famille et proches du patient	102 (78,5)	23 (88,5)	79 (76,0)	0,166	76 (80,9)	30 (87,7)	46 (78,0)	0,356
Qui évalue et adapte le traitement ? n= (%)								
Le médecin	45 (34,6)	6 (23,1)	39 (37,5)		33 (35,1)	10 (28,6)	23 (39,0)	
L'infirmier	4 (3,1)	3 (11,5)	1 (1,0)		4 (4,3)	2 (5,7)	2 (3,4)	
Les 2	80 (61,5)	17 (65,4)	63 (60,6)		57 (60,6)	23 (65,7)	34 (57,6)	
Personnes qui annoncent le projet thérapeutique au patient et /ou aux proches n= (%)								
Le médecin responsable du patient	91 (70,0)	20 (76,9)	71 (68,3)	0,389	67 (71,3)	27 (77,1)	40 (67,8)	0,333
Le médecin et l'infirmière responsables du patient	39 (30,0)	6 (23,1)	20 (19,2)		27 (28,7)	8 (22,9)	19 (32,2)	
Personnes participant à la mise en place du projet thérapeutique n= (%)								
L'infirmière responsable du patient	65 (50,0)	14 (53,8)	51 (49,0)	0,661	48 (51,1)	17 (48,6)	31 (52,5)	0,831
L'équipe infirmière	41 (31,5)	9 (34,6)	32 (30,8)	0,706	30 (31,9)	13 (37,1)	17 (28,8)	0,402
Le médecin responsable du patient	69 (53,1)	13 (50,0)	56 (53,8)	0,725	52 (55,3)	19 (54,3)	33 (55,9)	0,877
L'équipe médicale	80 (61,5)	21 (80,8)	59 (56,7)	0,024	56 (59,6)	25 (71,4)	31 (52,5)	0,071
L'aide soignante	2 (1,5)	0	2 (1,9)	1,000*	2 (2,1)	0	2 (3,4)	0,528*
La psychologue	13 (10,0)	2 (7,7)	11 (10,6)	1,000*	8 (8,5)	4 (11,4)	4 (6,8)	0,465*
L'équipe de soins palliatifs	9 (6,9)	3 (11,5)	6 (5,8)	0,382*	7 (7,4)	4 (11,4)	3 (5,1)	0,418*

*Test exact de Fisher car certains effectifs sont inférieurs à 5

3 intervenants majeurs peuvent être consultés par le médecin responsable du patient : l'équipe infirmière, le médecin traitant et la famille et les proches du patient.

Les répondants citent l'équipe infirmière dans 63,1% des cas mais avec une différence significative entre médecins et infirmières ($p < 0,001$), les médecins les sollicitent pour 96,2% d'entre eux contre seulement 54,8% selon les infirmières.

Le médecin traitant est peu sollicité avec 38,5% des réponses mais avec une différence significative en faveur des hôpitaux disposant d'un protocole de projet thérapeutique ($p = 0,028$).

La famille et les proches sont sollicités selon 78,5% des répondants.

L'évaluation et l'adaptation du traitement en lien avec le projet thérapeutique sont réalisées en collaboration médico-infirmière pour 61,5% des répondants.

Pour ce qui est de la communication des décisions de limitation ou d'arrêt de certains traitements, 70% des répondants affirment que c'est le médecin seul qui s'en charge.

Concernant la mise en place du projet thérapeutique, les personnes impliquées sont principalement l'infirmière en charge du patient et dans une moindre mesure l'équipe infirmière et le médecin responsable du patient ou l'équipe médicale.

Parmi les 69 personnes ayant répondu que le médecin participe à la mise en place du projet thérapeutique, seulement 32 le font avec le reste de l'équipe médicale et 45 avec l'infirmière responsable du patient.

A noter que la psychologue et l'équipe de soins palliatifs ne sont sollicitées que selon respectivement 10% à 6,9% des répondants avec des réponses similaires selon que l'hôpital dispose ou non d'un protocole de limitation et d'arrêt thérapeutique.

- Mode de décision, traçabilité et réévaluation :

Nous avons interrogé les soignants sur l'élaboration, la révision et la traçabilité du projet thérapeutique au cours de l'hospitalisation du patient à l'USI (Tableau 9).

Pour toutes les questions traitant du mode de décision du projet thérapeutique, de sa traçabilité ou de sa réévaluation, il n'y a pas de différences entre les réponses des personnes travaillant avec un protocole de limitation et d'arrêt thérapeutique ou non.

La réalisation du projet thérapeutique se fait à l'admission pour seulement 25,4% des soignants interrogés. Le projet thérapeutique est majoritairement réalisé, selon les répondants, lors de la dégradation de l'état du patient (63,8%) avec une différence de réponse entre infirmières et médecins ($p = 0,036$). Les médecins ont proposé d'autres réponses avec une vision moins figée et une élaboration du projet thérapeutique plus individualisée avec un timing variable selon la pathologie, les antécédents...

TABEAU 9 : LES DÉCISIONS DE LAT : QUAND ? COMMENT ? RÉÉVALUATION ? TRAÇABILITÉ ?

	Total N=130	Médecin N=26	Infirmière N=104	p valeur	Total N= 94	USI avec protocole de LAT N= 35	USI sans protocole de LAT N=59	p valeur
Moment où le projet thérapeutique est élaboré n= (%)								
A l'admission	33 (25,4)	10 (38,5)	23 (22,1)	0,087	25 (26,6)	11 (31,4)	14 (23,7)	0,414
Dégradation de l'état du patient	83 (63,8)	12 (46,2)	71 (68,3)	0,036	61 (64,9)	21 (60,0)	40 (67,8)	0,444
Ne sais pas	6 (4,6)	0	6 (5,8)		1 (1,1)	0	1 (1,7)	1,000*
Autre	9 (6,9)	4 (15,4)	5 (4,8)		8 (8,5)	4 (11,4)	4 (6,8)	0,465*
Mode d'élaboration du projet thérapeutique n= (%)								
Tour médical journalier au chevet du patient	99 (76,2)	25 (96,2)	74 (71,2)	0,007	72 (76,6)	29 (82,9)	43 (72,9)	0,269
Séminaire hebdomadaire médical	4 (3,1)	1 (3,8)	3 (2,9)		3 (3,2)	2 (5,7)	1 (1,7)	0,553*
Réunion de routine médico-infirmière	49 (37,7)	6 (23,1)	43 (41,3)	0,086	34 (36,2)	13 (37,1)	21 (35,6)	0,880
Lors de la réalisation du traitement journalier	34 (26,2)	3 (11,5)	31 (29,8)	0,080	26 (27,7)	8 (22,9)	18 (30,5)	0,423
Ne sais pas	7 (5,4)	0	7 (6,7)		4 (4,3)	1 (2,9)	3 (5,1)	1,000*
Autre	6 (4,6)	1 (3,8)	5 (4,8)		4 (4,3)	0	4 (6,8)	0,293*
Notification systématique dans le dossier du patient n= (%)								
OUI**	72 (55,4)	21 (80,8)	51 (49,0)	0,004	52 (55,3)	24 (68,6)	28 (47,5)	0,047
Mode de notification n= (%)								
Document médical	54 (41,5)	9 (34,6)	45 (43,3)		51 (54,3)	13 (37,1)	28 (47,5)	
Document partagé médico-infirmier	48 (36,9)	17 (65,4)	31 (29,8)		39 (41,5)	18 (51,4)	21 (35,6)	
Les 2	24 (18,5)	0	24 (23,1)		12 (12,8)	4 (11,4)	8 (13,6)	
Ne sais pas	4 (3,1)	0	4 (3,8)		2 (2,1)	0	2 (3,4)	
Réévaluation des décisions de LAT n= (%)								
OUI**	73 (56,2)	21 (80,8)	52 (50,0)	0,004	52 (55,3)	23 (65,7)	29 (49,2)	0,289
Quand les projets sont ils réévalués ? n= (%)								
Plusieurs fois par jour	1 (0,8)	1 (3,8)	0		1 (1,1)	0	1 (1,7)	
Tous les jours	24 (18,5)	6 (23,1)	18 (17,3)		18 (19,1)	10 (28,6)	8 (13,6)	
Plusieurs fois par semaine	6 (4,6)	1 (3,8)	5 (4,8)		5 (5,3)	3 (8,6)	2 (3,4)	
Selon l'état du patient	78 (60,0)	18 (69,2)	60 (57,7)		55 (58,5)	20 (57,1)	35 (59,3)	
Jamais	2 (1,5)	0	2 (1,9)		2 (2,1)	0	2 (3,4)	
Ne sais pas	17 (13,1)	1 (3,8)	16 (15,4)		11 (11,7)	2 (5,7)	9 (15,3)	
Autre	2 (1,5)	0	2 (1,9)		2 (2,1)	0	2 (3,4)	

*Test exact de Fisher car certains effectifs sont inférieurs à 5

**Réponses d'accord ou tout à fait d'accord

Le projet thérapeutique est majoritairement décidé lors du tour médical journalier (76,2%), avec une différence de réponse entre médecins et infirmières ($p = 0,007$). De nombreux répondants ont coché plusieurs réponses, ainsi un tiers (33 personnes), ayant répondu que le projet thérapeutique est décidé lors du tour médical, ont aussi répondu lors des réunions de routine médico-infirmière (le tour médical peut être réalisé avec les infirmières). La réalisation lors d'une réunion médico-infirmière est citée dans 37,7% des réponses.

Concernant la traçabilité des décisions, seulement 55,4% des répondants sont en accord avec le fait que le projet thérapeutique est systématiquement noté dans le dossier, avec une différence de réponse significative entre médecins et infirmières en faveur des premiers ($p = 0,004$).

En ce qui concerne le type de document utilisé, les réponses sont partagées entre un document uniquement médical, un document partagé médico-infirmier ou à la fois un document médical et un document infirmier séparés. Cela peut dépendre du mode de présentation des différents documents (dossier totalement ou partiellement informatisé).

La réévaluation du projet thérapeutique au cours du séjour du patient est réalisée selon 56,2% des répondants avec une différence de réponses en faveur des médecins (80,8%, $p = 0,004$).

Cette réévaluation, quand elle a lieu, est faite selon l'état du patient du patient (60%).

Pour conclure, il semble y avoir une différence de point de vue sur ce qui est fait selon les infirmières et les médecins. De plus, il semblerait que les décisions de LAT ne se font pas toujours suite à une concertation multidisciplinaire dans un moment dédié à la discussion des projets thérapeutiques des patients.

4.5. Influence de la pandémie de Covid-19 sur le projet thérapeutique

Pour terminer, nous avons cherché à savoir si l'épidémie de Covid-19 avait exercé une influence sur les décisions de limitation et d'arrêt thérapeutique dans un contexte d'affluence massive de patients devant recevoir des traitements très lourds à l'USI.

Nous avons comparé les réponses entre les infirmières et les médecins, les hôpitaux universitaires ou non et les personnes affirmant que leur service avait un protocole de LAT ou non (Tableau 10).

TABLEAU 10 : EVOLUTION DES PRATIQUES DE LAT ET COVID-19

Evolution des pratiques											
	Total N=106	Médecin N=26	Infirmière N=104	p valeur	USI avec protocole de LAT N=35	USI sans protocole de LAT N=59	Ne sais pas N=36	p valeur	Hôpital universitaire N= 79	Hôpital non universitaire N=51	p valeur
OUI	41	9	32	0,753	12 (34,3)	22	7	0,798	24 (30,4)	17 (33,3)	0,994
n= (%)	(38,7)	(34,6)	(30,8)			(37,3)	(19,4)				
NON	65	16	49		20 (57,1)	31	14		38 (48,1)	27 (52,9)	
n= (%)	(61,3)	(61,5)	(47,1)			(52,5)	(38,9)				

La majorité des répondants (61,3%) affirme que la pandémie n'a pas eu d'impact sur les décisions de LAT et il n'y a pas de différence de réponses entre les différentes catégories.

Parmi les personnes qui ont répondu que la pandémie avait engendré un changement dans les pratiques de LAT, 2 personnes ont un avis négatif et affirment qu'il y a encore plus de variations entre les décisions des médecins ou que moins de limites sont mises.

3,1% affirment qu'un protocole a été établi, 16,7% affirment que les décisions sont prises plus souvent, 14,4% qu'elles sont prises plus fréquemment et 14,6% qu'elles le sont plus tôt.

5. DISCUSSION

5.1. Synthèse des données recueillies

La formation des soignants sur la fin de vie, les soins palliatifs et les LAT semble plus importante chez les plus jeunes ce qui correspond à une évolution des enseignements. Les infirmières sont plus formées que les médecins sur la question des soins palliatifs, ce qui pourrait permettre une meilleure intégration de ceux-ci en parallèle des soins curatifs dans les unités de soins. La formation interne reste minime, elle est donc à promouvoir pour permettre aux soignants de développer ou d'acquérir de nouvelles connaissances plus pratiques tout au long de leur vie professionnelle. Les soignants sont par ailleurs demandeurs de formations, il y a un besoin là encore à satisfaire. Ces données montrent que les connaissances tendent à se développer mais qu'au sein des hôpitaux des choses peuvent être mises en place pour améliorer les soins liés à la fin de vie.

Les connaissances sur la législation et les recommandations sont peu développées surtout chez les infirmières. Elles pourraient être acquises au cours des formations citées plus haut. Les soignants sont majoritairement favorables à une réglementation concernant les LAT avec en plus en interne le développement d'un protocole sur le projet thérapeutique à l'USI.

Pour conclure, les soignants semblent vouloir être mieux formés, développer leurs connaissances et disposer d'un encadrement des pratiques par une loi et/ou un projet thérapeutique. L'intégration des soins palliatifs aux soins curatifs reste peu évidente.

Peu d'hôpitaux interrogés semblent avoir à l'USI un protocole de LAT et s'il existe les soignants ne le savent pas. Il peut aussi y avoir un protocole uniquement au niveau médical ou infirmier.

Les buts poursuivis lors de la décision de limitation ou de l'arrêt de certains traitements et des soins palliatifs sont sensiblement les mêmes même si pour les soignants l'arrêt de certains traitements et les soins palliatifs sont plus liés à l'optique du décès du patient que les limitations.

La limitation de la douleur et de la souffrance est plus un but pour les soins palliatifs que pour les LAT alors que le respect des volontés du patient l'est moins. Là encore, la formation des soignants au cours de leur cursus professionnel permettrait de développer leurs connaissances sur les finalités des 3 approches.

Les intervenants les plus importants dans les décisions de LAT sont la famille et les proches, on peut y intégrer la personne de confiance, ce qui permet de mettre en avant les choix du patient. Cependant, le médecin traitant tient une place moindre alors qu'il connaît aussi les dires du patient et par là même peut-être possède-t'il les directives anticipées de celui-ci. L'implication de l'équipe infirmière dans les décisions de LAT n'est pas encore très développée et il existe une différence de point de vue entre médecins et infirmières sur leur participation.

Le médecin garde une place prédominante dans l'annonce des décisions de LAT, ce qui se justifie par le fait que, même si l'approche s'avère multidisciplinaire, il porte souvent ensuite la responsabilité finale de prise de décisions.

La concertation multidisciplinaire est peu développée avec une place moindre des psychologues et des équipes de soins palliatifs. L'intervention de ces personnes externes n'est pas toujours facile par manque de disponibilité physique ou structurelle d'organisation horaire des autres métiers. L'intégration faible des soins palliatifs dans les USI est aussi le reflet d'une culture différente, il n'y a donc pas de financement de personnes pour assurer les soins palliatifs à l'USI.

Certains médecins prennent seuls ou uniquement avec l'infirmière responsable du patient la responsabilité des LAT, là encore la question de la disponibilité de chacun peut se poser.

Le projet thérapeutique à l'USI reste majoritairement une décision prise lors de la dégradation de l'état du patient de même que sa réévaluation, ce qui ne permet pas d'être dans des conditions adéquates favorisant la réflexion et la concertation pluridisciplinaire ? Ceci peut engendrer une prise de décisions dans l'urgence ne permettant pas de connaître les volontés du patient.

Les décisions lorsqu'elles ne sont pas prises dans l'urgence, sont prises au chevet du patient lors du tour médical. L'infirmière n'est alors pas toujours disponible pour y participer et permettre d'exprimer son point de vue, les dires du patient ou des proches qu'elle a pu recueillir. Elle peut pourtant amener des éléments nécessaires à la prise de décision non connus par l'équipe médicale et devrait donc être impliquée dans les décisions. L'environnement du tour

médical n'est pas non plus toujours favorable à une concertation réfléchie et posée comme lors d'une réunion sur le projet thérapeutique. Le projet thérapeutique n'est pas non plus toujours le sujet de discussion du tour médical qui repose plutôt sur les questions relatives aux traitements curatifs.

La traçabilité du projet thérapeutique est à développer pour améliorer la qualité de l'information et l'intégration des différents intervenants.

La pandémie de Covid-19 a eu un impact modéré sur les décisions de LAT avec moins de la moitié des soignants qui affirment qu'elle a exercé une influence. Cependant, elle a été l'occasion pour certains hôpitaux de développer les discussions de manière précoce sur les LAT avec les patients ou entre soignants et d'anticiper les limites, certains sont même allés jusqu'à développer un protocole.

5.2. Confrontation des données à la littérature

La formation des infirmières sur les questions de la fin de vie, des soins palliatifs et des LAT semble être un sujet qui prend une place plus importante que par le passé dans les études. Ainsi, les données recueillies, montrant une plus grande formation des soignants les moins expérimentés, sont en corrélation avec les propos recueillis sur les études de BIRSG.

Les données de notre étude peuvent être mise en corrélation avec l'étude de Guay (2013) relative aux « bons soins palliatifs aux soins intensifs ». Cette étude mettait notamment en avant l'importance pour les infirmières d'avoir une formation sur les soins palliatifs permettant d'ajuster les niveaux de soins entre curatifs et palliatifs. Ainsi, nous avons relevé que seulement 37,5% des infirmières pensaient que les soins palliatifs avaient une place en USI alors même qu'elles sont mieux formées que les médecins. De plus, lors de l'engagement et de la formation d'une nouvelle infirmière, les sujets relatifs à la fin de vie ne font pas forcément partie des attentes en termes d'apprentissage. L'organisation de formation devrait être spécifique aux soins d'USI en interne pour permettre d'apprendre à concilier les soins techniques et complexes avec les soins holistiques centrés sur le patient et son bien-être. Ces formations seraient aussi l'occasion de confronter les expériences pour améliorer le vécu des soignants.

L'étude de Guay fait aussi mention du besoin pour les infirmières d'avoir une vision commune sur les décisions de soins avec « un pronostic clair et une orientation thérapeutique précise ». Cette notion met en avant l'importance de la communication entre médecins et infirmières sur

les décisions thérapeutiques. Notre étude révèle que l'équipe infirmière est concertée dans 54,8% des prises de décisions de LAT selon ces dernières contre 96,2% selon la vision des médecins. Ces résultats peuvent être confrontés avec l'étude de Ferrand (2001) qui reporte que la prise de décision de LAT a été réalisée lors d'une concertation médico-infirmière dans 54% des cas, alors que dans 12% des cas le médecin a pris seul la décision et dans 34% des cas l'équipe médicale a pris la décision sans l'équipe infirmière.

Flannery (2015), dans une revue de littérature, note que les infirmières sont très souvent exclues du processus décisionnel, elles sont même moins souvent incluses que la famille et les proches, ce qui se retrouve également dans notre étude (concertation de l'équipe infirmière 63,1% des réponses, concertation de la famille et des proches 78,5%), alors même que l'infirmière est plus apte à reconnaître précocement les excès de soins ou soins futiles. Cela peut induire une ambiguïté du rôle des soignants et des difficultés de communication avec la famille. Contrairement aux données recueillies par Flannery, le médecin et l'équipe médicale participent à la mise en place des décisions. Cette étude relate également que les infirmières plus expérimentées sont plus concertées et que les médecins plus expérimentés incluaient plus les infirmières dans le processus de décision. Il y a sûrement aussi une certaine maturité par rapport aux questions relatives à la fin de vie qui se développe au cours des années chez les individus et qui permet plus facilement d'aborder de manière objective ce type de sujet. Vu les effectifs trop petits de notre étude, il n'a pas été possible d'envisager cet aspect des choses. Pour ce qui est du rôle du médecin, c'est lui qui assume la responsabilité du traitement et de ses limites et c'est donc principalement lui qui annonce les décisions de LAT (70% des réponses et 30% en collaboration avec l'infirmière). Ces données correspondent à celles reportées dans l'étude de Flannery.

Pour comprendre l'influence de la mise en place d'une législation sur les décisions de LAT en Belgique, une étude de Lee (2021) en Corée du sud fait état de la qualité de la mort et du vécu des soignants par rapport aux soins futiles en USI avant et après la mise en place d'une loi sur le « bien mourir ». Cette loi a engendré une augmentation des scores de « Quality Of Dying and Death » (QODD) et un meilleur vécu des limitations de soins pour les soignants. La mise en place d'une loi a, dans ce cas, fait suite à différentes affaires médiatisées tout comme cela a été le cas en France et malgré cette loi des zones d'ombres et de désaccord subsistent comme ce fut le cas pour l'affaire Vincent Lambert (1994). Une méconnaissance du grand public de la législation et des droits des patients associés à une faible rédaction des directives anticipées et peu de désignation d'une personne de confiance engendrent des désaccords que la loi seule

peine à solutionner. A ce jour, en Belgique, les situations de soins et de limitations de soins n'engendrent pas à priori de dérives ou de conflits d'importance ce qui ne justifie pas forcément la mise en place d'une loi, même si selon notre études 2/3 des participants pensent qu'une telle loi pourrait apporter des bénéfices.

Nous pensons plutôt que le développement d'un protocole au sein de l'USI, voire au sein de chaque hôpital, semble être le cadre à mettre en place. Ainsi, cela répondrait aux recommandations de la WFSICCM. Cette commission cite notamment les recommandations de l'Australian and New Zealand Intensive Care Society (ANZICS) de 2014 énonçant 10 principes sur les soins liés à la fin de vie en USI. Nous avons essayé de voir où se situait la Belgique francophone par rapport à ceux-ci selon les réponses à notre questionnaire (Tableau 11).

Cette comparaison met bien en évidence que les critères sont pour certains items remplis avec cependant des pourcentages proches de 60% des réponses ce qui reste faible (valeurs surlignées en vert). Une meilleure communication et consultation multidisciplinaire (avec le patient et ses proches, l'équipe infirmière, l'équipe médicale, le médecin traitant ou tout autre intervenant externe) semble être la clé de l'amélioration des différents items.

La place des soins palliatifs à l'USI reste à développer comme déjà mentionné précédemment.

En ce qui concerne la mise en place d'un protocole, ils sont encore trop peu existants. Des efforts restent donc encore à faire pour permettre une meilleure qualité des soins.

Les questions de la personne de confiance et des directives anticipées n'ont pas été traitées dans le questionnaire que nous avons fourni mais ce sont des données à prendre en considération dans l'élaboration d'un protocole. En effet, comme expliqué précédemment, au-delà d'une législation sur les LAT ou un protocole encadrant en interne les pratiques, connaître les volontés du patient et avoir au sein des proches une personne de confiance pour relayer les souhaits du malade améliore la prise de décision et la qualité des soins prodigués .

TABLEAU 11 : COMPARAISON DES RÉSULTATS AVEC LES RECOMMANDATIONS DE L'ANZICS

PRINCIPES	SITUATION EN BELGIQUE FRANCOPHONE
1. Les objectifs des soins intensifs sont de ramener les patients à une qualité de survie acceptable pour eux et de réduire l'invalidité et, si cela n'est pas possible, de soutenir avec compassion le processus de la mort. En tout temps, l'objectif est de minimiser la souffrance.	68,5% à 90% des répondants affirment que la finalité des LAT et des soins palliatifs est de limiter la douleur et la souffrance.

2. Le traitement en soins intensifs sauve souvent la vie des patients atteints d'une maladie grave réversible. Comme il est imprécis de prédire la survie d'un patient gravement malade, tous les patients devraient recevoir une attention simultanée aux interventions médicales thérapeutiques (et potentiellement lourdes), assurant leur confort et contrôlant les symptômes pénibles. L'équilibre de l'attention peut changer entre ces objectifs pendant la maladie grave du patient, y compris la possibilité que le seul objectif puisse être le confort du patient et le contrôle des symptômes.	Les réponses aux principes 2 et 3 peuvent être mis en corrélation avec cet item.
3. Lorsqu'il a été décidé de suspendre ou de retirer les traitements de maintien de la vie, un plan de soins palliatifs devrait être mis en œuvre, en consultation avec le patient et/ou la famille et l'infirmière de l'USI , en mettant l'accent sur la dignité et le confort, en tenant compte des besoins physiques, psychosociaux et spirituels. L'utilisation de médicaments pour le contrôle des symptômes des patients dans ce contexte est éthiquement et légalement appropriée, même si cela peut raccourcir la vie.	43,8% des réponses pensent que les soins palliatifs ont une place à l'USI.
4. Il n'y a aucune obligation éthique ou légale de fournir des traitements lorsque l'avis médical considéré est que les fardeaux pour le patient l'emportent sur les avantages potentiels. Un consensus médical doit être atteint entre les soins intensifs et les autres équipes médicales avant de modifier les objectifs du traitement.	61,5% des répondants affirment que l'équipe médicale participe à la mise en place du projet thérapeutique. 28,5% affirment que le médecin responsable du patient met en place le projet thérapeutique sans l'équipe médicale.
5. Le patient adulte qui a la capacité de décider a le droit de refuser ou de retirer son consentement à tout traitement à tout moment, même si cela peut raccourcir sa vie.	La consultation de la volonté du patient n'a pas été questionnée ici mais 63,8% des répondants disent que le projet thérapeutique est élaboré lors de la dégradation du patient.
6. Le personnel médical et ses patients devraient s'efforcer de prendre une décision commune sur les options de traitement. Le processus de prise de décision partagée implique un consensus entre le patient (si le patient a la capacité de prendre des décisions), un décideur remplaçant ou sa famille (si le patient n'a pas la capacité de décider), l'équipe de soins intensifs et les autres équipes médicales impliquées.	Consultation de l'équipe infirmière 63,1% , du médecin traitant 38,5% et de la famille et des proches 78,5% .
7. Dans les cas où il y a un désaccord qui ne peut être résolu avec la discussion et le temps, il peut être envisagé d' impliquer des avis médicaux supplémentaires, des avis professionnels non médicaux (aînés, clercs ou conseillers spirituels), une consultation en éthique clinique ou des processus juridiques.	Notre questionnaire ne comportait pas de questions sur un éventuel désaccord dans les prises de décisions et le moyen d'y remédier.
8. Toutes les décisions concernant le retrait ou la suspension des traitements de maintien de la vie doivent être documentées dans le dossier clinique. La documentation doit inclure le fondement de la décision, identifier les personnes avec lesquelles elle a été convenue et préciser les traitements à refuser ou à retirer.	55,4% des répondants affirment que les décisions sont notifiées.
9. Les principes énoncés ci-dessus s'appliquent également, que l'on envisage de refuser ou d'interrompre des traitements de maintien de vie.	Le refus de traitement et la consultation des volontés du patient ou des directives anticipées n'a pas été développé dans notre questionnaire.
10. Chaque unité de soins intensifs et son hôpital devraient élaborer et mettre en œuvre des lignes directrices conformément à ces principes. Cela devrait inclure l'évaluation des soins en fin de vie en tant que mesure de la qualité.	26,9% des répondants affirment avoir un protocole.

Mettre en place un protocole plus systématique, donc pour tous les patients séjournant à l'USI, comme préconisé par l'avis du comité consultatif de bioéthique de 2007, n'est pas encore la norme au sein des hôpitaux. Ainsi réaliser un projet thérapeutique avec un code 0, c'est-à-dire sans aucune limitation de soins, à l'admission de certains patients ne fait pas partie des pratiques alors même que cela permet d'ouvrir la discussion avec chaque patient et d'aborder le sujet de la personne de confiance et des volontés de chacun même chez un patient jeune sans pathologie chronique par exemple, pour éviter des situations complexes telles que l'affaire Vincent Lambert en France.

5.3. Pistes de réflexion

La réalisation du projet thérapeutique lors de la dégradation de l'état du patient est la norme selon les réponses obtenues. Cependant, nous avons interrogé les soignants travaillant en USI sur le projet thérapeutique mis en place dans ce service. D'autres approches peuvent être envisagées.

Ainsi, le projet de soins peut être élaboré plus tôt notamment pour les patients souffrant de maladies chroniques, ces patients représentant une majorité de ceux qui seront amenés à bénéficier de décisions de LAT en USI.

The GSF Prognostic Indicator Guidance est une guideline qui permet d'identifier précocement, notamment en extrahospitalier, les patients risquant de mourir dans les 12 mois selon différents critères. Cette évaluation engendre ensuite l'inscription du patient à un registre permettant d'apporter si cela est nécessaire des soins adaptés à l'état de santé du patient et à ses volontés. Cet indicateur a été développé et est utilisé en Grande Bretagne. Le but principal visé est d'offrir des soins palliatifs plutôt que curatifs à des patients fragiles dans le décours d'une maladie chronique en phase avancée et donc de pouvoir fournir les bons soins au bon moment et de ne pas être amené dans l'urgence à réaliser des soins excessifs avant de pouvoir définir un projet thérapeutique.

Cette approche nécessite un registre pour le suivi des patients, un investissement et une concertation des différents intervenants soignant le patient en extrahospitalier et en intra hospitalier. A noter que le système de soins britanniques fonctionne sur un modèle différent de celui de la Belgique.

Un autre exemple est la mise en place d'un protocole de projet thérapeutique aux urgences (Reynaert, 2006) (Annexe VII). Ce projet permet de définir les niveaux de soins à mettre en œuvre et est surtout réalisé en collaboration entre le médecin des urgences et le médecin traitant en y intégrant l'équipe infirmière, le patient quand cela est possible ou sa famille et ses proches. Le but de ce type de document est d'apporter là encore les bons soins au bon moment à des patients souffrant souvent de pathologies multiples à domicile et arrivant par l'intermédiaire du Service Mobile d'Urgence et de Réanimation (SMUR) lors d'une dégradation de leur état.

Autre exemple, le développement d'un protocole de projet thérapeutique au sein d'un hôpital. Il s'agit de l'hôpital H3 de notre étude. A partir de 2009, un groupe de travail s'est mis en place avec des médecins et des infirmières de différents services pour réaliser un document papier interne à l'hôpital reprenant les objectifs thérapeutiques du patient. Ce document a dans un premier temps été plutôt utilisé à l'USI car il y avait peu d'adhésion des autres services. Il a été adapté et intégré au dossier informatisé fin 2021 à la suite d'un travail réalisé par un 2^{ème} groupe. Le système d'accréditation qualité des hôpitaux a rendu possible l'implémentation à plus grande échelle de ce document dans un souci d'améliorer la qualité des soins de fin de vie (Annexe IX).

Au sein de l'USI, la réalisation de ce document de projet thérapeutique se fait à l'initiative du médecin soit à l'admission soit selon l'évolution du patient, il n'y a pas de règle prédéfinie. Cela dépend du motif d'admission du patient, de ces antécédents, de son évolution clinique. Il est réalisé soit lors du tour médical du matin avec l'équipe médicale en concertation avec l'infirmière responsable du matin, soit lors du tour médico-infirmier en fin de matinée avec l'équipe médicale et l'équipe infirmière.

Ainsi, certains patients sont admis à l'USI venant d'un autre service avec déjà un projet thérapeutique en place qui peut orienter le niveau de soin. Les services utilisant le plus ce document sont souvent les mêmes, il s'agit de l'USI, de la gériatrie et de l'oncologie. Le fait que l'hôpital mette en place une démarche d'accréditation qualité a exercé une influence majeure sur le développement du projet thérapeutique. (Propos recueillis auprès d'un infirmier chef de service en USI dans un hôpital de Wallonie, au cours d'un entretien téléphonique le 13 avril 2022).

5.4. Limites

Pour conserver l'anonymat des répondants, l'option « limiter à une seule réponse » a dû être désactivée sur le questionnaire Google Form®, il se peut donc que dans les résultats certaines personnes aient répondu 2 fois au questionnaire ce qui constitue un biais.

Un des 12 hôpitaux répondant a fourni 43,8% des réponses, sachant qu'une majorité des questions portaient sur l'aspect pratique de la prise de décision, il est possible que les réponses reflètent plus les pratiques de l'hôpital H1 que de tous les hôpitaux interrogés. Il pourrait s'agir alors d'un biais de sélection.

Dans certains hôpitaux seuls les médecins ou seules les infirmières ont répondu, il n'y a donc pas de confrontation des points de vue en interne.

Le choix des hôpitaux participant a été fait selon les personnes de contact dont nous disposions, d'autres hôpitaux auraient pu être interrogés avec des conclusions peut être différentes, ainsi il n'y a pas de réponses des hôpitaux sollicités à Bruxelles ni dans la province de Namur.

Lors de l'analyse des réponses, d'après les réponses obtenues concernant l'existence d'un protocole de LAT ou non au sein du service, nous pensons que le terme protocole a pu être mal compris. En effet, nous entendions dans ce terme, un fichier reprenant le projet thérapeutique, la personne de confiance, les volontés du patient....Mais cela peut être un protocole de décision médical selon le profil du patient ou un protocole infirmier de gestion du confort et de la sédation du patient lors d'arrêt thérapeutique, ou encore un protocole pratique pour adapter l'environnement de la chambre, les visites, l'intervention d'un représentant du culte... pour encadrer la fin de vie survenant après une décision d'arrêt de certains traitements par exemple. Il s'agit alors d'un biais de méthodologie.

Les choix arbitraires de cumuler les réponses 1 et 2 pour les réponses avec une échelle de Likert et de n'analyser que ces réponses ont pu masquer certains résultats importants.

CONCLUSION

Le projet thérapeutique en USI répond bien à une problématique de santé publique. En effet, cette étude met en avant le manque de connaissances mais surtout le manque d'uniformisation des pratiques avec une collaboration multidisciplinaire encore minime et une anticipation et une traçabilité non systématique des décisions. Les soignants sont en demande de formations et d'un cadre permettant de définir les pratiques.

Le fait que chaque hôpital mette en place un protocole de prise de décision de LAT pour les patients en USI et les patients jugés « fragiles » pourrait permettre de répondre à cette problématique pour favoriser la qualité des soins et de la fin de vie mais aussi pour améliorer le vécu des soignants.

En parallèle, la définition d'une personne de confiance pour chaque patient et le fait de demander à ce dernier quels sont ses choix en matière de soins, par les directives anticipées par exemple, ou encore la concertation avec le médecin traitant pourraient permettre d'éviter d'engager des soins futiles.

Il serait intéressant de compléter cet état des lieux avec une étude concernant les personnes hospitalisées en USI et leurs proches. Le but de cette étude serait d'évaluer les connaissances des patients sur leurs droits et de voir s'ils ont été interrogés sur leurs choix de soins, sur leur personne de confiance et si les soins administrés ont été en accord avec ce qui a été défini....

Pour conclure ce travail, le projet thérapeutique en USI en Belgique francophone doit encore se développer avec une meilleure formation des soignants, un engagement des différents intervenants pour améliorer la qualité des soins entourant les décisions de LAT.

Ainsi sur base de notre travail, plusieurs recommandations peuvent être soumises :

- Développer un protocole de décision multidisciplinaire sur le projet thérapeutique dans chaque USI ;
- Favoriser la réflexion pluridisciplinaire concernant les décisions de limitation et d'arrêt thérapeutique ;
- Définir les modalités de réévaluation du projet thérapeutique ;

- Interroger le patient et ses proches dès l'admission sur les niveaux de soins à mettre en œuvre.
- Développer le protocole de projet thérapeutique au-delà des USI avec une réflexion personnalisée sur les soins à mettre en œuvre en extrahospitalier ou dans les autres services d'hospitalisation prioritairement pour les patients souffrant de pathologies chroniques ou de comorbidités multiples.

Ces recommandations ont pour finalité de limiter les excès de soins, de respecter les choix et la dignité des patients et d'améliorer le vécu des familles, des proches et des soignants.

BIBLIOGRAPHIE

APCE - Recommandation 1418 (1999)—Protection des droits de l’homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. (s. d.). [Consulté 13 avril 2022]. Disponible à l’adresse :

<https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=16722&lang=FR>

Avidan, A., Sprung, C. L., Schefold, J. C., Ricou, B., Hartog, C. S., Nates, J. L. and al (2021). Variations in end-of-life practices in intensive care units worldwide (Ethicus-2) : A prospective observational study. *The Lancet Respiratory Medicine*, 9(10), 1101-1110.

[https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00261-7](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00261-7)

Benoit, D. D., Jensen, H. I., Malmgren, J., Metaxa, V., Reyners, A. K., Darmon, M. et al. The DISPROPRICUS study group of the Ethics Section of the European Society of Intensive Care Medicine, (2018). Outcome in patients perceived as receiving excessive care across different ethical climates : A prospective study in 68 intensive care units in Europe and the USA. *Intensive Care Medicine*, 44(7), 1039-1049. <https://doi.org/10.1007/s00134-018-5231-8>

Boissier, F., Seegers, V., Seguin, A., Legriel, S., Cariou, A., Jaber, S. et al. (2020). Assessing physicians’ and nurses’ experience of dying and death in the ICU : Development of the CAESAR-P and the CAESAR-N instruments. *Critical Care*, 24(1), 521.

<https://doi.org/10.1186/s13054-020-03191-z>

Boyer, A., Thiery, G., Silva, S., Ducos, G. (2019). Le réanimateur au cœur du débat sociétal sur la fin de vie, trois ans après la loi Claeys-Leonetti. *Médecine Intensive Réanimation*, 28(4), 324-332. <https://doi.org/10.3166/rea-2019-0115>

Bruera, E., Castro, M. (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs. *InfoKara*, 18(1), 1-4.

<https://doi.org/10.3917/inka.031.0001>

Carlet, J., Thijs, L. G., Antonelli, M., Cassell, J., Cox, P., Hill, N., Hinds, C., Pimentel, J. M., Reinhart, K., & Thompson, B. T. (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Medicine*, 30(5), 770-784.

<https://doi.org/10.1007/s00134-004-2241-5>

Comité consultatif bioéthique de Belgique, Avis n° 41 du 16 avril 2007 relatif au consentement éclairé et aux Codes « D.N.R » (2004) [Consulté le 30 décembre 2021].

Disponible sur le site Web de health belgium :

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/avis_41_dnr_1.pdf

Davies, E., Higginson, I. J. & Weltgesundheitsorganisation (Éds.). (2004). The solid facts : Palliative care. Centre for Urban Health, World Health Organization.

Doublet, Y.-M. (2012). Une communauté de vues des législations sur la fin de vie en Europe. *Etudes*, 416(4), 471-482. <https://doi.org/10.3917/etu.4164.0471>

FACMED (2022) Programme des cours Formation [Consulté 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : https://www.facmed.uliege.be/cms/c_3211650/fr/facmed-programme-des-cours-formation

Ferrand, E., Robert, R., Ingrand, P. & Lemaire, F. (2001). Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : A prospective survey. *The Lancet*, 357(9249), 9-14. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)03564-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)03564-9)

Flannery, L., Ramjan, L. M., & Peters, K. (2015). End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) – Exploring the experiences of ICU nurses and doctors – A critical literature review. *Australian Critical Care*, 29(2), 97-103. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.07.004>

[Consulté le 2 janvier 2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.australiancriticalcare.com/action/showPdf?pii=S1036-7314%2815%2900079-X>

Fridh, I. (2014). Caring for the dying patient in the ICU – The past, the present and the future. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(6), 306-311. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.07.004>

Guay, D., Michaud, C. & Mathieu, L. (2011). Good palliative care in intensive care unit : For nurses, a way to prospect. *Recherche en soins infirmiers*, 105(2), 31-43.

Guay, D., Michaud, C. & Mathieu, L. (2013). Conditions to facilitate palliative « good care » in intensive care unit by nurse's perspective. *Recherche en soins infirmiers*, 112(1), 61-75.

HAS, guide des parcours de soins (2018) Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès [Consulté le 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : [Guide parcours de soins \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/guide-parcours-de-soins)

Knaus, W., Connors, J., Alfred Dawson, N., Desbiens, N., Fulkerson, W., Goldman, L. et al. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients – the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). JAMA The Journal of the American Medical Association, 274, 1591-1598.

L'affaire Lambert en France et la revendication du droit de mourir dans la dignité : Quels sont les pouvoirs du juge des référés ? (s. d.). Justice en ligne. [Consulté 19 avril 2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.justice-en-ligne.be/article620.html>

Lautrette, A., Garrouste-Orgeas, M., Bertrand, P.-M., Goldgran-Toledano, D., Jamali, S., Laurent, V. et al (2015). Respective impact of no escalation of treatment, withholding and withdrawal of life-sustaining treatment on ICU patients' prognosis : A multicenter study of the Outcomerea Research Group. Intensive care medicine, 41. <https://doi.org/10.1007/s00134-015-3944-5>

Lee, Ye Jin, Soyeon Ahn, Jun Yeun Cho, Tae Yun Park, Seo Young Yun, Junghyun Kim, Jee-Min Kim, et al. (2022). Change in Perception of the Quality of Death in the Intensive Care Unit by Healthcare Workers Associated with the Implementation of the “Well-Dying Law”. Intensive Care Medicine 48, n° 3 (1 mars 2022): 281-89. <https://doi.org/10.1007/s00134-021-06597-7>.

Lepresle, E. (2010). Comment tenir compte de la diversité culturelle en réanimation ? Réanimation, 19(3), 273-279. <https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2010.03.010>

Lienhart, A., Puybasset, L., Beloucif, S., Boulard, G. (2006). Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, 25(11-12), e4-e8. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2006.10.014>

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [consulté le 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Consulté le 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/2005-379/jo/texte>

Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (2002). [Consulté le 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse :

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi_du_22_aout_2002_relative_aux_droits_du_patient.pdf

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [Consulté 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : [LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé \(1\) - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](https://legifrance.gouv.fr/LOI/n2002-303/du4mars2002/relativeauxdroitsdesmaladesetalaqualitedusysteme desante1)

Loi n° 2002-06-14 du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (2002). [Consulté le 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.soinspalliatifs.be>

Myburgh, J., Abillama, F., Chiumello, D., Dobb, G., Javobe, S., Kleinpell, R. et al. (2016) End-of-life care in the intensive care unit: Report from the Task Force of World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine, Elsevier Enhanced Reader. (s. d.). <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.04.017>

Noizet-Yverneau, O., Bordet, F., Pillot, J., Eon, B., Gonzalez, F., Dray, S. et al (2019) Intégration de la démarche palliative à la médecine intensive-réanimation : De la théorie à la pratique. Médecine Intensive Réanimation, 28(5), 398-407.

Ordre des médecins, conseil national. Code de déontologie médicale commentée. Codecom-20190808.pdf. [Consulté 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : <https://gcm.rmnet.be/clients/rmnet/content/medias/codecom-20190808.pdf>

Prognostic Indicator Guidance October (2011). [Consulté le 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>

Reynaert, S., Danthée, A., Orban, Th., Thys, F. The end of life at emergency service: Why? How? Article in Louvain Médical November 2006)

Roussier, M., Vassal, P., & Auboyer, C. (2013). Décisions de limitation et arrêt thérapeutiques : Quel vécu des réanimateurs de la région Rhône-Alpes ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique, 12(5), 243-250. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2012.11.001>

Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S. H., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y. and al. (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death : Bringing death back into life. *The Lancet*, 399(10327), 837-884. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)

Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative, (2019), [Consulté le 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : <http://www.sfap.org › system › files › fiche-pratique-sedation-sfap-questions-prealables-v-avril19.pdf>

SFAR-SRLF. Conférence de consensus commune (SFAR-SRLF) en réa 2008 [Consulté le 1 janvier 2022]. Disponible à l'adresse : https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/11/0810-Reanimation-Vol17-N7-p600_612.pdf

Société de Réanimation de Langue Française. (2010). Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*, 19(8), 679-698. <https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2010.07.001>

Sprung, C. L., Joynt, G. M., Christian, M. D., Truog, R. D., Rello, J. & Nates, J. L. (2020). Adult ICU Triage During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic : Who Will Live and Who Will Die? Recommendations to Improve Survival*. *Critical Care Medicine*, 48(8), 1196-1202. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000004410>

Sprung, C. L., Ricou, B., Hartog, C. S., Maia, P., Mentzelopoulos, S. D., Weiss, M. et al. (2019). Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units From 1999 to 2016. *JAMA*, 322(17), 1692-1704. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.14608>

Sprung, C. L., Truog, R. D., Curtis, J. R., Joynt, G. M., Baras, M., Michalsen, A. et al. (2014). Seeking Worldwide Professional Consensus on the Principles of End-of-Life Care for the Critically Ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) Study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 190(8), 855-866. <https://doi.org/10.1164/rccm.201403-0593CC>

Sprung, C., Woodcock, T., Sjøkvist, P., Ricou, B., Bülow, H.-H., Lippert, A. et al. (2008). Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units : The ETHICUS Study. *Intensive care medicine*, 34, 271-277. <https://doi.org/10.1007/s00134-007-0927-1>

Villers, D., Renault, A., Le Gall, G. & Boles, J.-M. (2010). Limitation et arrêt des traitements en réanimation : Comment évaluer et améliorer nos pratiques. *Réanimation*, 19(8), 706-717. <https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2010.10.007>

Vincent, J-L, Schetz, M., De Waele, J., Clément de Cléty, S ., Michaux, I., Sottiaux, T., and al. « “Piece” of Mind: End of Life in the Intensive Care Unit Statement of the Belgian Society of Intensive Care Medicine ». Journal of Critical Care 29, no 1 (février 2014): 174-75. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2013.08.025>.

Vink E., Azoulay E., Caplan A., Kompanje E. J. O. & Bakker, J. (2018). Time-limited trial of intensive care treatment : An overview of current literature. Intensive Care Medicine, 44(9), 1369-1377. <https://doi.org/10.1007/s00134-018-5339-x> [Consulté le 1 janvier 2022].

Disponible à l’adresse <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00134-018-5339-x.pdf>

TABLE DES ANNEXES

Annexe I : Tableau des niveaux de soins du New England Journal of Medicine 1976.....	I
Annexe II : Tableau comparatif des résultats des études ETHICUS 1 et 2.....	I
Annexe III : Déclaration anticipée négative.....	II
Annexe IV : Tableau comparatif des niveaux de soins selon la religion du médecin (ETHICUS1).....	III
Annexe V : Questionnaire.....	IV
Annexe VI : Tableau de population.....	VII
Annexe VII : But des limitations et arrêts thérapeutiques et des soins palliatifs.....	VIII
Annexe VIII : Exemple de projet thérapeutique aux urgences.....	IX
Annexe IX : Exemple de projet thérapeutique intra-hospitalier.....	X

ANNEXE I : TABLEAU DES NIVEAUX DE SOINS DU NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDECINE 1976

Tableau I.
Classement des patients de soins intensifs en quatre classes, en fonction des décisions de limitation et/ou d'arrêt des traitements. Les passages successifs de classes A à B, C et D correspondent à une désescalade thérapeutique.
NTBR : « not to be resuscitated », ou ne pas entamer de ressuscitation cardiopulmonaire si arrêt cardio-respiratoire.
(New Engl. J. Med., 1976, **295**, 362).

Classification des traitements en soins intensifs.				
	A	B	C	D
Ressuscitation	+	Evaluation quotidienne	NTBR	NTBR
Techniques lourdes ou moyens extraordinaires	+	+	—	—
Traitement étiologique et symptomatique	+	+	+	—
Traitement de confort	+	+	+	+

ANNEXE II : TABLEAU COMPARATIF DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ETHICUS 1 ET 2

Limitation	2015-2016, No. (%)	1999-2000, No. (%)	Difference, % (95% CI)	P Value
Withholding of life-prolonging therapy	892 (50)	1143 (40.7)	9.3 (6.4 to 12.3)	<.001
Withdrawing of life-prolonging therapy	692 (38.8)	695 (24.8)	14.0 (11.2 to 16.8)	<.001
Failed CPR	110 (6.2)	628 (22.4)	-16.2 (-18.1 to -14.3)	<.001
Brain death	74 (4.1)	261 (9.3)	-5.2 (-6.6 to -3.8)	<.001
Active shortening of the dying process	17 (1.0)	80 (2.9)	-1.9 (-2.7 to -1.1)	<.001

ANNEXE III : DÉCLARATION ANTICIPÉE NÉGATIVE

FORMULAIRE DE DÉCLARATION ANTICIPÉE NÉGATIVE (REFUS DE SOINS)

Nom et prénom.....
Adresse complète.....
Numéro d'identification au registre national

Si je ne devais plus être capable d'exprimer ma volonté, je ne souhaite plus de traitement visant à prolonger la vie, mais simplement un traitement de confort.

☐ Je ne veux plus d'exams, sauf dans le cas où ils permettraient d'améliorer mon confort.

De plus, je ne veux pas :

- ☐ antibiotiques
- ☐ hydratation et nutrition artificielles
- ☐ chimiothérapie
- ☐ radiation
- ☐ opération
- ☐ respiration artificielle
- ☐ dialyse rénale
- ☐ réanimation
- ☐ soins intensifs
- ☐ hospitalisation
- ☐ autre traitement (à compléter) :

.....
.....
.....

☐ Le traitement peut se poursuivre en fonction de don d'organes.

☐ Je désigne un **représentant** afin de faire respecter mes souhaits et mes droits, au cas où je ne serais plus en état :

Nom et prénom (du représentant)
Date et lieu de naissance
Numéro d'identification au registre national.....
Adresse complète
.....
Numéro de téléphone/Gsm
Lien de parenté éventuel.....

Le requérant n'est pas en état de rédiger personnellement la déclaration anticipée.
La raison pour laquelle le requérant est physiquement incapable de rédiger et signer cette déclaration anticipée négative est la suivante :

.....
.....
.....

Madame/Monsieur
a été désigné(e) pour rédiger cette déclaration anticipée négative.

Les données personnelles de cette personne sont les suivantes :

Date et lieu de naissance
Numéro d'identification au registre national.....
Adresse complète
.....
Numéro de téléphone/Gsm
Lien de parenté éventuel.....

Cette déclaration est établie enexemplaires signés qui sont conservés :

.....
.....
.....

Fait à, le

(Chaque signature et date seront complétées du nom et qualité du signataire)

Date et signature du requérant :

.....
.....

Date et signature du représentant :

.....
.....

Date et signature de la personne désignée qui a rédigé la demande anticipée à la place du demandeur :

.....
.....

Facultatif :

Le médecin traitant confirme par sa signature seulement la capacité mentale du demandeur :

.....
Signature, date et cachet :

ANNEXE IV : TABLEAU COMPARATIF DES NIVEAUX DE SOINS SELON LA RELIGION DU MÉDECIN (ETHICUS1)

Table 3. Distribution of End-of-Life Practices by Physician's Religion*

Physician's Religion	Total No. of Patients	No. (%)			
		Unsuccessful CPR	Withholding Life-Sustaining Treatment	Withdrawing Life-Sustaining Treatment	Active Shortening of the Dying Process
Catholic	1415	317 (22.4)	450 (31.8)	583 (41.2)	65 (4.6)
Protestant	854	84 (9.8)	380 (44.5)	379 (44.4)	11 (1.3)
Greek Orthodox	277	109 (39.4)	131 (47.3)	37 (13.4)	0
Jewish	369	60 (16.3)	251 (68.0)	58 (15.7)	0
Islam	38	14 (36.8)	15 (39.5)	9 (23.7)	0
None	878	209 (23.8)	338 (38.5)	313 (35.6)	18 (2.1)
Unknown/other	87	39 (44.8)	29 (33.3)	19 (21.8)	0
Total	3918	832 (21.2)	1594 (40.6)	1398 (35.7)	94 (2.4)

Abbreviation: CPR, cardiopulmonary resuscitation.

* $P < .001$, χ^2 test for the association between physician's religion and end-of-life practice. Brain death and religion unknown/other categories were excluded from the analysis.

ANNEXE V : QUESTIONNAIRE

Le projet thérapeutique en unité de soins intensifs

Bonjour, je m'appelle Adeline Morel, je suis infirmière SIAMU et je travaille à l'USI de Marie Curie de Lodelinsart.

Dans le cadre de mes études de master en santé publique, je réalise un mémoire connaissances et les pratiques concernant le projet thérapeutique en soins intensifs Belgique francophone.

Afin de m'aider à la bonne réalisation de celui-ci, je sollicite votre participation afin répondre à un questionnaire.

Vous êtes libres d'y répondre ou non. Les données recueillies sont tout à fait anonymes et non liées à votre adresse mail.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, mais les réponses aux questions sont toutes obligatoires.

Si vous vous interrompez en cours de route vos données sont sauvegardées afin que vous puissiez poursuivre plus tard le questionnaire.

La durée estimée pour remplir ce questionnaire est d'environ 15 minutes.

D'avance merci pour votre participation

Genre *

- ☐ Homme
☐ Femme

Age *

- ☐ 20 à 30 ans
☐ 30 à 40 ans
☐ 40 à 50 ans
☐ Plus de 50 ans

Profession/formation *

- ☐ Infirmière
☐ Infirmière SIAMU
☐ Médecin
☐ Assistant médecin
☐ Autre : _____

Expérience en soins intensifs *

- ☐ 0 à 5 ans
☐ 5 à 10 ans
☐ 10 à 20 ans
☐ Plus de 20 ans

Hôpital où vous travaillez? *

- ☐ [redacted]
☐ [redacted]
☐ [redacted]
☐ Autre : _____

Le projet thérapeutique en unité de soins intensifs

Les questions suivantes concernent votre formation

1.1. J'aimerais connaître les formations que vous avez reçues. *

	La fin de vie?	Les soins palliatifs?	Les limitations thérapeutiques et les arrêts de certains traitements?	Aucun des 3
Avez-vous, au cours de vos études suivi un cours sur :	☐	☐	☐	☐
Avez-vous suivi des séminaires/symposiums ou formations complémentaires sur :	☐	☐	☐	☐
Avez-vous suivi des formations internes à l'hôpital sur :	☐	☐	☐	☐

1.2. J'aimerais connaître votre avis sur le besoin de formation. *

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni en désaccord ni d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Suivre une formation sur la gestion de la fin de vie peut être une aide pour ma pratique professionnelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
Suivre une formation sur les soins palliatifs peut être une aide pour ma pratique professionnelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
Suivre une formation sur les décisions de limitations thérapeutiques et de l'arrêt de certains traitements peut être une aide pour ma pratique professionnelle ?	☐	☐	☐	☐	☐

Le projet thérapeutique en unité de soins intensifs

Les questions suivantes concernent vos connaissances théoriques

2.1. Existe-t-il selon vous une loi en Belgique définissant les pratiques de limitations et d'arrêt thérapeutiques ? *

- ☐ OUI
☐ NON
☐ Ne sais pas

2.2. Si oui, la ou lesquelles? (répondre sans objet si non à la question précédente) *

Votre réponse _____

2.3. Connaissez vous des recommandations francophones concernant les limitations et les arrêt thérapeutiques à l'USI ? *

- ☐ OUI
☐ NON
☐ Ne sais pas

2.4. Si oui, la ou lesquelles? (répondre sans objet si NON ou ne sais pas à la question précédente) *

Votre réponse _____

2.5. Une réglementation belge sur les pratiques de décisions de limitations d'arrêt de traitement et leur mise en pratique permettrait selon vous : *

- ☐ De standardiser les pratiques
☐ D'améliorer le vécu des soignants
☐ D'éviter les dérives
☐ D'améliorer le vécu des patients et des proches
☐ N'apporterait rien
☐ Autre : _____

2.6. Place du projet thérapeutique à l'USI *

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni en désaccord ni en accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Pensez vous que tous les patients admis en USI devraient bénéficier d'un projet thérapeutique ?	☐	☐	☐	☐	☐
Pensez vous que les soins palliatifs ont leur place en USI?	☐	☐	☐	☐	☐

2.7. But de la mise en place d'un projet thérapeutique. *

	Respecter les volontés du patient	Respecter de la dignité du patient	Limiter la douleur et la souffrance du patient	Décès du patient	Ne sais pas	Autre
Quel est le but de la mise en place de limitations thérapeutiques ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Quel est le but de la mise en place d'un arrêt de certains traitements ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Quel est le but de la mise en place de soins palliatifs?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Le projet thérapeutique en unité de soins intensifs

Les questions suivantes concernent les pratiques au sein de votre service

3.1. Existe t'il un protocole dans votre hôpital pour les décisions de limitations d'arrêts thérapeutiques et leur mise en pratique? *

- ☐ OUI
☐ NON
☐ Ne sais pas

3.2. Quelles sont les personnes concertées lors de l'instauration d'un projet thérapeutique au sein de votre service. *

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni en désaccord ni en accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
L'équipe infirmière?	☐	☐	☐	☐	☐
Le médecin traitant?	☐	☐	☐	☐	☐
Le patient ou ses proches ?	☐	☐	☐	☐	☐

3.3. A quel moment le projet thérapeutique est il élaboré? *

- ☐ Lors de l'admission du patient
☐ Lorsque l'état du patient se dégrade
☐ Ne sais pas
☐ Autre : _____

3.4. A quel moment ces décisions sont-elles prises? *

- ☐ Tour médical journalier au chevet du patient
☐ Séminaire hebdomadaire médical
☐ Réunion de routine médico-infirmière
☐ Lors de la réalisation du traitement journalier
☐ Ne sais pas
☐ Autre : _____

3.5. Les décisions de limitations ou d'arrêt thérapeutiques sont systématiquement notifiées dans le dossier du patient ? *

	1	2	3	4	5	
Tout à fait d'accord	☐	☐	☐	☐	☐	Pas du tout d'accord

3.6. Sous quelle forme sont notifiées les décisions de limitations et d'arrêt thérapeutiques ? *

- ☐ Document médical
☐ Document infirmier
☐ Document partagé médico-infirmier
☐ Les 2
☐ Ne sais pas

3.7. Les décisions de limitations et d'arrêt thérapeutiques sont réévaluées au cours du séjour du patient? *

	1	2	3	4	5	
Tout à fait d'accord	☐	☐	☐	☐	☐	Pas du tout d'accord

3.8. Si c'est le cas tous les combien de temps ? *

- ☐ Plusieurs fois par jour
☐ Tous les jours
☐ Une à plusieurs fois par semaine
☐ Selon l'état du patient
☐ Jamais
☐ Ne sais pas
☐ Autre : _____

3.9. Qui évalue et adapte le traitement pour assurer le confort du patient ? *

- ☐ Le médecin responsable du patient
☐ L'infirmier responsable du patient
☐ Les 2
☐ Ne sais pas
☐ Autre : _____

3.10. Quelles sont les personnes participant à la mise en place pratique des limitations ou des arrêts thérapeutiques? *

- ☐ L'infirmier responsable du patient
☐ L'équipe infirmière dans l'ensemble
☐ Le médecin responsable du patient
☐ L'équipe médicale dans son ensemble
☐ La ou les aides soignantes
☐ La psychologue
☐ L'équipe des soins palliatifs
☐ Ne sais pas
☐ Autre : _____

3.11. Qui annonce les décisions de limitations ou d'arrêt thérapeutique au patient et/ou à ses proches ? *

- ☐ Le médecin responsable du patient
- ☐ L'infirmier responsable du patient
- ☐ Les 2
- ☐ Ne sais pas
- ☐ Autre : _____

3.12. Les pratiques de limitation et d'arrêt thérapeutiques ont-elles évolué depuis le début de la pandémie de covid-19 ? *

- ☐ OUI
- ☐ NON
- ☐ Ne sais pas

3.13. Si oui, qu'est ce qui a changé ? *

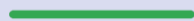
- ☐ Un protocole a été établi
- ☐ Les discussions concernant les limitations ou arrêt de soins se posent plus souvent
- ☐ Les discussions concernant les limitations ou arrêt de soins sont plus fréquentes
- ☐ Les discussions concernant les limitations ou arrêt de soins ont lieu plus tôt
- ☐ Sans objet (réponse Non ou ne sais pas à la question précédente)
- ☐ Autre : _____

Le projet thérapeutique en unité de soins intensifs

Merci beaucoup pour votre participation.
Si vous avez des questions ou des remarques vous pouvez me contacter à l'adresse suivante:
adeline.morel@chu-charleroi.be

[Retour](#)

[Envoyer](#)



Page 5 sur 5

[Effacer le formulaire](#)

ANNEXE VI : TABLEAU DE POPULATION

Hôpitaux	Total n= (%)	H1	H2	H3	H4	H5	H6	H7	H8	H9	H10	H11	H12
Questionnaires envoyés n=	DI**	123	1	42	NC*	DI**	45	34	49	1	35	32	24
Infirmière n=	DI**	107	0	35	NC*	DI**	40	31	45	0	30	29	24
Médecin n=	DI**	16	1	7	NC*	DI**	5	3	4	1	5	3	0
Réponses totales n= (%) des réponses totales	130	57 (43,8)	1 (0,8)	12 (9,2)	9 (6,9)	14 (10,8)	4 (3,1)	6 (4,6)	4 (3,1)	1 (0,8)	7 (5,4)	12 (9,2)	3 (2,3)
Infirmière n= (%)	104 (80)	45 (78,9)	0	11 (91,7)	7 (77,8)	11 (78,6)	2 (50)	5 (83,3)	4 (100)	0	7 (100)	9 (75)	3 (100)
Médecins n= (%)	26 (20)	12 (21,1)	1 (100)	1 (8,3)	2 (22,2)	3 (21,4)	2 (50)	1 (16,7)	0	1 (100)	0	3 (25)	0
Caractéristiques													
Genre													
Hommes	48 (36,9)	24 (42,1)	1 (100)	3 (25)	2 (22,2)	7 (50)	2 (50)	2 (33,3)	0	1 (100)	1 (14,3)	3 (25)	2 (66,7)
Femmes	82 (63,1)	33 (57,9)	0	9 (75)	7 (77,8)	7 (50)	2 (50)	4 (66,7)	4 (100)	0	6 (85,7)	9 (75)	1 (33,3)
Profession/ Formation													
Infirmière	16 (12,3)	8 (14)	0	1 (8,3)	0	2 (14,3)	0	1 (16,7)	0	0	1 (14,3)	3 (25)	0
Infirmière SIAMU	85 (65,4)	35 (61,4)	0	10 (83,3)	7 (77,8)	9 (64,3)	2 (50)	4 (66,7)	3 (75)	0	6 (85,7)	6 (50)	3 (100)
Médecin spécialiste	20 (15,4)	7 (12,3)	1 (100)	1 (8,3)	1 (11,1)	3 (21,4)	2 (50)	1 (16,7)	0	1 (100)	0	3 (25)	0
Médecin assistant	6 (4,6)	5 (8,8)	0	0	1 (11,1)	0	0	0	0	0	0	0	0
Infirmière autres spécialisations	3 (2,3)	2 (3,5)	0	0	0	0	0	0	1 (25)	0	0	0	0
Age en années													
20 à 30 ans	53 (40,8)	25 (43,9)	0	6 (50)	4 (44,4)	3 (21,4)	0	2 (33,3)	2 (50)	0	6 (85,7)	4 (33,3)	1 (33,3)
30 à 40 ans	35 (26,9)	14 (24,6)	0	2 (16,7)	2 (22,2)	7 (50)	1 (25)	3 (50)	1 (25)	0	1 (14,3)	3 (25)	1 (33,3)
40 à 50 ans	18 (13,8)	9 (15,8)	1 (100)	3 (25)	1 (11,1)	0	2 (50)	0	0	0	0	1 (8,3)	0
Plus de 50 ans	24 (18,5)	9 (15,8)	0	1 (8,3)	2 (22,2)	4 (28,6)	1 (25)	1 (16,7)	0	1 (100)	0	4 (33,3)	1 (33,3)
Expérience en USI en années													
0 à 5 ans	45 (34,6)	21 (36,8)	0	4 (33,3)	4 (44,4)	2 (14,3)	0	1 (16,7)	1 (25)	0	7 (100)	4 (33,3)	1 (33,3)
5 à 10 ans	27 (20,8)	12 (21,1)	0	2 (16,7)	3 (33,3)	4 (28,7)	2 (50)	2 (33,3)	0	0	0	1 (8,3)	0
10 à 20 ans	29 (22,3)	12 (21,1)	1 (100)	4 (33,3)	0	5 (35,7)	1 (25)	2 (33,3)	2 (50)	0	0	2 (16,7)	1 (33,3)
Plus de 20 ans	29 (22,3)	12 (21,1)	0	2 (16,7)	2 (22,2)	3 (21,4)	1 (25)	1 (16,7)	1 (25)	1 (100)	0	5 (41,7)	1 (33,3)

*NC Données non communiquées

**DI Données Incomplètes

ANNEXE VII : BUT DES LIMITATIONS ET ARRÊTS THÉRAPEUTIQUES ET DES SOINS PALLIATIFS

	Total N=130	Médecin N=26	Infirmière N=104	p valeur	USI avec protocole de LAT N=35	USI sans protocole de LAT N=59	p valeur
But d'une limitation des traitements n= (%)							
Respect des volontés du patient	110 (84,6)	23 (88,5)	87 (83,7)	0,543	31 (88,6)	48 (81,3)	0,401*
Respect de la dignité du patient	112 (86,2)	23 (88,5)	89 (85,6)	0,703	32 (91,4)	51 (86,4)	0,529*
Eviter la douleur et la souffrance	96 (73,8)	15 (57,7)	81 (77,9)	0,036	27 (77,1)	44 (74,6)	1,000*
Décès du patient	9 (6,9)	0	9 (8,7)	0,203*	2 (5,7)	3 (5,1)	1,000*
But d'un arrêt des traitements n= (%)							
Respect des volontés du patient	95 (73,1)	20 (76,9)	75 (72,1)	0,621	26 (74,3)	44 (74,6)	0,975
Respect de la dignité du patient	93 (71,5)	21 (80,8)	72 (69,2)	0,244	25 (71,4)	41 (69,5)	0,843
Eviter la douleur et la souffrance	89 (68,5)	16 (61,5)	73 (70,2)	0,396	25 (71,4)	40 (67,8)	0,712
Décès du patient	26 (20,0)	2 (7,7)	24 (23,1)	0,102*	4 (11,4)	16 (27,1)	0,116*
But des soins palliatifs n= (%)							
Respect des volontés du patient	76 (58,5)	16 (61,5)	60 (57,7)	0,722	21 (60,0)	33 (55,9)	0,700
Respect de la dignité du patient	94 (72,3)	20 (76,9)	74 (71,2)	0,557	25 (71,4)	46 (78,0)	0,476
Eviter la douleur et la souffrance	117 (90,0)	21 (80,8)	96 (92,3)	0,079	35 (100)	54 (91,5)	0,622
Décès du patient	27 (20,8)	3 (11,5)	24 (23,1)	0,281*	4 (11,4)	14 (23,7)	0,181*

* Test exact de Fisher car certains effectifs sont inférieurs à 5

ANNEXE VIII : EXEMPLE DE PROJET THERAPEUTIQUE AUX URGENCES

RESUME DU PROJET THERAPEUTIQUE

(Projet détaillé dans le dossier médical)

Tout en poursuivant l'objectif d'offrir au patient des soins qualifiés et appropriés, le projet thérapeutique choisi en consensus avec l'équipe médicale, infirmière et paramédicale et après écoute du patient est le suivant :
La cellule d'aide à la décision éthique reste à votre disposition pour donner un avis consultatif en cas de difficulté d'orientation thérapeutique (tél. : 5514 / bip : 5437).

☐	Thérapeutique maximale		
☐	Thérapeutique spécifique souhaitée		
	Transfert aux soins intensifs	OUI ☐	NON ☐
	Appel ARCA	OUI ☐	NON ☐
	Autres _____	OUI ☐	NON ☐
	(à titre d'exemple : trachéotomie, dialyse, voie centrale, gastrostomie,...)		
☐	Arrêt des thérapeutiques à visée curative. Pas de manœuvre de réanimation cardio pulmonaire. Mise en route de toute thérapeutique à visée palliative nécessaire pour assurer le confort et la dignité du patient.		
	<i>L'équipe mobile intra-muros des soins continus (88/8088) se tient à votre disposition afin de définir les implications éthiques et pratiques de la prise en charge du patient.</i>		

Description du projet :

- ☐ Diagnostic résumé : _____
- ☐ Thérapeutique engagée _____

Patient informé ☐ OUI ☐ NON Si non, pourquoi ? _____

Famille informée ☐ OUI ☐ NON Si non, pourquoi ? _____

Avis du médecin traitant demandé :

☐ OUI ☐ NON

Si non, pourquoi ? _____

Nom du médecin traitant : _____
Téléphone : _____
Signature : _____

Nom du Superviseur Signature	Nom du médecin assistant Signature	Nom de l'infirmière responsable Signature

ANNEXE IX : EXEMPLE DE PROJET THÉRAPEUTIQUE INTRA-HOSPITALIER

Dispositions préalables ²	
Date de la rédaction/mise à jour de la note 14/04/2022	Médecin référent rédigeant la note Flaxenigros, Lionel
Autre(s) médecin(s) consulté(s) 	Autres membres de l'équipe pluridisciplinaire consultés
Connaissance de <u>déclarations antérieures écrites</u> du patient ☐ OUI ☐ NON	
Connaissance d'une orientation thérapeutique <u>antérieure</u> ? ☐ OUI ☐ NON	
Information du patient? ☐ Le patient a bien été informé ☐ Le patient refuse de définir son orientation thérapeutique ☐ Le patient est juridiquement et/ou de fait incapable de recevoir l'information ☐ Le patient est mineur ³	
Médecin traitant contacté ☐ OUI ☐ Non applicable	Nom du médecin traitant
Contexte particulier à signaler le cas échéant 	

Code(s) de limitation thérapeutique appliqué(s) au patient
☐ 1 = PLT = Pas de Limitation Thérapeutique
☐ 2 = <u>NTER</u> ⁴ = Not to be resuscitated
☒ 3 = <u>NTES/PME</u> ⁵ = Pas de Manoeuvre Extraordinaire ☐ Pas d'admission aux soins intensifs ☐ Pas de trachéotomie ☐ Pas de ventilation invasive ☐ Pas de ventilation non invasive ☐ Pas de vasopresseurs ☐ Pas de dialyse – hémofiltration ☐ Pas de transfusion de produits sanguins labiles ☐ Pas d'alimentation artificielle parentérale ou entérale ☐ Pas de chirurgie ☐ Pas de traitement antibiotique ☐ Autre à préciser
☐ Soins de <u>confort</u> ⁶ uniquement

[Tapez ici]