

Haute école de santé
Genève

Filière Soins infirmiers

L'accompagnement infirmier face au retrait thérapeutique.

Travail de Bachelor

Santos Cruz Juliana
N° 08 580 458

Rubini Katia
N°05 316 013

Directrice : Baillod Laetitia – Chargée d'enseignement HES
Filière soins infirmiers, Haute Ecole de Santé, Genève

Membre du jury externe : Gardaz Valérie – Infirmière adjointe responsable des soins
Département APSI, Hôpitaux Universitaires de Genève

Genève, 11 septembre 2012

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 11 septembre 2012

Katia Rubini

Juliana Santos Cruz

Remerciements :

Nous tenons tout particulièrement à remercier notre directrice de mémoire, Mme Laetitia Baillod, de nous avoir guidées, accompagnées et encouragées lors de ce long travail de recherche.

Nous voudrions aussi remercier toutes nos familles et nos amis qui ont été patients à notre égard et qui ont fait preuve d'énormément de soutien durant ces quatre années scolaires. Ils nous ont témoigné leur amour, leur fierté et leur soutien.

Un grand merci aux experts, qui nous ont consacré de leur temps pour que l'on puisse avoir des informations supplémentaires, ainsi qu'à chacun des participants qui ont été forts sympathiques et collaborants lors de nos entretiens.

Nous aimerions aussi remercier notre membre de jury externe, Mme Gardaz Valérie, d'avoir pris le temps et d'avoir accepté notre demande, mais également de nous avoir aidées et conseillées lors de notre recherche.

Un grand merci à nos relectrices, pour votre patience et votre dévouement.

Nous remercions les Hôpitaux Universitaires de Genève, d'avoir accepté notre demande d'interviewer des membres du personnel infirmier, ainsi que de nous avoir accordé l'opportunité de pouvoir réaliser ce travail de recherche.

Nous souhaitons dédier ce travail à des êtres qui nous sont chers et qui ont été la source de cette recherche : *Santana et Leonarda*.

Résumé :

Nous avons choisi d'effectuer notre travail sur l'infirmier¹ travaillant aux soins intensifs adultes, en situation de retrait thérapeutique, face à un patient inconscient.

L'objectif est de comprendre quel est l'impact du retrait thérapeutique sur les infirmiers travaillant aux soins intensifs en :

- Identifiant les mécanismes que l'infirmier met en place lors d'un retrait thérapeutique ;
- Définissant les compétences qui sont nécessaires dans ce service de soins;
- Comprenant comment l'infirmier accompagne le patient inconscient et la famille dans les différentes étapes menant à la mort ;
- Identifiant comment l'institution répond aux besoins des infirmiers dans ce contexte.

Ce travail cible en particulier la question de la « gestion » de la mort, avec un focus lié à la dimension du retrait thérapeutique.

Pour ce faire, nous avons effectué une analyse qualitative au travers d'entretiens semi-directifs auprès de quatre infirmiers.

Les résultats obtenus montrent que le geste en soi ne reste qu'un acte technique, mais que les soignants rencontrent des difficultés lorsqu'ils sont confrontés à :

- la souffrance de la famille,
- un patient jeune,
- un manque d'information sur la prise de décision.

De plus, l'expérience professionnelle, ainsi que le nombre de retraits effectués facilite cette procédure. En outre, face à cet acte, les infirmiers favorisent les débriefings informels pour verbaliser cette difficulté.

Plusieurs perspectives peuvent être mises en avant, la simulation d'accompagnement familiale lors d'un retrait thérapeutique et les rappels aux anciens.

Mots-clés :

Retrait thérapeutique/ Withhold, Withdraw

Accompagnement / Caring

Soins intensifs / Intensive Care

Mort / Death

Infirmier / Nurse

¹ Les dénominations de personnes et de professionnels sont valables pour les deux sexes.

Glossaire des abréviations :

HUG :	Hôpitaux Universitaires de Genève
DPI :	Dossier patient intégré
SI :	Soins Intensifs
ASSM :	Académie Suisse des Sciences Médicales
SimulHug :	Centre de simulation des Hôpitaux Universitaires de Genève
CMR :	Crew Management Ressource
APSI :	Anesthésiologie, Pharmacologie et Soins Intensifs
HEdS :	Haute école de santé
EVA :	Evaluation Visuelle Analogique
CPOT :	Grille d'observation comportementale de la douleur chez les personnes non communicantes
DSM-IV :	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
ASI :	Association Suisse des Infirmières

Table des matières

1. Introduction	p. 9
1.1. Présentation du sujet	p. 10
1.2. Motivations personnelles Juliana	p. 11
1.3. Motivations personnelles Katia	p. 12
1.4. Synthèse de nos motivations	p. 13
2. Problématique	p. 15
2.1. Questionnement de départ	p. 16
2.2. Questionnement secondaire	p. 17
3. Cadre de référence et concepts clés	p. 18
3.1. Définition des termes	p. 20
3.1.1. La limitation de traitement	p. 20
3.1.2. La mort	p. 21
3.1.3. Les différentes prises en soins	p. 22
3.2. Cadre institutionnel de l'Hôpital Cantonal de Genève	p. 24
3.2.1. Contexte	p. 24
3.2.2. Formation spécialisée	p. 26
3.2.3. Protocole mis en place par l'institution	p. 28
3.2.3.1. Accompagnement de fin de vie – répartition des rôles	p. 28
3.2.3.2. Bonnes pratiques du retrait des traitements	p. 30
3.2.4. Soutien offert par l'institution	p. 32
3.2.4.1. Le projet CHLOE	p. 32
3.2.4.2. L'aumônier	p. 34
3.2.4.3. La psychologue	p. 35
3.2.4.4. Le conseil d'éthique clinique	p. 36
3.2.4.5. Les formations continues	p. 39

3.3. Lois et Aspects éthiques	p. 40
3.3.1. L'autonomie	p. 41
3.3.2. La bienfaisance	p. 45
3.3.3. La non malfaisance	p. 46
3.3.4. La justice distributive	p. 47
3.3.5. Articles du code pénal	p. 47
3.3.6. Loi K1 03 sur la santé (=LS)	p. 48
3.3.7. Les directives médicaux éthique de l'ASSM	p. 50
3.4. Pratiques infirmières	p. 53
3.4.1. Paradigmes infirmiers	p. 53
3.4.2. Pensées infirmières	p. 56
3.4.3. Approche systémique/ Empowerment	p. 58
3.5. Compétences infirmières	p. 60
3.5.1. Compétences relationnelles	p. 60
3.5.2. Accompagnement dans le retrait thérapeutique	p. 62
3.5.3. Etapes du deuil selon Elisabeth Kubler-Ross	p. 64
3.5.4. Concept du lien d'attachement	p. 68
3.5.5. Les mécanismes de défense	p. 71
4. Cadre méthodologique	p. 75
4.1. Les mots clefs	p. 76
4.2. Choix de la méthode	p. 77
4.3. Grille d'entretien	p. 77
4.4. Population visée par l'étude	p. 82
4.5. Contexte des entretiens	p. 82
4.6. Ethique	p. 83
4.7. Présentation des personnes interrogées	p. 83

5. Analyse	p. 84
5.1. Thème 1 : Perceptions, vécus et croyances	p. 85
5.2. Thème 2 : Compétences relationnelle et accompagnement	p. 93
5.3. Thème 3 : Institution et formation spécialisée	p.109
5.4. Thème 4 : Législation/ Ethique	p.114
6. Synthèse	p.119
7. Conclusion	p.127
7.1. Bilan personnel	p.128
7.1.1. Apports	p.128
7.1.2. Limites	p.129
7.2. Perspectives soignantes	p.130
7.3. Nouveaux questionnements	p.133
7.4. Piste de recherche pour l'avenir	p.133
7.5. Autoévaluation	p.134
8. Bibliographie	p.136

1. Introduction

1. Introduction

1.1. Présentation du sujet :

Lorsqu'il a fallu choisir un thème pour notre travail de Bachelor, nous nous sommes toutes deux penchées sur la notion de la mort et sur ce qu'elle pouvait déclencher sur le personnel soignant. Ayant chacune d'entre nous vécu des situations de soins difficiles en lien avec la mort dans nos divers lieux de stage, nous avons donc le même centre d'intérêt quant à investiguer sur ce sujet.

Au départ, nous avons commencé par effectuer des recherches autour de la gestion des émotions du personnel soignant dans trois unités de soins : les urgences, les soins intensifs et les soins palliatifs. Suite à un entretien exploratoire, que nous avons dû effectuer dans le cadre d'un module de formation de la Haute école de santé, nous nous sommes rendu compte que ce thème ne correspondait pas à nos attentes. Notre curiosité se tournait plus sur la perte d'un patient et ce qu'elle engendre auprès du professionnel de la santé, dans notre cas, celui d'une infirmière.

Suite à cette modification, nous avons remanié notre recherche en impliquant plus la dimension de la mort que celle de l'émotion dans notre travail. Cependant, notre sujet était toujours trop vaste pour être réalisable dans la pratique, auprès des professionnels de la santé. Nous avons dû restreindre notre champ de recherche auprès d'une seule unité de soins qui nous paraissait pertinente pour la suite de notre recherche.

Nous avons, par choix, éliminé la possibilité d'étudier ce phénomène dans une unité de soins spécifique aux fins de vies, comme les unités de soins palliatifs. Nous pensons que le personnel est déjà préparé à « laisser partir le patient », car l'espoir de guérison n'existe plus ou est très faible. Nous avons choisi les soins intensifs car dans ce type de service, les soignants sont tout autant confrontés aux fins de vie ainsi qu'à l'accompagnement des familles.

Après plusieurs lectures d'articles et lors d'entretiens exploratoires effectués tout au long de notre formation, nous nous sommes rendu compte que ce qui nous importait vraiment, était de savoir comment les professionnels de la santé se sentaient lorsqu'ils étaient confrontés au décès d'un patient. Afin de pouvoir amener une réponse concrète, nous avons choisi d'établir un focus sur l'acte médical du retrait thérapeutique et ce qu'il entraîne auprès du soignant spécialisé en soins intensifs.

La plus-value que nous pensons amener est celle de comprendre comment le soignant parvient à effectuer ce geste sans que cela n'ait de répercussion sur ses différentes prises en soins.

Nous avons donc modifié notre travail de Bachelor, en l'orientant de manière radicale sur la mort et les effets qu'elle engendre auprès des soignants. La motivation commune est de parvenir à comprendre quel mécanisme, un être humain, travaillant dans le domaine de la santé, met en place lorsqu'il est confronté à la perte du patient dont il avait la responsabilité. D'un point de vue professionnel, nous aimerions comprendre comment les infirmiers vivent la mort dans leur profession et comment ils parviennent à y faire face.

Lors de nos stages, nous avons dû faire face à diverses émotions et situations de soin. Toutes deux avons été marquées par la perte d'un patient. Etant jeunes et inexpérimentées, cela nous a été difficile à gérer. Nous avons pu remarquer différentes attitudes présentes chez le personnel soignant pour faire face à cette perte. Il y a eu plusieurs réactions, toutes différentes, d'où notre interrogation. C'est lors du partage de ces expériences que nous nous sommes rendu compte que ce sujet nous intriguait. Nous avons donc saisi l'opportunité de rédiger notre travail de Bachelor sur ce thème, afin de parvenir à comprendre ces différentes réactions face à la mort.

1.2. Motivations personnelles Juliana :

Dans mon parcours de vie, j'ai souvent vécu de loin des fins de vie jusqu'au jour où j'ai été confrontée à la perte d'un proche. Cela s'est passé à l'étranger dans un service de soins palliatifs. Ce qui m'a le plus touché est le fait qu'aucun soutien moral n'avait été mis en place à l'égard de la famille. Ce qui me semble important, surtout lorsque les proches sont confrontés à des situations difficiles. Le soutien moral à la famille et la prise en compte de leurs souffrances auraient dû être d'avantage explorés par l'infirmier du service et j'ai longtemps eu de la peine à comprendre l'attitude du soignant.

Cette perte, je l'ai vécue lorsque j'ai débuté ma formation d'infirmière. Faute de moyens, à m'a disposition pour faire face à ce deuil, pendant longtemps je l'ai mal vécu. J'en garde des séquelles et des images resurgissent lorsque je vis la perte d'un patient.

Lors de mes différentes expériences en tant que stagiaire, les rares cas de fin de vie auxquelles j'ai assistés, ont été difficiles à surmonter. Lors de mon stage en soins intensifs, j'ai pris en soin un patient admis dans le service pour un adénocarcinome de l'intestin en phase terminale. Dès le début, des images ont commencé à me hanter.

Je peux dire, avec le recul, que j'effectuais une projection sur ce patient. Je me reconnaissais très vite au travers de cette situation. Au fil de la matinée, je me sentais de plus en plus démunie et de moins en moins compétente dans mes gestes ainsi que dans ma relation à l'autre.

Plus le temps passait, plus le patient s'affaiblissait. Les alarmes ne cessaient de sonner, la famille était de plus en plus tendue et en souffrance. J'ai décidé de sortir de la chambre car je me suis sentie incapable de continuer à faire face à cette souffrance. J'ai craqué. Par la suite, j'ai compris que je n'arrivais pas à dépasser mon vécu et que je n'avais aucun moyen, aucun mécanisme pour faire face à cette situation. Ma seule issue a été la fuite.

Je me rends compte maintenant que je manquais de préparation. J'estime être encore, toujours en difficulté lorsque je me retrouve face à la mort, malgré le fait d'avoir acquis des nouvelles compétences tout au long de ma formation.

Autant de difficultés m'amène, aujourd'hui, à essayer de comprendre comment les infirmiers arrivent à faire face à la perte de leurs patients. Je pense que ce travail est l'occasion de me donner des outils, des moyens et d'être mieux armée pour mes prochaines confrontations avec la fin de vie. Je pense également que cette recherche me permettra de mettre en évidence les compétences infirmières dans l'accompagnement à la mort.

1.3. Motivations personnelles Katia :

Lors de mes stages, j'ai été confrontée à la douleur des patients, à leurs souffrances, à leurs espoirs. J'ai souvent ressenti des émotions fortes et intenses sans savoir comment les gérer.

Ce qui me pousse aujourd'hui à effectuer ce travail de Bachelor sur le ressenti infirmier face au retrait thérapeutique dans une unité de soins intensifs adultes, est principalement le fait de m'être retrouvée dans la situation où j'ai dû faire face à la mort d'une patiente. Je me trouvais dans la position de stagiaire infirmière lors de mon premier stage en première année de Bachelor.

C'était une femme d'une quarantaine d'année dont je ne m'étais pas occupée personnellement. J'ai assisté à l'abaissement des paupières, à l'ablation de tout le matériel médical auquel elle était reliée, au drap qu'on applique soigneusement sur tout son corps et au trajet, jusqu'à la morgue, en traversant l'unité de soins. Tous ses gestes m'ont particulièrement émue et bouleversée parce qu'ils signifiaient la fin d'une histoire de vie.

Nous avons dû déplacer le corps sur le lit mortuaire. J'ai été confrontée à un corps sans âme, sans vie, froid et rigide. Cette image m'a beaucoup frappée. Face à cette vision, mon émotion a pris le dessus sur la raison et les larmes ont coulé. Je me suis éloignée, et l'infirmière qui était là m'a recommandé de changer de formation si je n'étais pas capable de faire face à la perte d'un patient.

Au travers de la formation, j'ai pu grâce à l'analyse de la pratique, en parler et en discuter avec les personnes faisant partie de mon groupe, pourtant je n'ai jamais vraiment réussi à m'exprimer avec l'équipe soignante. Je n'ai pas trouvé de soutien moral auprès de l'équipe. J'avais l'impression d'avoir été la seule à être touchée par ce décès. Je pensais que tout cela était dû à mon manque d'expériences ou à des deuils personnels vécus.

Ce qui m'a le plus marquée est que le personnel infirmier n'avait pas le besoin d'en parler. J'ai eu l'impression que la mort était un sujet tabou. J'ai très mal vécu cette situation ce qui a engendré de nombreuses questions tant sur mon futur professionnel que sur la place des soignants face à la mort et aux familles du défunt.

Je me suis souvent demandée comment le personnel soignant faisait pour gérer tout ce qu'il vivait au jour le jour. J'ai souvent eu l'impression qu'il était insensible ou que cela ne les atteignait pas. Je pense, avec du recul, que les soignants installent une sorte de barrière de protection face à ce qu'ils éprouvent et qu'ils mettent en place des stratégies pour parvenir à surmonter ces situations.

Dans les unités de soins intensifs, je pense que la perte d'un patient peut être envisageable n'importe quand, avec un niveau plus élevé que dans d'autres unités de soins. Je suis curieuse d'apprendre et découvrir toutes les réponses que pourra nous apporter notre recherche lors de notre travail de Bachelor. Il me tient particulièrement à cœur car je pense qu'il m'aidera beaucoup dans mon avenir professionnel et me permettra d'avoir un positionnement adéquat face à cette situation de soins. C'est donc toutes ces motivations qui me poussent à vouloir comprendre comment les professionnels de la santé surmontent cette épreuve dans leur travail et au quotidien.

1.4. Synthèse de nos motivations :

Nous avons choisi de faire ce travail de Bachelor ensemble pour plusieurs raisons. L'une d'entre elle est que nous avons la même façon de collaborer et nous apprécions travailler ensemble. Durant toute la formation, nous avons eu l'occasion d'effectuer plusieurs travaux et nous nous sentons assez en confiance pour mener à bien ce projet.

La motivation commune est de parvenir à comprendre quel mécanisme un être humain met en place lorsque dans son travail il est confronté à la mort. Nous souhaitons à travers cette recherche répondre à nos réflexions et nos questionnements face à la problématique du retrait thérapeutique, de la mort et de l'accompagnement en fin de vie d'un patient inconscient.

Nous nous sentons encore fragiles face à cette thématique et nous espérons trouver des réponses auprès des professionnels de la santé. De plus, au travers des divers entretiens, nous aimerions savoir si la formation spécialisée des soins intensifs répond aux attentes du personnel dans leur vie professionnelle, mais également découvrir lors de la formation spécialisée les notions qui y sont abordées.

En conclusion, nous pensons que ce travail peut nous être utile personnellement et professionnellement. S'il nous permettra inévitablement d'être confrontées à ce que nous redoutons, il aura de plus l'avantage de nous apporter des informations et renseignements utiles, voire indispensables pour faire face au retrait thérapeutique ainsi qu'à la fin de vie.

2. Problématique

2. Problématique

2.1. Questionnement de départ :

Dans ce travail de Bachelor nous désirons aborder le thème du retrait thérapeutique. Notre problématique de départ est : « Quel est l'impact du retrait thérapeutique sur les infirmiers aux soins intensifs? »

Dans ce contexte, nous aimerions comprendre comment les infirmiers vivent la perte d'un patient en :

- Identifiant l'impact du retrait thérapeutique sur l'infirmier ;
- Définissant les compétences qui sont nécessaires lors du retrait thérapeutique;
- Comprenant comment l'infirmier accompagne le patient dans les différentes étapes menant à la mort ;
- Identifiant comment l'institution répond aux besoins des infirmiers dans un contexte de retrait thérapeutique.

Ce travail cible donc en particulier la question de la « gestion » de la mort, avec un focus particulier lié à la dimension du retrait thérapeutique.

Les questions principales que nous nous posons sont :

- Comment le professionnel infirmier fait face au retrait thérapeutique sans que cela ne nuise à son travail ?
- Comment une formation spécialisée peut-elle soutenir l'infirmier dans la mise en place de stratégies adaptatives favorables face au retrait thérapeutique ?
- Comment la perception du soin et les compétences infirmières influencent-t-elles les attitudes soignantes face à la gestion de la mort ?
- Comment le soignant parvient-il à accompagner la famille dans les différentes étapes menant à la mort de leur proche?

Nous pensons que cela peut être bénéfique pour tout le personnel infirmier, car nous avons perçu le thème de la mort comme n'étant pas un sujet facile à aborder dans les unités de soins : comme si celui-ci était tabou. De plus lors de nos stages, nous avons observé que la réaction commune des soignants était plutôt l'évitement.

De plus, au travers des divers entretiens, nous aimerions savoir si la formation spécialisée des soins intensifs répond aux attentes du personnel dans leur vie pratique, mais également si lors de la formation, les notions de responsabilité, d'éthique et les aspects légaux sont abordés.

Ensuite, nous aimerions identifier si le personnel participe aux différents moyens mis en place par l'institution, tels que les groupes de parole, les débriefings ou s'ils font appel aux psychologues.

Nous aimerions également parvenir à explorer comment le professionnel de la santé parvient à accompagner le patient et son entourage en fin de vie et lors d'un retrait thérapeutique.

Et enfin, identifier les compétences qui sont nécessaires pour parvenir à se sentir bien dans son rôle et sa pratique infirmière.

2.2. Questionnements secondaires:

Suite à nos questions principales, d'autres éléments nous ont paru significatifs afin de pouvoir répondre à notre problématique principale. C'est sur ce désir de comprendre et de découvrir les stratégies infirmières que nous avons élaboré une grille d'entretien². Nos réflexions nous ont conduites à poser ces différentes sous-questions :

- Est-ce que les soignants connaissent et appliquent les lois en lien avec le retrait thérapeutique ?
- Comment sont abordés les concepts éthiques cliniques aux soins intensifs ?
- Est-ce que le personnel soignant des soins intensifs a les compétences adéquates pour parvenir à gérer le deuil dans des situations de soins ?
- Comment le soignant vit la perte d'un patient ?

Toutes ces questions vont nous permettre de cibler nos réponses mais aussi d'avoir un point de vue global de la problématique de départ. Afin de compléter nos recherches, nous avons interviewé des experts du terrain des soins intensifs. Nous les avons nommés A, B, C et D. L'expert A est chargé de formation, l'expert B est responsable de soin, l'expert C est un représentant religieux et l'expert D fait parti du conseil d'éthique. Nous allons couramment les citer comme référence durant notre travail.

² Cf Annexe 1

3. Cadre de référence

3. Cadre de référence

Afin de pouvoir établir, quel cadre de référence nous semblait important d'être abordé, nous avons émis plusieurs hypothèses afin de cibler les différentes notions qui peuvent nous aider à comprendre comment et pourquoi le retrait thérapeutique est pratiqué. De plus, nous avons pris en compte nos représentations de ce geste et ce qu'il peut provoquer chez le professionnel de la santé.

En fonction de nos représentations, mais aussi du fait de ce que nous avons perçu lors de nos stages ou vécus personnels, certes à ne pas généraliser, nous formulons les hypothèses suivantes à propos de l'acte du retrait thérapeutique:

- La mort est un sujet tabou et source de frustration professionnelle.
- Le professionnel a peu de soutien psychologique et professionnel lors qu'il pratique le retrait thérapeutique.
- Le soignant est seul dans ce geste et cet acte implique beaucoup de responsabilité et de culpabilité.
- Le rôle de l'infirmier n'est pas défini dans la pratique du retrait thérapeutique.
- La formation continue apporte assez d'éléments pour faire face au retrait thérapeutique.
- Suivant le positionnement infirmier qu'un professionnel adopte, le retrait thérapeutique sera plus évident.
- Le retrait thérapeutique est de l'euthanasie.

Afin de clarifier ces propos, nous allons décrire les concepts qui permettront d'amener des éléments de réponse à ces hypothèses. C'est dans ce but que nous allons aborder les thèmes suivants :

- Définitions des termes
- Cadre institutionnel de l'Hôpital Universitaire de Genève
- Lois et aspects éthiques
- Pratiques infirmières
- Compétences infirmières

3.1. Définitions des termes :

Avant de continuer notre travail, il nous semble important de définir certains termes pour parvenir à avoir une vision identique des mots que nous allons employer lors de cette recherche.

3.1.1. Limitations de traitement :

Nous pensons qu'il est nécessaire de s'arrêter sur les différentes notions de « limitations de traitement » car la frontière entre ces différents propos est fine. La distinction entre ces termes est à la fois très proche et très ambiguë. Il convient donc de les différencier car les approches médicales et infirmières seront différentes selon la procédure de soin choisie.

- Retrait thérapeutique (withdraw) :

Nous avons retenu cette définition car elle reflète très précisément notre point de vue. Selon le protocole des soins intensifs adulte de l'Hôpital Universitaire de Genève, ce geste consiste à un arrêt ou une interruption de traitement, au cours duquel la fonction vitale du patient cesse. (Annexe 2³, p.10) En anglais, le mot employé est withdraw qui veut littéralement dire, « retirer ». (Wordreference.com, 2009).

Cet acte englobe différents gestes dont l'extubation terminale, le retrait des traitements vasopresseurs ainsi que le sevrage de la ventilation mécanique.

- Abstention thérapeutique (withhold) :

Elle consiste à renoncer à mettre en œuvre des mesures de soutien des fonctions vitales ou à corriger et/ou à prévenir les complications. Il s'agit d'une non escalade thérapeutique c'est-à-dire de ne pas augmenter l'intensité des traitements ou d'ajouter un nouveau traitement. En anglais, et dans le vocabulaire scientifique, on utilisera la terminologie de Withhold (Annexe 2, p.10).

Il y a la possibilité d'effectuer un contrat dit limité, dans la durée ou dans le traitement, dans le cas où la santé de la personne se péjore. L'application dudit contrat entraîne donc une abstention thérapeutique qui est en accord avec le patient, l'entourage et le médecin référent.

³Cf Annexe 2: Gardaz, V. et Doll, S. (2011). *Accompagnement de la personne en fin de vie aux soins intensifs*. Genève: HUG

- NTBR= Not To Be Resuscitated

Ce terme désigne l'abstention thérapeutique concernant spécifiquement l'arrêt cardiaque. Il s'agit de ne pas effectuer de massage cardiaque externe, ni de défibrillation ainsi qu'aucune injection d'adrénaline/atropine (Annexe 2, p.10). Ce processus fait partie intégrante de la notion de withhold.

Ces notions sont quotidiennement présentes dans les unités de soins intensifs. La procédure diffère entre ces trois notions. Le withdraw correspond au geste de se retirer tandis que le withhold consiste en l'abstention de traitement. Le rôle infirmier est donc de différencier ces différentes procédures de soin et de s'adapter en fonction de la limitation de traitement choisie par le médecin.

3.1.2. La mort :

Dans le contexte des soins intensifs, nous pouvons différencier trois types de mort : « la mort prématurée, la mort attendue et la mort organisée » (Ricou & Chevrollet, 2002) de celle qui est naturelle.

- Les différentes morts :
 - La mort prématurée peut correspondre à une complication majeure qui conduit le patient à une mort dite subite alors que celui-ci a été admis aux soins intensifs avec une indication d'un projet thérapeutique. (Ricou & Chevrollet, 2002).
 - La mort attendue, selon Ricou & Chevrollet, (2002) :

C'est le décès du patient qui évolue lentement mais inexorablement de façon défavorable ... les soignants ont sciemment décidé de ne pas engager l'ensemble des moyens thérapeutiques disponibles ... Le contrat est alors limité ... La mort est attendue, mais nul ne connaît à l'avance l'heure de sa survenue.

- La mort organisée est « organisée après une décision de suspension ou de retrait thérapeutique. » (Ricou & Chevrollet, 2002).

- La mort naturelle

La mort naturelle, quant à elle, se définit pour nous comme étant la mort clinique. C'est-à-dire lorsque le médecin constate les premiers signes d'apparition de la mort, tels que la disparition du regard avec la dilation de la pupille, la mort respiratoire et la mort cardiaque par arrêt du cœur. (Descamps, 2011).

Nous avons choisi ces définitions car elles permettent de cibler les différents types d'accompagnement que l'infirmier pratique, en fonction de la mort rencontrée dans les situations de soin dans l'unité des soins intensifs. Pour nous, le retrait thérapeutique, correspond à la mort organisée, définie ci-dessus par Ricoud & Chevrollet, 2002. C'est sur cette mort particulière que nous allons réaliser le focus dans notre travail de Bachelor, afin de percevoir comment le professionnel infirmier fait face à cette mort qui n'est pas « naturelle ». La mort est perçue ici comme un processus de soin, suite à une décision médicale et un accompagnement de fin de vie.

3.1.3. Les différentes prises en soins :

Dans le contexte des soins intensifs, nous pourrions répertorier trois types de soins : les soins palliatifs, les soins de confort en fin de vie et les soins intensifs.

- Les soins palliatifs

Selon l'Annexe 2 :

Les soins palliatifs comprennent les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Le but est de soulager la souffrance, les symptômes et d'assurer le confort du malade en fin de vie et de ses proches ...
(p.11)

que nous associons à un accompagnement en fin de vie.

- Les soins de confort

Les soins de confort du malade sont définis comme suit : « assurer le bien-être du patient jusqu'à sa mort, éviter tout geste potentiellement douloureux. Cela comprend, la gestion de la douleur, l'administration d'antalgique sur prescription, les soins corporels (par exemple soins de bouche réguliers) et l'anxiolyse ». (Annexe 2, p.11)

- Les soins intensifs

Les soins intensifs correspondent à des « soins médicaux ou chirurgicaux hautement spécialisés, délivrés à des patients en grand danger et exigeant des soins complets et une surveillance constante. Habituellement administrés dans des unités spécialisées. » (CHU de Rouen, 2011)

- La fin de vie / l'accompagnement :

Nous considérons que la fin de vie correspond à l'étape précédant la mort. C'est-à-dire les derniers instants de vie du patient. C'est ici qu'entre en jeu la notion du processus d'accompagnement qui peut durer de quelques minutes à plusieurs jours, selon le type de situation de soin. Il consiste donc à apporter des éléments informatifs, de soutien moral et psychique, ainsi que de l'écoute et de l'empathie auprès des proches mais aussi du patient qui décède. Cette notion sera abordée plus loin dans notre travail.

Il nous semble nécessaire de différencier ces différentes pratiques de soin car elles n'ont pas toutes le même but. Par exemple, aux soins intensifs le but du soin sera curatif, il ira vers la notion de rétablissement, tandis que dans les soins de confort, le but visé est l'apaisement de la personne en allant vers l'accompagnement de fin de vie.

Néanmoins, l'infirmier aux soins intensifs a dans sa pratique courante autant de soins palliatifs, de confort que de soins intensifs. Il fait face à ces multiples facettes dans sa prise en soins au quotidien. Il serait préférable de pouvoir accompagner le patient et sa famille dans le processus de deuil.

3.2 Cadre institutionnel de l'Hôpital Universitaire de Genève :

Nous allons ici, décrire tout d'abord le contexte des soins intensifs au sein de l'Hôpital Universitaire de Genève. Puis, nous allons décrire comment et sur quoi se base la formation spécialisée des soins intensifs, et ainsi conclure avec les différents protocoles en vigueur pour effectuer le retrait thérapeutique. Egalement dans ce contexte, nous aborderons ce que propose l'institution pour le personnel soignant sous forme d'accompagnement.

3.2.1 Contexte :

Afin de pouvoir comprendre comment est organisée l'institution dont nous allons parler, nous avons choisi de décrire le contexte dans lequel se situe les soins intensifs. De ce fait, l'environnement est un élément crucial. Il nous permettra d'avoir un point de vue global sur tout ce qui a déjà été entrepris et mis en place.

L'Hôpital Universitaire de Genève est un bâtiment se situant au centre de la ville.. Cette entreprise emploie plus de 10'172 collaborateurs (HUG, 2012). Cet établissement offre 1'908 lits disponibles entre 40 lieux de soins différents. (HUG, 2012). De plus, cet hôpital est constitué de plusieurs sites hospitaliers, dont Beau-Séjour, Bel Idée, Hôpital de Bellerive et Loex (HUG, 2010).

De plus, le nombre de décès suisses pour l'année 2011 s'élève à 62'091 personnes. (Office fédéral de la statistique, 2012). Les personnes les plus touchées sont celles étant âgées de 65 ans et plus. Les causes les plus fréquentes de mort, pour cette tranche d'âge, sont les maladies cardio-vasculaires et les tumeurs malignes. (Office fédéral de la statistique, 2012). Il y a, en outre, selon l'Office fédéral de la statistique (2012), un pourcentage variant entre 20 à 25% qualifié d' « autres causes de décès » qui ne comprend pas les accidents et mort violentes, les démences, les maladies de l'appareil respiratoire ainsi que les tumeurs malignes et les maladies cardio-vasculaire précitées auparavant.

Selon les HUG, (2006), l'appellation « les Hôpitaux Universitaires de Genève» a été proclamée en 1995, depuis 1856 cette enceinte se nommait l'Hôpital Cantonal de Genève. Douze départements médicaux ont été créés afin de privilégier le réseau de soins en collaboration avec l'aide à domicile. Le taux d'admission annuel de 2011 s'élève à 48'112 admissions/entrées (HUG, 2012, p.13) pour un taux de mortalité en 2009 de 1'644 décès au sein des HUG.(Office fédéral de la santé publique (2009), cité par les HUG, 2011).

Les soins intensifs ont également évolué. Au départ, les SI⁴ étaient organisés sous deux aspects : les pathologies médicales et l'anesthésiologie qui comprenait les réanimations chirurgicales.

L'anesthésiologie était un prolongement du bloc opératoire de chirurgie où il y avait plus d'aspects techniques. La prise en soin était rapide, réactive en accordant une priorité au maintien des fonctions vitales. Les pathologies médicales quant à elles, étaient de nature plus sévère, nécessitant plus de réflexion médicale, en faisant appel à des intervenants externes. La prise en soins était réfléchie, posée et la priorité était donnée au diagnostic. (Tassaux, Revelly, Ribordy & Vermeulen, 2008, p. 2673). Or, au fil du temps, ces logiques sont devenues complémentaires dans le milieu de la réanimation, ce qui a donné naissance à la réanimation polyvalente, (Tassaux et al., 2008, p. 2673) qui est devenue une spécialité médicale à laquelle les médecins n'étaient pas encore assez formés. Les infirmières, elles, avaient les compétences nécessaires. Les infirmières selon Tassaux et al., (2008) : constituent « l'épine dorsale des services et (qui) détient encore l'essentiel des compétences techniques nécessaires à la sécurité immédiate des patients » (p. 2673). Cependant, après plusieurs bouleversements au sein de la formation des médecins pour les soins intensifs, en 2006, les services de médecine et de chirurgie des soins intensifs ont fusionné au sein des HUG. Ils se retrouvent désormais dans le département APSI⁵.

Cette unité est partagée sur deux sites se situant dans le même bâtiment, le site E et le site D. Actuellement, des rénovations sont en cours pour agrandir les chambres. Il y a environ 200 infirmiers qui travaillent sur les deux sites et qui tournent entre les deux unités environ tous les six mois (Expert A, (communication orale, [entretien], 31 mai 2012). Il y a approximativement 34 lits sur le site E et 12 lits sur le site D. Selon Gardaz, Doll & Ricou, (2011): « aux soins intensifs des Hôpitaux Universitaires de Genève, les dernières statistiques indiquent que 82% des décès ont été précédés par une décision de retrait thérapeutique. » (p. 2440).

De plus, selon Ricou & Chevrollet, (2002) :

6 à 8 % des patients admis aux soins intensifs chirurgicaux des HUG, y meurent, ce qui équivaut à 120 décès par année ... elle représente en moyenne deux décès par semaine qui doivent être pris en charge par l'équipe soignante.

⁴ Soins Intensifs

⁵ Anesthésiologie, Pharmacologie et Soins Intensifs

Ces chiffres ont pour source le programme de statistiques des HUG se nommant HuGoStat, données auxquelles nous n'avons pas eu accès. Nous avons par contre que le nombre de cas en soins aigus est de 47'130 pour l'année 2011. (HUG, 2012, p.13). De plus, le nombre d'entrées hospitalières en soins aigus est de 65'902 (HUG, 2012, p.13)

Nous avons choisi de mettre en avant ces chiffres pour appuyer notre hypothèse que de nombreux décès ont lieu dans les unités de soins intensifs, malgré le fait que ce soit une unité à but curatif.

3.2.2 Formation spécialisée :

Nous pensons qu'il est nécessaire de comprendre comment la formation spécialisée des soins intensifs est réalisée, sur quelles notions elle se base. Nous avons, pour parvenir à nos attentes, interviewé une personne en lien avec la formation spécialisée que nous allons nommer Expert A comme précité auparavant. Afin de comprendre comment le soignant est préparé sur les sujets qui touchent le retrait thérapeutique, la mort et l'accompagnement, il est important d'analyser les contenus de la formation.

Selon l'Expert A (communications personnelles et orales [Notes de cours], 31 mai 2012), la formation spécialisée en soins intensifs adultes, au sein de l'Hôpital Cantonal comprend 400 heures théoriques. D'après l'Expert A, (communications personnelles [e-mail] 14 décembre 2011) :

Il y a un certain nombre d'heures approximatives sur des objets non techniques, comme les aspects relationnels et éthiques. Cependant 28 heures sont attribuées entre les cours communs et les cours spécifiques, alors que les aspects de déontologie, de gestion et de collaboration ne sont pas pris en considération.

Toujours, selon l'Expert B (communication personnelles et orales [entretien], 21 novembre 2011), « il y a six infirmiers qui s'occupent [de la formation spécialisée] et qui forment les collaborateurs. »

Nous avons choisi de mettre l'accent sur le cours d'accompagnement des patients en fin de vie et de leur entourage par le personnel soignant en soins intensifs. Le cours est formé en trois phases : l'avant, le pendant et l'après la mort du patient. De nombreux thèmes sont abordés tels que : les notions éthiques, la mort dans notre culture, les indicateurs-qualités de l'accompagnement aux soins intensifs, les phases de deuil, les réactions de défense des soignants, les stratégies soignantes, la différence de rythme.

Ce cours obligatoire dans la formation est enseigné en trois heures trente durant lesquelles les aspects bioéthiques et d'accompagnement sont abordés. Dans ce cours, le formateur aborde différents besoins en lien avec ce thème qui sont les besoins de confort, des besoins d'intimité, et des besoins spirituels autant pour le soignant que le patient.

Plusieurs concepts de soins sont enseignés, dont ceux de Kubler-Ross, ainsi que l'aspect de gestion du travail entre le fait d'être un infirmier dans l'action et un infirmier dans l'accompagnement. Afin de traiter au mieux le thème de l'accompagnement, les notions fondamentales abordées porte sur :

- le faire face à la maladie grave,
- la relation avec la mort.

Trois objectifs principaux sont exposés aux soignants. Le premier est de s'assurer lors d'un retrait thérapeutique que les aspects éthiques et légaux soient respectés. Le deuxième implique un accompagnement en fin de vie dans le respect des critères de qualité de l'unité. Le troisième est de permettre, ou d'amener le soignant à se questionner durant la pratique tout en recherchant les informations nécessaires ayant conduit au retrait thérapeutique. Mais également en utilisant la réflexion, l'observation et l'écoute afin de parvenir à faire en sorte que le patient ait des bons critères-qualité de fin de vie. L'importance de cette formation spécialisée est de pousser l'infirmier à se questionner durant sa pratique, mais aussi qu'il puisse faire face à ses propres ressentis.

De plus, les cours ne sont jamais les mêmes, car il y a une analyse de la pratique où les soignantes amènent diverses situations, afin de motiver la réflexion, tout en abordant les thèmes cités ci-dessus.

3.2.3 Protocole mis en place par l'institution :

Afin de comprendre comment les procédures sont établies et comment les soignants respectent au travers des protocoles, les règles de bienfaisance pour le patient, il est nécessaire d'exposer les protocoles en vigueur au sein des soins intensifs des HUG en lien avec le retrait thérapeutique.

3.2.3.1 Accompagnement en fin de vies - Définitions des rôles :

L'accompagnement de fin de vie aux soins intensifs des HUG, se déroule en trois phases. La première comprend l'aspect décisionnel du retrait thérapeutique. La deuxième, se nomme « l'implémentation » et correspond à l'organisation et le bon déroulement de l'acte thérapeutique. La troisième et dernière phase est directement en lien avec le décès et s'intitule Post mortem. Pour rédiger cette partie nous nous sommes appuyées sur le protocole s'intitulant « Fin de vie aux SI »⁶ (Gardaz, Doll & Ricou, 2011, p. 2440).

- Première phase :

Elle consiste à apprécier la situation de soin en se référant aux directives médico-éthiques. Pour cela, il est important, dans un premier temps, d'identifier quelles sont les personnes ressources autour du patient, la famille, le médecin traitant, le représentant thérapeutique et les différentes personnes du corps médical. Il est important d'introduire tous les participants qui travaillent avec le patient afin que la décision soit claire et précise pour tous. Il s'agit donc d'évaluer l'ensemble des informations afin d'avoir tous les points de vue des professionnels dans le but d'avoir une approche globale.

Dans un deuxième temps, une prise de décision par le corps médical est envisagée lorsque toutes les informations sur le pronostic du patient ont été analysées. De ce fait, cette décision doit également prendre en compte différents aspects tels que les principes éthiques et légaux. Ces concepts permettent au professionnel de ne pas dépasser la limite légale et de respecter la volonté du patient.

⁶ Cf Annexe 3

Une consultation avec la famille est programmée afin d'éclairer l'équipe médicale sur la conception que le patient a de sa propre fin de vie. Le médecin informe alors la famille de la décision qui a été prise et explique sur quels aspects s'est basé sa décision. L'avis de la famille n'influence pas le choix, mais le médecin est disponible afin de répondre à leurs interrogations et les conseiller sur les différentes procédures. Cette décision thérapeutique appartient au médecin pour éviter que la famille n'en porte pas la responsabilité. « La décision est prise par le médecin qui est en charge du patient » (Expert B, (communications personnelles et orales [entretien], 21 novembre 2011)

- Deuxième phase :

Dans la phase d'implémentation, lorsque les conditions le permettent, un changement en chambre individuelle est envisageable afin que le patient et la famille puissent se quitter sereinement. Si toutefois, une chambre individuelle n'est pas disponible, l'intimité est le centre de la préoccupation, les rideaux sont tirés et le silence est préconisé. Les équipes soignantes placent un panneau avec une signalétique « silence », à plusieurs endroits dans le but de respecter les derniers instants de vie du patient. De plus, une chambre est mise à disposition des familles pour qu'elles se retrouvent après ce geste.

Tout le processus du retrait thérapeutique devrait être effectué en binôme avec le médecin afin de partager les responsabilités et de réduire tout l'impact émotionnel que cela pourrait engendrer. Cependant, ce choix dépend de chaque personne.

Des soins supplémentaires seront prodigués pour pallier à la souffrance du patient et à son inconfort. Nous aborderons ce thème plus loin dans notre travail.

- Troisième phase :

Dans la phase post mortem, le décès est établi par le médecin et une autopsie peut avoir lieu. La toilette mortuaire s'intègre dans les continuités des soins et est effectuée par le soignant référant. De plus, le rôle infirmier est de respecter la dignité du défunt ainsi que ses croyances et celles de ses proches. Il est important que la famille puisse retrouver une image qui soit au plus proche de celle du patient.

En outre, l'accompagnement de la famille après le décès du patient fait partie du rôle infirmier. Les proches ont la possibilité de pouvoir se réunir auprès du défunt. Le soutien et l'empathie sont primordiaux dans ces moments difficiles à vivre pour la famille.

En complément d'informations, des brochures leur sont distribuées, afin de les guider dans les premiers moments du deuil et dans les différentes procédures administratives.

La décision pour le retrait thérapeutique est prise en pluridisciplinarité. Nous pensons que le but de cette manœuvre est de déculpabiliser la famille, afin qu'elle ne se sente pas responsable du décès de leur proche. Nous pensons que cela peut les protéger et les tenir à l'écart d'un sentiment trop lourd à porter.

Le rôle médical consiste donc à expliquer et informer la famille du choix qui a été pris en pluridisciplinarité, sans que celle-ci ne soit impliquée dans la réflexion. Le médecin se doit également d'avoir tous les éléments en main afin de prendre la meilleure décision en respectant les principes légaux et éthiques.

Le rôle infirmier consiste donc à être un médiateur. Il s'agit de s'assurer que la famille ait bien entendu et compris les propos du médecin, mais aussi de leur expliquer quel type de démarche va être entreprise. De plus, l'infirmière veille au confort de la famille et du patient. Il est important que le soignant soit attentif et présent.

En conclusion, il nous paraissait pertinent de mettre en avant que le point de vue de la famille n'est pas pris en compte dans la prise de décision thérapeutique. Toutefois, il est sollicité et entendu afin d'apaiser les proches de toutes responsabilités.

3.2.3.2 Bonnes pratiques pour le retrait des traitements :

Il nous semblait également important, d'expliquer le déroulement du retrait des traitements qui est directement en lien avec notre problématique de départ. Ce protocole nous permet d'avoir une vision de l'organisation de la procédure et de comprendre l'ordre de priorité des différents actes à accomplir lors d'un retrait de traitement. Ce protocole illustre le fonctionnement à suivre. Pour la rédaction de cette partie, nous faisons référence à l'annexe numéro 4 s'intitulant « Bonnes pratiques pour le retrait de traitement »⁷.

Lorsque le retrait thérapeutique est décidé en équipe, suite à une réunion pluridisciplinaire comme expliqué ci-dessus, le médecin prévient la famille de ce qui va se produire.

⁷ Cf Annexe 4 : Gardaz, V. et Doll, S. (2011). *Accompagnement de la personne en fin de vie aux soins intensifs*. Genève: HUG

Le corps professionnel veille au confort absolu du patient dans ses derniers instants de vie. Afin de prodiguer le retrait thérapeutique, l'Hôpital Universitaire de Genève, au sein de l'unité des soins intensifs, a établi le protocole s'intitulant : bonnes pratiques pour le retrait des traitements. Celui-ci se situe dans la phase d'implémentation de la procédure décrite auparavant.

Ce protocole permet donc d'élaborer les différentes étapes permettant d'effectuer un retrait thérapeutique dans de bonnes conditions afin de respecter la dignité du patient. Le but visé est d'épargner au patient toute souffrance et inconfort. Selon l'Expert B (communications personnelles et orales [entretien], 21 novembre 2011), avec la collaboration d'autres professionnels, « on a revu à travers une petite vignette clinique un peu les aspects pratiques, qui fait quoi, dans quel ordre, comment cela devrait se passer de manière idéal. » que nous allons vous présenter ci-dessous.

Lors de l'étape une, le médecin référant ainsi que l'infirmier établissent un plan dans lequel est organisé la séquence de retrait des traitements afin de distinguer les différentes étapes menant au retrait thérapeutique. Dans un deuxième temps, un traitement antalgique est instauré afin de réduire toute souffrance que le patient pourrait ressentir. La troisième étape consiste à l'arrêt des soins médicaux qui n'apportent alors plus de bénéfices à la santé du patient.

A la quatrième étape, il y a le retrait de la ventilation si le patient en bénéficie. La cinquième étape implique l'extubation si cela est recommandé par le médecin. En outre, l'infirmier se doit de surveiller, chaque heure, le niveau de douleur du patient au moyen de différentes échelles présentes dans l'unité, comme l'EVA⁸ ou la CPOT⁹, ce qui permet de prodiguer les traitements adéquats et de les réadapter à tout moment.

De plus, un outil, se nommant « Clinisoft »¹⁰, utilisé dans les unités de soins intensifs adulte des HUG, a été mis en place afin de pouvoir visualiser globalement le suivi du patient durant l'accompagnement. Puis, afin de compléter le dossier du patient au sein du programme DPI,¹¹ et suite au retrait thérapeutique, une cible spécifique s'intitulant « valeurs spirituelles » ainsi que « devenir » doit faire l'objet de transmissions ciblées par le soignant référant. Par ailleurs, il est important que l'infirmier retranscrive les émotions et les réactions des proches (Annexe 2, p. 9) en ouvrant la cible y relative.

⁸ Echelle Visuelle Analogique

⁹ Grille d'observation comportementale de la douleur chez les personnes non communicantes

¹⁰ Cf Annexe 5 : Gardaz, V. et Doll, S. (2011). *Accompagnement de la personne en fin de vie aux soins intensifs*. Genève: HUG

¹¹ Dossier Patient intégré

Développer ces différents protocoles nous permet de comprendre comment les décisions sont prises, comment elles sont effectuées dans la pratique et comment elles sont répertoriées au sein des soins intensifs des HUG. De plus, nous connaissons les outils de référence de l'unité.

Nous pensons que le fait d'avoir expliqué et pris connaissances de ces protocoles, nous permettra d'avoir moins d'appréhension face à ce geste qui nous était inconnu. Cela nous a permis de nous approprier ces notions afin de ne pas avoir un jugement hâtif face au retrait thérapeutique.

3.2.4 Soutien offert par l'institution :

Afin de comprendre comment les soignants sont aidés pour faire face à l'accompagnement, au décès et au retrait thérapeutique, il convient de savoir ce que l'institution des HUG offre à ses collaborateurs travaillant aux soins intensifs.

3.2.4.1 Le projet CHLOE¹² :

Selon l'Expert B, (communication personnelle [e-mail], 15 juin 2012) :

CHLOE est une abréviation pour communication, harmonisation, leadership, organisation et équipe. Avec l'aide de la société Dédale (direction J. Pariès), le projet CHLOE a pour objectif de former à une meilleure coopération et à la maîtrise collective de la sécurité de tous les professionnels contribuant à la prise en charge des patients. Comme le projet « Ensemble » à la Maternité, il s'appuie sur une démarche connue sous le nom de CRM¹³ est aujourd'hui utilisée largement dans les industries à risque, notamment l'aviation. Il nous invite à engager une réflexion collective sur nos pratiques professionnelles, notamment en matière de sécurité. En effet, que nous soyons aides-soignantes, infirmier(e)s, ou médecins, nous sommes tous en mesure, grâce à notre expérience et notre vécu, de contribuer positivement à la construction en commun de soins encore plus sûrs.

¹² Cf Annexe 6: Projet CHLOE (communications personnelles [e-mail, Présentation Powerpoint], 25 novembre 2011)

¹³ Crew Ressource Managment

Selon l'Annexe 6, ce projet s'est déroulé de 2008 à 2010. Il s'est mis en place après la fusion des soins intensifs de médecine et de chirurgie. Il consiste en groupes de paroles permettant d'identifier différentes problématiques de terrain afin d'y faire face.

Selon l'Expert B (communications personnelles et orales [entretien], 21 novembre 2011) « l'idée c'est que là, ressortent pas mal de problématiques de terrain ou des réflexions de groupe. Et puis, donc là, dans ces séminaires de CHLOE, il y a toute la problématique de fin de vie » qui peut être abordée.

Des personnes mandatées par la direction du service ont mis en avant huit thématiques, selon l'Annexe 6, pouvant être source de problème, qui correspondent à :

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

La mise en place de ce projet fait suite à une enquête effectuée auprès de 200 personnes durant une période de un an. Un questionnaire de satisfaction, reprenant ces huit thèmes, a été transmis au personnel soignant des soins intensifs formés de médecins, d'infirmières et d'aides-soignantes. Puis, vingt-trois séminaires par groupe de douze personnes ont eu lieu. Ces séminaires ont été animés par deux professionnels de la santé au sein d'un public pluridisciplinaire. Après chaque séance, un résumé a été présenté à un groupe de pilotage afin d'être analysé. Ainsi, certains projets se sont développés et une nouvelle vision commune des soins a été trouvée. Les équipes se sont solidarisées et une évolution collective a pu être envisagée. Tout ces propos ont été recueillis en faisant référence à l'Annexe 6, document gentiment prêté par Mme Gardaz.

Le questionnaire a été réutilisé encore en 2011, le but étant de faire évoluer CHLOE. Il y aura une adaptation des séminaires pour les novices et des rappels pour les anciens.

3.2.4.2 L'aumônier :

Nous allons aborder la fonction que les aumôniers ont aux soins intensifs car nous pensons qu'ils sont un atout majeur et une ressource pour le soignant ainsi que pour la famille et le patient, lors du retrait thérapeutique. De plus, le professionnel de la santé peut veiller à ce que la spiritualité du patient soit respectée en faisant appel à l'un d'eux. Cette partie du travail a été rédigée en fonction d'un entretien avec l'Expert C (communications personnelles et orales [entretien], 16 février 2012) qui est un représentant religieux.

L'aumônerie existe depuis longtemps au sein des HUG, environ 50 ans. Elle est représentée par une pasteure et un prêtre. Les aumôniers ont une convention qui est signée avec l'hôpital qui se base sur le fait que tout patient a le droit d'être accompagné, par quelqu'un de sa religion, dans sa dimension spirituelle.

Il y a deux formes de présences : une permanence de jour et une de nuit. Il y a toutefois la possibilité de faire appel à d'autres confrères religieux suivant la religion du patient ou de sa famille. Cependant, en premier lieu, l'appel est dirigé vers les aumôniers des HUG, et eux feront ainsi le lien avec leurs confrères.

Pour les contacter, il y a un numéro à l'interne que tout professionnel peut appeler. L'aumônier n'est pas uniquement rattaché aux soins intensifs, mais à toutes les unités de l'hôpital. Aux soins intensifs, ils passent environ trois fois par semaine, suite à un accord passé avec les responsables de l'unité. Un mois c'est la pasteure qui passe et l'autre c'est le prêtre.

L'infirmière peut faire appel à l'aumônier, si la famille le désire, pour répondre à une éventuelle demande qui varie entre un acte religieux, un accompagnement ou juste un soutien moral. Les aumôniers peuvent également apporter des éléments importants sur les différents aspects religieux et culturels, notamment sur la présentation du corps par exemple. Ils ont donc de multiples facettes et ne sont pas uniquement rattachés à l'accompagnement en fin de vie.

De plus, ils sont tenus au secret médical, mais n'ont aucun accès au DPI¹⁴, sous l'item de « Valeurs et spiritualités ». L'aumônier collabore avec l'infirmier afin d'avoir des informations sur les liens familiaux du patient, de son schéma culturel ainsi qu'une brève synthèse de la situation de soins.

¹⁴ Dossier Patient Intégré

L'aumônier peut être présent lors d'un retrait thérapeutique, pour autant que la demande soit formelle. Celui-ci s'assure également de la volonté du patient, dans la mesure où il est conscient afin de respecter son choix. Selon l'Expert C, (communications personnelles et orales, [entretien], 16 février 2012) : « Il faut que la personne, surtout quand elle est lucide, ait toujours son autonomie de pouvoir et puisse dire oui ou non. Et là, je respecte d'abord le patient même si je dois me mettre à dos une partie de la famille. »

Le rôle de l'aumônier peut varier, d'après l'Expert C (communications personnelles et orales [entretien], 16 février 2012), il correspond à :

Des fois, à aller chercher un café ou un thé, être là, présent, poser la main sur une épaule, dialoguer. D'autres fois c'est un moment de prière ou un geste. Pour les catholiques, il y a l'onction des malades, le sacrement des malades, et si c'est des protestants ils aiment bien qu'on lise la Bible. Alors ça, c'est sur place qu'on regarde qu'elle est la demande et comment on peut y répondre le mieux.

Cependant, ils ne prennent pas part à la discussion interne aux soins intensifs en vue d'un retrait thérapeutique, car ils ne sont pas directement rattachés au HUG.

La collaboration entre l'infirmière et l'aumônier est en perpétuel changement. Selon l'Expert C, (communications personnelles et orales, [entretien], 16 février 2012) :

Je trouve qu'il y a une évolution parce qu'on est un peu plus intégré dans les démarches, spécialement dans les retraits. On est un peu une composante possible, une personne ressource possible, au-delà du fait d'être catholique protestant ou d'avoir une appartenance religieuse. Donc il y a des situations lors desquelles, on est vraiment juste là pour écouter. Presque pour une bonne moitié de ces situations, on ne me demande rien de spécial au prêtre que je suis.

Comme nous l'avons exposé, la présence de l'aumônier ne se résume pas à une seule présence religieuse lors du retrait thérapeutique. En plus d'être une ressource spirituelle pour le patient, il garde tout son rôle de ressource pour les professionnels de la santé dans les différentes situations de soins.

3.2.4.3 La psychologue :

L'institution offre également la possibilité aux professionnels de la santé travaillant aux soins intensifs, et dans les différentes unités de soin, de faire appel à une psychologue si certaines situations de soins sont difficiles à vivre.

Aux soins intensifs, selon l'Expert A, (communications personnelles et orales, [entretien], 12 décembre 2011), il y a eu durant quelques années la présence fixe d'une psychologue car « il y a une quinzaine d'années, les soignants exprimaient qu'ils avaient besoin d'aide, donc on a mis en place une psychologue qui venait justement pour des espaces de parole. » Finalement cette démarche n'a pas fonctionné car les soignants n'y allaient plus.

Maintenant, il y a une psychologue rattachée au service de la santé du personnel qui est au service du personnel lorsque celui-ci en ressent la nécessité pour n'importe quelle situation de soins.

Selon l'Expert B (communications personnelles et orales [entretien], 21 novembre 2011) :

On a actuellement, je crois, une psychologue qui vient d'être engagée, il y a un mois de ça, au niveau du service de la santé du personnel qui se tient à disposition pour des situations de soins, je dirais problématiques, pour des débriefings ou etc. Ça peut être autant pour la fin de vie que pour autres situations. Néanmoins, on a cette possibilité-là.

3.2.4.4 Le conseil d'éthique clinique :

Il nous semblait intéressant d'aborder la présence du conseil d'éthique clinique au sein des HUG et sa fonction dans le cadre des soins intensifs. Nous souhaitons comprendre comment le processus décisionnel, du retrait thérapeutique, s'effectue. Pour cela nous sommes allés interviewer un expert travaillant au sein du conseil d'éthique clinique que nous allons nommer Expert D. Cette partie sera développée en fonction de données récoltées lors d'un entretien.

Le conseil d'éthique clinique existe depuis plusieurs années. Tout d'abord, il était rattaché aux secteurs psychiatriques d'une part et palliatifs de l'autre. Puis, il y a eu une fusion en 2000.

Selon l'Expert D (communications personnelles et orales, [entretien], 21 décembre 2011) :

Parce que tout simplement dans le domaine de la psychiatrie comme dans le domaine des soins palliatifs c'est un travail au quotidien ... c'est toute une réflexion continue qui doit se faire sur l'aspect culturel, les aspects médicaux et les aspects éthiques.

Tous les professionnels de la santé ainsi que le patient ou la famille peuvent appeler le conseil d'éthique clinique. Les coordonnées se trouvent sur l'intranet des HUG, avec l'adresse e-mail et le numéro de téléphone. Il y a également des brochures explicatives à disposition de chacun.

La procédure consiste à entrer en contact avec l'un des membres du conseil d'éthique par le biais d'un appel ou via un e-mail que ce soit par le patient, par le professionnel de la santé ou par la famille lorsqu'elle est en désaccord avec la situation de soins. Il faut expliquer de manière générale la situation, puis faire un petit résumé en écrivant ce qui pose problème. Puis, les membres du conseil d'éthique ont également besoin d'avoir un petit explicatif des maladies du patient, tout ceci dans le but de savoir s'il y a un réel enjeu éthique. Pour les personnes de langues étrangères ou avec un niveau d'étude élémentaire, il est possible de faire appel à un traducteur ou à un interprète qui aidera le patient à verbaliser sa situation de soins.

Selon l'Expert D (communications personnelles et orales, [entretien], 21 décembre 2011) :

Dans certaines pratiques, on a plus facilement des infirmières qui demandent de manière autonome, ou bien alors des infirmières et IRUS, par exemple qui arrivent. Et, puis il y a d'autres pratiques, parce que c'est les médecins qui sont porteurs de la demande, donc c'est variable.

Parfois, le conseil d'éthique clinique redirige le personnel soignant vers l'instance qui saura mieux les guider. Il n'y pas beaucoup d'entrée en matière par le conseil d'éthique. « On doit avoir entre 5 et 10 consultations par an sur toute l'institution » selon l'Expert D, (communications personnelles et orales [entretien], 21 décembre 2011). Chaque prise de décision doit être argumentée. La famille ne fait pas souvent appel à cette instance.

Nous émettons l'hypothèse que si la famille n'a pas l'information ou est en accord avec la situation de soins proposée par le corps médical, elle ne fera pas appel au comité d'éthique clinique. Il est également possible que la famille ait peur de la lourdeur administrative, peur d'être confrontée à une équipe pluridisciplinaire ou encore d'être vue comme le mauvais objet et que l'on puisse s'occuper moins bien du patient. Cette procédure requiert de l'énergie ce qui peut aussi engendrer une crainte pour la famille.

Lorsqu'un conflit éthique surgit, il peut être soit un conflit de valeurs universelles, soit un problème de communication. Lorsque les membres du conseil d'éthique clinique entrent en matière dans une situation de soins, ils utilisent deux méthodes. La première méthode est la boîte à outil de Léry et la seconde est la méthode Doucet.

La boîte à outil de Léry consiste à évaluer la fonction scientifique en sachant quels sont les pronostics du patient et son diagnostic. Ensuite, cette méthode évalue les aspects juridiques, déontologiques puis les aspects éthiques. Par la suite, cet outil permet de mettre en avant des aspects informels qui correspondent à élaborer différents scénarios de soins.

Puis pour trouver une solution intermédiaire, la méthode Doucet permet d'élaborer différents scénarios afin d'ouvrir la porte à d'autres voies. Les solutions sont élaborées en équipe pluridisciplinaire. La famille est consultée afin de connaître ce que le patient aurait souhaité ou désiré, tout en restant attentif car parfois la volonté de la famille ne correspond pas à la volonté du patient.

Aux soins intensifs, il y a déjà toute une démarche de réflexion éthique lors de la prise de décision en pluridisciplinarité. Selon l'Expert D (communications personnelles et orales, [entretien], 21 décembre 2011) :

C'est souvent les médecins parce que déjà à la base ils ont mené une discussion en équipe. Souvent, la problématique n'est pas tellement sur leur indication ou pas au retrait, parce qu'ils ont quand même l'expérience, c'est leur métier. Mais c'est souvent parce qu'ils ont un problème avec la famille, ou avec un autre service, ou ils ne sont pas d'accord sur les stratégies etc. Ils pèsent un peu le pour et le contre, et demande à avoir une aide extérieure.

En outre, l'Expert D (communication orale [entretien], 21 décembre 2011) met en avant le fait que dans les soins palliatifs, la notion de temps n'est pas la même qu'aux soins intensifs. Bien souvent, les patients accueillis dans une unité de soins palliatifs ont eu le temps de se préparer et de faire face à la maladie. Tandis que dans les unités de soins intensifs, le patient n'a pas eu le temps d'envisager des possibilités. C'est un choc pour la famille comme pour le patient.

De plus, l'éthique clinique ne fait pas partie du processus de décision dans l'arrêt thérapeutique, mais il peut être appelé en cas de besoin.

De nombreux éléments sont apparus lors de notre entretien, ce qui nous a permis de comprendre tous les différents aspects à prendre en compte dans une décision thérapeutique. Cependant, selon l'Expert D (communication orale [entretien], 21 décembre 2011) le lien avec les unités des soins intensifs est très faible car une discussion a déjà eu lieu avant que la décision ne soit prise en équipe pluridisciplinaire.

3.2.4.5 Les formations continues :

Chaque soignant à durant l'année en cours, le droit de suivre trois jours de formation continue. Dans la brochure, disponible pour le personnel soignant, selon l'Expert B, (communications personnelles et orales [entretien], 21 novembre 2011) :

Il y a des cours sur l'assistance au suicide, euthanasie, éthique et fin de vie et l'accompagnement en fin de vie. C'est plus des concepts en soins généraux qui sont transmis et pas du tout spécifique aux soins intensifs mais néanmoins ce sont des cours intéressants.

Ceux-ci peuvent être dispensés à tous les infirmiers qui en auraient besoin.

Il nous semble important d'indiquer que lorsque le soignant se sent en difficulté par rapport à l'un de ses thèmes en lien avec le retrait thérapeutique, il peut, s'il le désire assister à l'une de ses formations continues mises en place par l'institution, en fonction des différents départements.

En conclusion, ce chapitre nous a permis d'avoir un aperçu général de ce qu'apporte l'institution au professionnel infirmier, notamment face à l'accompagnement en fin de vie, au soutien face à des situations de soins difficiles, ainsi qu'également sur les divers ateliers et groupes de parole présents au sein des HUG. Nous avons été interpellées car nous étions sûres qu'il y avait des groupes de parole présents au sein des soins intensifs. Nous imaginions que cela aurait pu les aider à vivre quotidiennement les difficultés rencontrées dans leur pratique quotidienne. Cependant, nous nous rendons compte, qu'il y a d'autres moyens auxquels nous n'avions pas pensés comme : l'aumônier, la psychologue et le projet CHLOE.

Nous allons aborder a présent le thème des aspects légaux et éthiques dans le même chapitre, car ils sont reliés et il est primordial d'avoir une connaissance en la matière lors du retrait thérapeutique aux soins intensifs pour un patient inconscient.

3.3 Lois et aspect éthique :

Certaines pratiques, dont le retrait ou l'abstention de traitement, «sont assimilées par la loi à une euthanasie passive et sont considérées comme admissibles. » (Gardaz, Doll & Ricou, 2011, p. 2241)¹⁵. Lorsque nous abordons ce sujet, la frontière avec d'autres termes tels que l'euthanasie, l'homicide par négligence ou encore la non-assistance à personne en danger est très fine.

L'abstention ou la non escalade thérapeutique, ainsi que le retrait thérapeutique sont considérés comme de l'euthanasie passive. Le retrait thérapeutique avec de l'antalgie, voire de la sédation afin d'alléger les souffrances est de l'euthanasie active indirecte. Le withdraw et le withhold sont tolérés par la loi suisse. Ce qui ne l'est pas, est de donner intentionnellement la mort, ce qui correspond à de l'euthanasie active. « Le dosage de l'antalgie ne devrait être augmenté que lorsque le patient présente des signes cliniques ou paracliniques de douleur ou d'inconfort.» (Gardaz et al., 2011, p. 2242) De plus, si l'anxiété ne diminue pas, il est nécessaire d'introduire des benzodiazépines. Le rôle infirmier consiste donc à stopper l'alimentation, l'hydratation et les traitements IV, à masquer le scope et à effectuer les soins de confort. Enfin, l'extubation s'effectue en binôme avec le médecin, ainsi le patient pourra partir tranquillement et être entouré par sa famille.

Comme l'expliquent et le soulignent Gardaz et al., (2011), pour remédier à l'absence d'une réglementation dans le Code Pénal, d'autres écrits ont été rédigés afin de structurer l'acte de retrait thérapeutique sans que celui-ci ne devienne illégal : « la limitation ou le retrait des traitements ne sont pas réglés expressément par le code pénale suisse. Ces décisions font l'objet de directives déontologiques, émanant de l'ASSM » (p. 2241) qui permettent aux soignants d'avoir un cadre précis sur lequel ils peuvent s'appuyer.

Par ailleurs, il est important de mettre en lien l'ASSM avec les principes éthiques afin de respecter au mieux les désirs et la volonté du patient, si celui n'a pas la capacité de les nommer. Certains principes éthiques existent pour pallier au bien-être du patient sans pour autant que les professionnels de la santé soient délégués envers lui.

Dans tout ce contexte, il nous semble important de développer, ici, les quatre principes éthiques primordiaux sur lesquels la pratique infirmière s'appuie. Il s'agit de : l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice distributive.

¹⁵ Cf Annexe 7: Ricou, B. et Gardaz, V. (2011). *Atelier 9 Accompagnement de fins de vie aux soins intensifs*. Lausanne : Université de Genève et HUG

3.3.1 L'autonomie :

La notion d'autonomie est définie comme la « capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui ; caractère de quelque chose qui fonctionne ou évolue indépendamment d'autre chose.» (Larousse, 2012). Nous pouvons ajouter à cette définition d'après le cours de Reist, (Communications personnelles et orales [Notes de cours], septembre 2010) le « respect de la liberté, de la volonté et de la capacité à prendre des décisions personnelles ... Du principe d'autonomie découle celui du consentement éclairé. »

Cette notion répondrait donc à la question : « Que veut le patient ? » selon le cours de Reist, (Communication personnelles et orales [Notes de cours], septembre 2010). Elle implique plusieurs points auxquels il importe d'être attentif pour le respect de l'autonomie du patient. Tout d'abord, il est important de tenir compte du respect du choix du patient, tout en veillant à ce que sa dignité soit maintenue tout au long du processus de soins ainsi qu'à veiller à ce que le patient soit capable de discernement.

Ce concept découle de deux courants philosophiques. Selon Kant (1785), « l'être humain tire sa dignité du fait qu'il choisisse ses propres buts » tiré du cours de Reist, (Communication personnelles et orales [Polycopié], septembre 2010). Dans ce courant les notions de liberté humaine et de raison, impliquent l'éthique du respect de la volonté du patient : c'est l'intention dans lequel l'acte est effectué qui prévaut. L'autre courant s'inspire de John Stuart Mill, qui dit que l'autonomie consiste à, d'après le cours de Reist, (Communication personnelles et orales [Polycopié], septembre 2010) « pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui ». Cet aspect souligne le principe d'utilité qui consiste à mettre en avant le plus grand bien pour le plus grand nombre.

Le respect de cet aspect dans les soins est concrétisé par une loi en lien direct avec le concept de l'autonomie:

Afin de respecter ce principe, il est important que le patient puisse verbaliser sa demande ou son désir et donc que la capacité de discernement puisse être décrétée et validée. Il est tout aussi important qu'il ait toutes les informations pour pouvoir prendre la décision qui lui convient.

Dans l'article 45 de la loi genevoise sur la santé K1 03, selon le cours de Reist, (Communication personnelles et orales [Polycopié], septembre 2010) il est stipulé que:

Le patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur son état de santé, sur les traitements et l'intervention possibles, leurs bienfaits et risques éventuels, sur les moyens de prévention des maladies et de conservation de la santé.

La tâche incombe donc au rôle infirmier de donner l'information aux patients, en lui expliquant et en verbalisant chaque prise en soins. De plus, l'article 46 de la loi sur la santé K1 03, nous dit qu' « aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit mineur ou majeur. Le patient peut retirer son consentement à tout moment » d'après le cours de Reist, (Communication personnelles et orales [Polycopié], septembre 2010).

Ainsi le professionnel se doit de respecter les décisions exprimées par le patient et les rendre possibles en impliquant tous les réseaux de soins.

Il est important ici de rappeler le cadre fixé par l'article 16 du Code Civil Suisse à propos de la capacité de discernement :

Toutes personnes qui n'est pas à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi.

Ainsi d'après cette définition, tout patient inconscient qui se trouve aux soins intensifs, n'a pas forcément la capacité de manifester sa volonté que ce soit dû à la sédation, à l'intubation ou à la présence de lésion qui privent la personne de la parole. Néanmoins, cela ne signifie pas encore que ce patient soit privé de discernement. Dès lors, le rôle de l'infirmier consiste à donner tous les éléments dont le patient a besoin afin qu'il puisse exprimer un consentement libre et éclairé si celui-ci possède la capacité de discernement.

Afin de tenir compte de son autonomie, si toutefois il n'est pas possible pour le patient de manifester sa volonté, le professionnel se doit de trouver les informations au sein de son dossier médical, auprès de la famille, ou du représentant légal, et éventuellement dans les directives anticipées. Si celles-ci n'ont pas été rédigées ou qu'elles ne correspondent plus à la volonté du patient, et que le patient n'a ni famille ni représentant légal, alors dans ce cas, l'équipe médicale peut saisir le conseil d'éthique clinique afin d'évaluer la situation de soins.

Lorsque le pronostic vital est engagé, le problème n'est plus médical, c'est-à-dire que l'équipe ne peut plus rien proposer au patient du point de vue des soins à lui prodiguer. Tout traitement ne sera plus bénéfique pour la guérison du patient. En outre, cette procédure évite ainsi l'acharnement thérapeutique.

De plus, si la personne ne peut plus exprimer ce qu'elle souhaite et qu'elle ne possède pas sa capacité de discernement, les directives anticipées sont le moyen le plus pertinent pour respecter l'autonomie du patient.

- L'article 47 de la loi sur la santé K1 03, spécifie que :

¹Toute personne informée, capable de discernement, peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

²De même, toute personne, peut par avance désigner un représentant thérapeutique pour prendre en son nom les décisions de soins si elle venait à perdre le discernement. Le représentant thérapeutique choisi doit alors recevoir les informations nécessaires conformément à l'article 45 et pouvoir accéder au dossier du patient aux conditions de l'article 55 de la présente loi.

³Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur.

De cette façon, le corps médical peut savoir à quoi s'en tenir, mais surtout parvient à choisir le but de la prise en soins selon la volonté du patient, si celui-ci doit être curatif ou palliatif. De plus, l'article 48 de la loi sur la santé K1 03, nous informe sur les effets des directives anticipées. L'article dit que :

¹Le professionnel de la santé doit respecter la volonté que le patient a exprimée dans des directives anticipées, pour autant que ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

²Lorsque le professionnel de la santé a des raisons de penser que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou qu'il existe un conflit d'intérêt entre le patient et le représentant qu'il a désigné, il doit saisir l'autorité tutélaire.

Le problème se pose lorsqu'il n'y a aucune trace des directives anticipées et aucun représentant légal. Dans ce cas, l'article 49 de la loi sur la santé K1 03, nous informe que :

¹Si le patient est incapable de discernement, le professionnel de la santé doit rechercher s'il a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant.

A défaut, le professionnel de la santé doit obtenir l'accord du représentant légal après lui avoir fourni les informations nécessaires conformément à l'article 45 et lui avoir permis d'accéder au dossier médical. En l'absence de représentant légal, le professionnel de la santé s'adresse aux proches afin de déterminer la volonté présumée du patient.

²Lorsque la décision du représentant choisi par le patient ou du représentant légal met en danger la santé du patient, le professionnel de la santé peut saisir l'autorité tutélaire.

³A titre exceptionnel, soit en cas d'urgence ou dans l'attente de la désignation d'un représentant légal, le professionnel de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci.

L'autorité tutélaire a donc le rôle de choisir ou pas d'établir une curatelle de soins.

Conformément à tous ces aspects, l'autonomie du patient doit être respecté par tous le réseau de soins gravitant autour du lui, même dans une unité de soins où le patient n'a pas toutes ses capacités, notamment de part la spécificité des soins intensifs, comme l'intubation, la sédation, mais aussi la ventilation. Tout ceci ne doit pas influencer l'autonomie de la personne.

Nous pensons que le principe d'autonomie est très important dans la pratique infirmière afin de permettre une collaboration et d'établir un lien de confiance entre le soignant et le soigné. Cependant, au sein des soins intensifs, cette notion n'est pas forcément évidente à accomplir car le soignant est confronté à des situations de soins complexes, où par exemple, la famille n'est pas présente, le patient ne parvient pas à s'exprimer, aucune directives anticipées n'ont été établies. Face à cette complexité l'autonomie n'est pas évidente à établir.

Afin de pallier à cela, d'une part, il est important de parler au patient de ce qui se passe, des gestes que l'on effectue, de l'orienter dans le temps et l'espace malgré l'inconscience, mais surtout de favoriser le principe de bienfaisance et de se questionner quant à notre pratique, afin de déterminer si l'on respecte au mieux la qualité de vie du patient au quotidien ainsi que les soupçons d'autonomie qui seraient encore les siens. Cela exige une acuité d'observation de tous les instants et des plus fines. Donc une vigilance supplémentaire reposant principalement sur les infirmières alors qu'elles sont déjà grandement sollicitées dans ces contextes de soins!

3.3.2 La bienfaisance :

Le second principe que nous développons est celui de la bienfaisance. Selon Linternaute (2011), cet aspect consiste donc en ce questionnement : Qu'est ce qu'on peut faire pour son bien ? La définition de ce terme est : Action de faire du bien à autrui dans un intérêt social.

Cela implique de veiller au bien-être du malade, qu'il soit physique ou psychique et également de « maintenir et préserver la vie du patient en tant que bien suprême de toute personne » d'après Mauron cité dans le cours de Reist, (communication personnelle [Polycopié], septembre 2010). Il est donc important d'assurer le bien-être du patient.

Selon l'ASI¹⁶, 2003, ré-ed 2008, cité par Reist (communication personnelle [Polycopié], septembre 2010), pour respecter cette notion, il faut « se référer au droit du patient qui consiste à recevoir de l'aide pour protéger sa santé, de bénéficier des soins et des traitements qu'exige son état ». De cette manière, le professionnel veille au maintien de l'autonomie tout en se questionnant sur le bienfait des soins qu'il prodigue au patient, dans l'intérêt de sa survie.

Nous pensons que le principe de bienfaisance constitue une juste mesure entre le respect de l'autonomie et la non malfaisance. C'est-à-dire que lorsque l'autonomie est difficile à comprendre, la notion de bienfaisance est mise en avant afin de répondre au besoin du patient. Cependant, le professionnel se porte garant des soins qu'il prodigue, afin qu'il ne nuise pas au bien-être du patient.

¹⁶ Association Suisse des Infirmiers/ères

De ce fait, il nous semble important d'établir un équilibre dans les soins que le soignant prodigue, entre la bienfaisance et la non-malfaisance. Cette réflexion va permettre de ne pas être trop envahissant dans les soins médicaux et d'avoir en tête tous les éléments en lien avec le patient, tel que le pronostic vital et le diagnostic. De cette manière, le soignant parvient à comprendre le but des soins en ayant toutes les informations médicales nécessaires, afin de privilégier cette notion de bienfaisance.

3.3.3 La non-malfaisance :

Nous allons aborder, le concept de la non-malfaisance afin de comprendre son rôle et son but. Cette notion va de pair avec le concept de bienfaisance, car tout comme celui-ci, il parvient à répondre à la question suivante : « Quel est le risque et quel est l'inconvénient pour le patient ? » (Hébert 1996 cité dans le cours de Reist, (communication personnelle [Polycopié], septembre 2010).

Cette notion est définie comme étant « L'obligation de ne pas faire de mal aux autres, [qui inclut également] La maxime Primum non nocere » (Conseil d'éthique clinique, 2009). Ceci implique, par exemple, le fait de ne pas mener le patient de manière volontaire vers la mort, de ne pas lui imposer de souffrance. Selon le cours de Reist, (communication personnelle [Polycopié], septembre 2010), il faut «éviter l'acharnement thérapeutique, et prendre en compte l'intérêt du malade. »

Nous pensons que cette notion doit être évaluée au même titre que la bienfaisance. Cette analyse permet donc d'établir le juste milieu entre prodiguer des soins et s'abstenir de tout traitement afin de ne pas être malfaisant. De ce fait, le patient ne sera pas dans la souffrance et le professionnel sera présent dans l'accompagnement de fin de vie.

Lors du retrait thérapeutique, cette valeur à toute sa pertinence. Dans les unités de soins intensifs, beaucoup de moyens sont mis en œuvre pour favoriser la survie du patient. Il serait nécessaire d'évaluer alors le bénéfice ou l'inconvénient de ces moyens afin de ne pas être dans la malfaisance.

En tant que professionnel soignant, la réflexion rejoint celle du principe de bienfaisance qui consiste à prendre en compte toute les données médicales afin d'offrir la meilleure qualité de soins et par conséquent de vie au patient.

3.3.4 La justice distributive :

Le dernier principe éthique est celui de la justice distributive. Celui-ci comprend la notion d'équité, qui est définie par le « droit de tout humain à recevoir des soins » d'après le cours de Reist, (communication personnelle [Polycopié], septembre 2010). Ce concept répond à la question suivante : « Est-ce équitable, juste pour ce patient ? » selon le cours de Reist, (communication personnelle [Polycopié], septembre 2010).

Il s'agit donc d'évaluer les bénéficiaires qui sont engagés dans le processus de soins, du point de vue du patient ainsi que pour celui de la communauté. Pour renforcer l'idée que nous avons de ce principe, nous nous sommes inspirées de cette définition : « la justice désigne les justes règles d'attribution des ressources en santé dans une perspective d'ensemble, alors que l'équité concerne le souci de l'individu concret (en rapport aux autres) ». (Université virtuelle francophone, 2008-2009)

Dans ce concept, nous pensons qu'il est nécessaire de prendre le contexte social du patient en compte. Nous pensons qu'il est important d'évaluer les bienfaits prodigués au patient ainsi que ceux à l'égard de la communauté.

En conclusion mettre en avant ces notions nous permet de comprendre comment le soignant dans sa pratique garantit des soins de qualité et respectueux en tenant compte de ses quatre aspects éthiques, l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice, dans la prise en soin du patient inconscient face au retrait thérapeutique.

3.3.5 Articles du code pénal :

Développer les différents articles du code pénal en lien avec la mort, nous semble intéressant étant donné que le retrait thérapeutique implique une tierce personne, que celle-ci soit un médecin ou un infirmier.

C'est pour cela que nous exposons les articles en lien avec l'homicide, le meurtre par négligence, la non-assistance à personne en danger et l'euthanasie, car une tierce personne est engagée dans le processus du retrait thérapeutique. Ce geste nécessite des règles et des normes bien définies car il peut être mal interprété et jugé comme un acte délictueux.

Dans le Code pénal suisse, l'article 111, concernant le meurtre, nous dit que :

Celui qui aura intentionnellement tué une personne sera puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au moins, en tant que les conditions prévues aux articles suivants ne seront pas réalisées.

Suivant l'article 114 du Code pénal suisse, parlant des meurtres sur la demande de la victime :

Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera punie d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

De plus, l'article 117 du Code pénal suisse, concernant l'homicide par négligence, décrit que :

« Celui qui, par négligence, aura causé la mort d'une personne sera puni d'une peine privative de liberté de 3 ans au plus ou d'une peine pécuniaire. »

Il nous paraissait important d'exposer ces différents articles, afin de comprendre comment, le retrait thérapeutique n'entre pas dans ces mesures pénales. En effet, lors d'une décision d'un retrait thérapeutique, la procédure consiste à en parler en équipe pluridisciplinaire dans le but de déterminer l'intention de l'acte.

Ils examinent plusieurs aspects, selon l'Expert D, (communication personnelle et orale [entretien], 21 décembre 2011) tels que les aspects médicaux, juridiques, déontologiques et éthiques afin de pouvoir confirmer que cet acte soit thérapeutique pour le patient et non comme ayant pour but de nuire à la personne en lui ôtant la vie.

3.3.6 Loi K 1 03 sur la santé (= LS) :

Afin d'illustrer les différents articles de la loi sur la santé K 1 03, nous avons choisi d'aborder ceux qui sont en lien avec la fin de vie et le secret professionnel. D'une part, le retrait thérapeutique implique la fin de vie et il est important de respecter les droits du patient jusqu'à ce que celui-ci décède. D'autre part, dans les soins intensifs, la notion de confidentialité et du respect du secret professionnel est difficile à établir surtout quand le patient n'a pas la capacité de discernement pour donner l'accord au médecin de partager ou non, les informations de son dossier médical avec son entourage.

Lors d'un retrait thérapeutique, les soins infirmiers sont assez spécifiques. Ils consistent, par exemple, à arrêter la ventilation, à stopper tous les traitements, mais aussi à accompagner la famille et le patient dans les derniers instants de vie.

Comme l'explique l'article 39 de la loi sur la santé K 1 03 : Accompagnement des patients en fin de vies :

¹ Les patients en fin de vie ont droit aux soins, au soulagement et au réconfort appropriés. Leurs proches doivent bénéficier d'une assistance et des conseils nécessaires.

² Les patients en fin de vie bénéficient d'un accompagnement adéquat et peuvent se faire entourer de leurs proches sans restrictions horaires.

Une fois le retrait thérapeutique effectué, la fin de vie du patient devient extrêmement proche. Il est donc nécessaire d'y prêter une attention particulière et de veiller au bien-être et au respect de la dignité du patient. Selon Odier & Ricou, (2000): « au moment où la compétence technique passe au second plan, s'expriment ce qui souvent demeure caché, la tendresse, le respect de la personne dans son unicité. »

- Article 87 sur la loi sur de la santé K1 03 : Secret professionnel - Principes

De plus, il est important de souligner que le secret professionnel doit toujours être respecté selon l'article 87 qui stipule que :

¹ Les professionnels de la santé et leurs auxiliaires sont tenus au secret professionnel.

² Le secret professionnel a pour but de protéger la sphère privée du patient. Il interdit aux personnes qui y sont astreintes de transmettre des informations dont elles ont eu connaissance dans l'exercice de leur profession. Il s'applique également entre professionnels de la santé.

³ Lorsque les intérêts du patient l'exigent, les professionnels de la santé peuvent toutefois, avec son consentement, se transmettre des informations le concernant.

La notion de confidentialité est importante dans le domaine de la santé. Son respect permet donc de créer un lien de confiance, de mener et d'entreprendre une relation thérapeutique dans un cadre personnalisé et intime.

- Article 24 sur la loi de la santé K1 03 : Promotion de la dignité en fin de vie :

¹ L'Etat veille à la promotion des soins palliatifs et à leur développement dans les lieux de pratique des professionnels de la santé.

² Il encourage l'élaboration de directives anticipées notamment dans les institutions de santé, en particulier dans les établissements médico-sociaux.

Lors du retrait thérapeutique, il est primordial de veiller à la dignité du patient. Avoir un tel comportement, dans le domaine qui nous préoccupe, signifie aussi la prise en compte des volontés du patient inconscient dans la mesure où il les a émises même s'il s'agit de son choix de mourir. A ce propos, Hennezel, (2004), nous apprend que « le droit de mourir « assisté » et « dignement » est un droit que personne ne conteste » (p.48) Il appartient donc aux professionnels de la santé à tout mettre en œuvre pour que ce droit de la personne puisse être respecté.

3.3.7 Les Directives Médicales Ethiques de l'ASSM :

Dans cette réglementation, il est expliqué quels sont les problèmes éthiques que nous pouvons rencontrer aux soins intensifs. C'est dans cette optique que nous avons choisi de l'introduire dans ce chapitre.

Il s'agit donc de donner des précisions et des informations lorsque une situation de soins implique une décision difficile, face à la mort ou à l'accompagnement de la fin de vie au sein des soins intensifs. Les directives médicales éthiques sont directement en lien avec les principes éthiques explicités auparavant.

Dans ces directives sont énumérés cinq aspects à prendre en considération :

1. Principes éthiques et légaux.
2. Les droits du patient.
3. Les données spécifiques au patient.
4. Prendre en compte le pronostic défavorable en lien avec la volonté exprimée ou présumée du patient.
5. Le médecin doit informer le patient sur tous les risques afin d'obtenir son accord.
(ASSM, 1999, p. 2-3)

Cela s'applique donc envers tout patient qui intègre les soins intensifs et a fortiori dans des situations où il s'agit de « renoncer à un traitement (abstention= « withhold ») ainsi que de l'interrompre (retrait= « withdraw ») » (ASSM, 1999, p. 2). Dans la mesure du respect de ces cinq principes et d'une analyse médicale prenant en compte tous les différents axes gravitant autour du patient, la prise en soins en sera optimisée.

De cette manière, ces principes seront respectés et le corps médical aura analysé les différents axes gravitant autour du patient afin d'optimiser la prise en soins.

Lorsqu'un retrait thérapeutique est envisageable, il y a tout un processus décisionnel qui est en place, c'est-à-dire que si les capacités du patient sont restreintes ou absentes :

« Le personnel médical et paramédical en charge du patient doit avoir la possibilité - pour autant que la situation le permette de s'exprimer et leurs opinions doivent être respectées » (ASSM, 1999, p. 3).

L'application de ce principe permet de trouver un accord correspondant aux attentes de chacun. Accord qui se doit d'être retenu par tous les membres du corps médical et du personnel soignant concerné. L'opinion de la famille peut aussi être prise en compte dans ce processus.

De plus, il est important de souligner que :

« ... la décision finale appartient au médecin responsable des soins intensifs. Cette décision doit être consignée par écrit » (ASSM, 1999, p. 3).

En outre, la prise en soins du patient ainsi que de sa famille est maintenue tout au long du processus menant au retrait ou à l'abstention thérapeutique. Lors de cet acte la présence d'un médecin responsable ou d'un médecin compétent est recommandée.

Par ailleurs, « en cas d'abstention ou interruption, un traitement sous forme de mesure propre à soulager la souffrance est justifié, même s'il est susceptible d'abrèger la vie » (ASSM, 1999, p. 6).

Après avoir analysé tous les différents codes en lien avec le retrait thérapeutique, nous comprenons que celui-ci est bien explicité et qu'il prend en compte tous ces aspects légaux afin de ne pas être dans un acte illégal.

En tant que soignant, le geste de retirer, ou d'arrêter tout traitement est donc protégé par ces lois et ces protocoles. Afin que ce geste se déroule en toute confiance et sécurité, il convient donc d'être informé et renseigné sur les lois qui entourent le retrait thérapeutique.

De part notre rôle infirmier et par les prestations de soins que nous prodiguons, nous sommes constamment confrontées au respect de tous ces aspects. Cela tout en soulignant que nous avons à effectuer un questionnement personnel face à chaque situation de soins et devons privilégier les désirs du patient.

Ces notions permettent tout d'abord de respecter les volontés du patient tout en respectant la loi qui s'y rapporte. De cette manière, l'infirmier en soins intensifs parvient à déterminer si l'acte du retrait thérapeutique est justifié par rapport au patient et aux différentes lois suisses.

Dans ce chapitre, nous avons voulu mettre en avant le fait qu'autour du retrait thérapeutique, une réflexion éthique et légale, ainsi que personnel est à privilégier. Afin de promouvoir la santé du personnel infirmier travaillant au sein des soins intensifs, il est nécessaire d'avoir une approche globale du patient, ce qui correspond selon nous à avoir toutes les données du patient et à les comprendre afin d'être en accord avec la décision pluridisciplinaire.

C'est le rôle du soignant de se positionner face à cet acte, il doit également savoir reconnaître ses limites afin de ne pas avoir l'impression de se retrouver face à un acharnement thérapeutique ou à de l'euthanasie. Il s'agit d'évaluer l'acte selon son intention et selon la méthode de Doucet qui implique d'établir la balance décisionnelle entre les différentes notions éthiques.

Après avoir analysé ces aspects une question, selon nous reste en suspens. Qu'en est-il du prendre en soins de l'infirmier qui pratique cet acte induisant la mort ? Il s'agit peut-être de mettre un place un soutien face à ce traumatisme alors que cette unité est spécifique au réanimation.

Certes, face à la fin de vie et au décès, tout un chacun véhicule ses vécus personnels et/ou professionnels, ses craintes, voire ses doutes. Pour ce qui nous concerne, au stade qu'est le nôtre (âge, peu d'expérience hospitalière) nous ajouterions que la mort d'un patient, même si souhaitée, attendue, n'est pas un événement anodin. Dès lors, toujours en fonction de nous, nous souhaiterions une mise en place plus formalisée d'un soutien du soignant, principalement dans un service tel que les soins intensifs.

3.4 Pratiques infirmières

Dans ce chapitre, nous souhaitons mettre en avant les différentes façons de vivre le soin que l'on prodigue, et comprendre comment le professionnel de la santé s'approprie les soins qu'ils effectuent suivant l'école de pensée ou le paradigme infirmier qui l'habite.

3.4.1 Paradigmes infirmiers :

Dans ce chapitre, nous allons aborder les différents paradigmes infirmiers qui influencent la pratique infirmière. Nous pensons qu'il est important de les citer, car ces paradigmes permettent de définir notre rôle, nos pratiques et la conception que nous avons de l'autre, du patient. Ces concepts permettent de mieux guider et d'orienter le soignant dans le processus de soins. De plus, chaque professionnel a sa propre vision de la mort, de la prise en soins ou encore de la santé en fonction du paradigme dans lequel il se trouve.

Un paradigme est une représentation, une vision que le soignant a de quelque chose, dans notre cas des soins infirmiers. Selon Lévy (1994) qui cite Kuhn, c'est un « ... cadre conceptuel général reflétant un ensemble de croyances et de valeurs reconnues par une communauté ... et admises comme étant communes à tous les individus dans le groupe ». (Cité par Pepin, Kérouac et Ducharme, 2010, p. 28).

Les trois différents paradigmes infirmiers qui animent la pratique professionnelle, correspondent au paradigme de la catégorisation, de l'intégration et de la transformation.

- Paradigme de la catégorisation :

Le paradigme de la catégorisation implique le « faire pour ». Il se définit comme étant un concept qui « oriente la pensée vers la recherche d'un facteur causal responsable de la maladie » (Pepin et al., 2010, p. 29). De ce fait, un infirmier de la catégorisation est plutôt orienté vers la pathologie et les traitements. Ici, la maladie est son principal intérêt et le but est son élimination. « La pratique infirmière est axée sur les problèmes de santé, les déficits ou l'incapacité du patient » (Pepin et al., 2010, p. 38).

Selon Pepin et al. (2010), dans ce modèle, le patient participera peu, car il est dépendant des soins prodigués par le soignant et ses ressentis seront peu pris en considération. De plus, le soignant divise le corps en phénomènes, en catégories, en classes ou en groupes, ne voyant que ce à quoi il se dédie. Le professionnel réduit l'être humain à des parties afin de mieux étudier chacune d'entre elles.

- Paradigme de l'intégration :

Le paradigme de l'intégration quant à lui, « vise le maintien de la santé de la personne dans toutes ses dimensions. Santé physique, mentale et sociale » (Pepin et al., 2010, p. 40). Cet axe, est un prolongement du paradigme de la catégorisation, mais comprend en plus l'ensemble des facteurs environnementaux gravitant autour du patient.

Ce paradigme a permis de former et d'orienter le soignant vers la personne. Selon Pepin et al, (2010), Les actions infirmières ne consistent plus à « faire pour » mais à agir avec le patient dans le but de répondre à ses besoins et à « faire avec ». Son environnement est également une notion fondamentale dans la prise en soins ainsi que l'environnement qui l'entoure.

Le soignant étant dans l'intégration a un rôle actif dans la prise en soins afin d'aider le patient dans sa santé. Il amène le patient à prendre conscience que quelque chose ne va pas. Le professionnel s'attribue un pouvoir sur la santé de la personne, car le patient n'est pas jugé capable de se prendre en soin sans lui.

- Paradigme de la transformation :

Le paradigme de la transformation implique l'« être avec ». Il est défini comme étant « un phénomène unique en ce sens qui ne peut jamais ressembler tout à fait à un autre. Certains présentent des similarités, mais ils ne sont jamais identiques. » (Pepin, Kérouac, Ducharme & Major, 2003, p. 20)

Le soignant dans sa fonction, met le patient au centre de la relation et prend en compte ses compétences et ses capacités. Il considère le patient comme étant directeur de ses soins selon le cours de Delajoux (communication personnelle [Polycopié], 6 janvier 2010).

Le soignant est en partenariat avec le patient et met à disposition ses ressources professionnelles. Il laisse la liberté au patient de choisir le chemin qui le satisfait et qui lui correspond le mieux. La transformation considère que le patient est un être singulier et est le principal acteur de ses soins. Le professionnel travaillant selon ce paradigme s'intéresse au ressenti du patient et l'implique dans son projet de soin.

Travailler sans faire appel à des concepts ne serait pas envisageable, car même en élaborant des actes techniques, le professionnel s'inspire d'une philosophie de soins, qui anime son savoir-faire. Le prendre soin comprend plusieurs réflexions qui s'apparentent à savoir pourquoi et dans quels buts le soignant prodigue des soins, en tenant compte de toute la complexité de l'être humain et des situations de soins qui en découlent. La connaissance de ces concepts permet au soignant de s'interroger sur le sens qu'ils donnent au soin. En outre, l'infirmier aux soins intensifs a également besoin de savoir travailler en pluridisciplinarité et ces modèles peuvent l'aider dans la collaboration.

En effet, il est important que le professionnel n'impose pas ses propres convictions, mais qu'il accepte et respecte la voie que le patient choisit.

De plus, chaque soignant travaillant aux soins intensifs possède ses propres valeurs. Celles-ci lui sont singulières et peuvent se rejoindre avec des principes qui sont présents dans les paradigmes infirmiers. Ce sont ses valeurs et ses croyances qui vont influencer ses actions, ses comportements et ses représentations. Cela implique donc du soignant qu'il se connaisse et qu'il identifie ses valeurs, ses croyances, ses représentations. De cette manière, il convient de faire un lien ici, avec le retrait thérapeutique, qui implique chez chaque soignant quelque chose de différent selon le paradigme infirmier qui l'inspire dans sa posture infirmière. C'est selon cette posture que nous adhérons ou pas à certains actes et certaines prises en soins.

Dans les soins intensifs, l'infirmier navigue, dans sa posture professionnelle, entre les trois paradigmes présentés ci-dessus car cela dépend du type de situation rencontrée. Dans le contexte particulier du retrait thérapeutique, nous pouvons imaginer que l'équipe soignante qui se retrouve dans le paradigme de la catégorisation aura plus de difficultés à affronter ce geste, car il sera synonyme de défaite. Les professionnels qui adopteraient l'intégration, auraient la toute puissance et imposeraient cet acte après avoir élaboré toutes les situations. Et les soignants qui se trouvent dans la transformation, prendraient plus en considération la globalité et les différents aspects personnels du patient et accepteraient la volonté et le désir du patient inconscient avant tout, si les circonstances le permettent.

Nous pensons qu'un soignant ne peut pas être exclusivement dans un paradigme. Il peut donc se retrouver entre les différents paradigmes à la fois. L'expérience et la capacité à évoluer vers de nouvelles approches contribuent à renforcer le positionnement personnel et professionnel infirmier dans l'approche de certaines situations telle que le retrait thérapeutique.

3.4.2 Pensées infirmières :

Nous allons décrire l'école de pensée qui, selon nous, correspond au milieu des soins intensifs et qui se rapproche le plus de notre idéal infirmier. Développer ce thème nous permet de comprendre qu'il existe différentes manières de voir le soin et de le prodiguer. Nous observons que l'unité des soins intensifs concilie deux visions de soins. Le soignant est constamment entre le curatif et le prendre soins du patient ainsi que du reste de la famille. En outre, ces différentes notions ont une influence sur la pratique infirmière.

- Ecole de l'humain en devenir : Rosemarie Rizzo Parse

Parse a développé la théorie de l'humain en devenir qui consiste à aider le patient à atteindre ses buts personnels. Ce modèle s'est surtout développé dans le milieu des soins palliatifs et oncologiques. Ici, le patient est considéré comme un être singulier et en perpétuelle évolution. Pour Parse, « la personne est un être humain ouvert qui est différent de la somme de ses parties; il est indivisible, libre de choisir un sens alors qu'il est dans un contexte en changement » (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010, p. 67)

Le soignant offre ses ressources et laisse le choix au patient. Le soin s'effectue en prenant en compte les compétences du patient, ainsi que celle de sa famille. Le soin est vu comme «une science et art centrés sur l'humain en tant qu'être unitaire en devenir et sur la qualité de vie grâce à la participation qualitative de la personne à ses expériences de santé » (Pepin et al., 2010, p. 81).

Nous pensons que ce concept de l'être en devenir a un lien avec le paradigme de la transformation puisqu'il prend en compte les désirs du patient, qu'il offre une écoute active, une présence et un « être avec » qui évolue de moment en moment. Toutes ses notions sont des points essentiels dans ce paradigme, qui sont regroupées dans le soin que le professionnel prodigue. Cette approche se rapproche de l'idée de Rogers (1990), qui la rejoint sur le fait que « l'infirmière se tient à l'affût des plus récentes connaissances de nombreux domaines afin de l'innover dans le service qu'elle offre à la population. » (cité par Pepin et al., 2010, p. 67)

Ainsi cette notion de l'être en devenir se distingue du paradigme de la catégorisation puisque celui-ci se caractérise dans le « faire pour » ce qui sous-entend que le soignant sait ce qui est bon pour le patient. Il se différencie également du paradigme de l'intégration qui est dans le « faire avec » et comme nous l'avons cité auparavant, le soignant va s'attribuer un pouvoir sur le patient car sans lui il n'est pas capable de se prendre en soins.

L'approche de Parse se différencie par exemple, de l'école de pensée de Virginia Henderson, qui est plus centrée sur les besoins du patient selon les quatorze critères. Le rôle infirmier consistera plus à combler le besoin qui sera plus vulnérable, l'infirmier aura tendance à être plus dans la catégorisation.

Selon Pepin et al., (2010) :

Le rôle de l'infirmière est d'être en présence vraie avec les personnes alors qu'elles améliorent leur qualité de vie. La présence vraie est une écoute intentionnelle ... ainsi, en écoute attentive de la personne, de la famille ou de la communauté, elle accueille la description de la situation vécue et le sens qui en est dégagé ; elle est présente aux rythmes de la personne. (p. 68).

L'infirmier qui pratique les soins selon ce modèle synchronise son rythme à celui du patient afin de l'accompagner selon ses perspectives et de l'aider dans ses cheminements. Pour cela, il est également important que le soignant ait connaissance des représentations du patient ainsi que de son expérience de vie. Pour cela, il est nécessaire qu'il découvre comment le patient perçoit le soin et la maladie. En outre, le professionnel recherche s'il existe des directives anticipées au nom du patient et auprès de ces proches quand celui-ci ne peut pas les verbaliser.

Nous émettons l'hypothèse que l'école de pensée qui serait la plus pertinente dans le contexte des soins intensifs, serait l'école de Parse qui considère le patient comme un tout, dans la globalité en y incluant la famille.

Face au retrait thérapeutique, ces notions peuvent nous aider à comprendre, comment l'infirmier qui effectue cet acte parvient à y faire face, selon l'école de pensée qui l'anime.

3.4.3 Approche systémique/ Notions d'empowerment :

Nous souhaiterions aborder dans ce chapitre l'approche systémique, car nous trouvons qu'elle est reliée de manière indirecte au retrait thérapeutique. La perspective, voire l'annonce de la perte d'un proche va avoir un impact sur le reste de la famille. Le savoir-faire et savoir-être de l'infirmière dans l'approche du patient et de sa famille peuvent l'aider à s'approprier plus facilement la perte de la personne aimée.

Comme déjà énoncé, le système de raisonnement et d'analyse, afin de parvenir à la décision du retrait thérapeutique, est multidisciplinaire. Il implique un nombre important de partenaires dont la famille, même si elle n'est responsable d'aucune prise de décision. Par contre, les membres de la famille prennent part à ce raisonnement, où ils sont sollicités pour donner leurs avis.

D'après le cours de Congiu-Mertel, (communication personnelle, [Polycopié et Notes de cours], 28 novembre 2011), l'approche systémique a été développée par deux infirmières en 1984 et leurs recherches sont reconnues sous le nom du Modèle de Calgary. L'objectif principal de cette méthode est de faire circuler l'information afin de conduire à des innovations. Dans une approche familiale, il est important de tenir compte de l'environnement biopsychosocial des personnes faisant parties de la famille. Chacun d'entre eux a une influence sur les autres membres de la famille et c'est pour cela que le moindre changement se répercute au sein de chacun des acteurs. Le fait de perdre, lors du retrait thérapeutique, un père, une sœur ou une mère, va automatiquement avoir une répercussion sur le système familial,

Toujours selon le cours de Congiu-Mertel (communication personnelle [Polycopié], 28 novembre 2011), le rôle de l'infirmière et du corps médical est donc capital dans l'accompagnement de ces familles, afin que celles-ci ne restent pas avec des questions sans réponses. De cette manière, la famille peut chercher à comprendre comment le tout fonctionne ensemble, à percevoir les compétences de chacun et de son ensemble. Elle peut travailler avec ce qui ressort des attitudes des membres de la famille afin que ceux-ci parviennent à faire face à ce changement de la manière la plus correcte possible qu'il soit et qu'ils puissent faire leur travail de deuil le plus sereinement possible.

En plus, l'équipe fait également directement appel au concept de circularité vu dans le cours de Congiu-Mertel, (communication personnelle [Notes de cours], 28 Novembre 2011), fondement premier de la systémique. Lors du processus de décision, les médecins, les infirmiers, les différents spécialistes cliniques ayant eu de loin ou de près contact avec le patient sont réunis afin de prendre une décision. Selon le cours de Congiu-Mertel, (communication personnelle [Notes de cours], 28 Novembre 2011), cette méthode fait appel à la notion de circularité de l'information. Il n'y a pas de cause à effet mais un effet global à prendre en considération. Le réseau de soin serait comparable à un « ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisé en fonction d'un but » d'après le cours de Nielsen (communication personnelle [Polycopié], 28 novembre 2011), qui cite de Rosnay (S.d.). Ensuite, il est nécessaire de chercher si le patient a émis des désirs quant à sa prise en soins, comme par exemple, s'il a rédigé des directives anticipées ou s'il ne désire pas d'acharnement thérapeutique.

D'après le cours de Congiu-Mertel (communication personnelles et orales [Polycopié et Note de cours], 28 novembre 2011), l'objectif de cette méthode est vraiment de faire circuler l'information dans tout le réseau de soins afin que chaque personne impliquée de manière spécifique puisse apporter un plus à la discussion, en l'occurrence sur la prise en soins des patients sujets au retrait thérapeutique. De cette manière, chacun apporte un point de vue, un plus à la discussion. La multiplicité des regards professionnels apporte une meilleure compréhension de la vérité et permet de construire un objectif commun, qui contribue à la reconnaissance professionnelle de chacun.

Comme nous l'avons fait remarquer, la famille ne prend jamais la décision pour l'un des membres de sa famille, cependant, ils font partie indirectement du processus de décision du retrait thérapeutique.

La notion d'empowerment est importante pour nous, car elle permet de placer le patient au centre de toutes les préoccupations. Tout d'abord, cette notion est un terme anglais qui se traduit par : « autonomisation ou capacitation » (Wikipedia, 2012). Il s'agit de « la prise en charge de l'individu par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale » (Wikipedia, 2012). L'empowerment implique donc la participation du patient dans les décisions en lien avec sa prise en soins. Ce dernier devient donc acteur de sa santé.

Dans le cas d'un retrait thérapeutique chez le patient inconscient, il est difficile de parvenir à mettre en avant ses volontés et de l'impliquer dans la prise en soins. Il est donc important d'associer à cette notion les directives anticipées, qui reflètent le mieux les volontés du patient inconscient, ainsi que l'avis de la famille qui le connaissent mieux.

Les directives anticipées consistent en des « dispositions légales qui stipulent que toute personne capable de discernement peut exprimer le type de soins qu'elle souhaite recevoir, ou non, dans des situations données de soins où elle n'aurait plus son discernement » d'après le cours de Congiu-Mertel (communication personnelles et orales [Polycopié], 28 novembre 2011).

Nous pensons qu'il est possible de respecter les volontés du patient inconscient en allant, par exemple rechercher des informations sur les directives anticipées qu'il peut avoir rédigées, ou s'adressant à la famille pour connaître comment le patient aurait voulu être traité dans cette situation de soins. C'est une autre façon de respecter l'autonomie et les volontés d'un patient inconscient.

3.5 Compétences infirmières

3.5.1 Compétences relationnelles :

Dans cette partie, nous allons nous pencher sur les compétences humaines et relationnelles dont les infirmiers ont besoin pour accompagner le patient ainsi que la famille lors d'un retrait thérapeutique. Pour ce faire, nous avons décidé de parler de certaines notions que nous pensons être importantes dans cet accompagnement.

L'écoute active est définie comme « initialement une technique d'accompagnement » (siné-qua-non, 2009-2010). Elle « représente le point de départ de toute intervention d'aide et permet de voir en quoi et comment nous pouvons aider la personne. Elle implique une réelle disponibilité à la parole de l'autre » (siné-qua-non, 2009-2010).

Cette écoute est une compétence que l'infirmier développe et acquière au fur et à mesure des situations qu'il rencontre. Lors d'un retrait thérapeutique, entendre les difficultés, les peurs, les frustrations de la famille est indispensable afin que les proches se sentent entendus dans ces moments complexes.

L'empathie est un « acte par lequel un sujet sort de lui-même pour comprendre quelqu'un d'autre sans éprouver pour autant les mêmes émotions que l'autre » (Mucchielli, S.d, cité par Formarier & Jovic, 2009, p. 154)

Face au retrait et à la complexité de la situation, le soignant peut ressentir de l'empathie envers le patient ainsi qu'envers les proches. En effet, le professionnel peut comprendre ce que vit la famille et percevoir les souffrances que cette décision implique sans pour autant se sentir affecté. Cela signifie que derrière ce rôle professionnel il y a un échange d'humain à humain.

L'expérience professionnelle est un moyen qui permet au soignant de développer des compétences et de connaissances dans sa pratique. Cette expérience s'acquière avec le temps et permet au professionnel de s'adapter tant aux situations les plus simples comme aux situations les plus complexes.

Ici nous allons aborder trois notions qui nous paraissent importantes, qui sont le savoir-faire, le savoir-être et le savoir-agir infirmiers qui s'acquièrent avec l'expérience.

- Le savoir-faire est défini comme étant un « ensemble des connaissances théoriques, techniques et pratiques, d'une personne ou d'un corps de métier. Il est donc lié à l'expérience professionnelle, aux aptitudes personnelles, ainsi qu'aux différentes méthodes d'exploitation propres à une profession » (Cohen, 2006)

L'infirmier qui se trouve dans cet aspect technique portera son attention sur la douleur par exemple, en apportant du confort au patient avec des antalgiques, d'une part. D'autres techniques de soins font aussi partie de son répertoire comme les changements de position, le massage en général et des zones à risque susceptible d'escarre. A cela prennent part aussi tous les soins d'hygiène.

- Le savoir-être quant à lui « correspond à tout ce que nous « savons être » au plan personnel: attitudes, besoins, valeurs dans notre interaction avec l'autre et avec l'environnement » (Gauvin & Laforge, 2006, p. 1).

L'infirmier se positionnant dans le savoir-être saura donner un temps de parole, un temps d'écoute à la famille en difficulté ici notamment face au retrait thérapeutique.

- Le savoir-agir correspond à « être capable de traiter un ensemble de situations professionnelles ». (Leboterf, 2007)

Cela signifie que le soignant est capable de mobiliser ses compétences et ses ressources, et cela le plus adéquatement possible. Cette compétence permet donc au professionnel d'agir de façon efficace face à une situation précise.

Lors d'un retrait thérapeutique le professionnel est face à ces deux dimensions. Dans un premier temps, il se trouve dans un savoir technique où les soins à prodiguer sont primordiaux puis, dans un deuxième temps, il se retrouve inévitablement dans le savoir-être en égard à la décision du retrait thérapeutique.

3.5.2 Accompagnement dans le retrait thérapeutique :

Nous souhaitons aborder la notion de l'accompagnement défini comme étant : « avant tout, une rencontre humaine, c'est à-dire une relation engagée entre la personne soignée et le soignant. » (Lavoie, 2005, p. 37). De plus, aux soins intensifs, la mort est rarement inattendue « au contraire, elle survient fréquemment à l'issue d'un processus organisé par les soignants » (Ricou & Chevrollet, 2002).

Il nous semble donc important de parler de cette notion, car de plus en plus les soignants travaillant aux soins intensifs sont confrontés à un accompagnement dont le but visé n'est plus des soins curatifs, mais bel et bien des soins palliatifs. Lorsque l'infirmier se trouve face au retrait thérapeutique, il est donc confronté à la mort. De ce fait, l'accompagnement est devenu au fil des années, un rôle important dans la pratique infirmière et nécessite une approche particulière face à ce geste qu'est le retrait thérapeutique.

Afin d'exposer au mieux, cette notion d'accompagnement aux soins intensifs, nous l'avons présenté ci-dessous en trois étapes : avant, pendant et après le retrait thérapeutique, car « la mort est un processus. Il est donc nécessaire de penser les différents timings » selon l'Expert A (communications personnelles et orales [Polycopié], 31 mai 2012), afin de bien comprendre le rôle du soignant dans chaque stade de l'accompagnement du patient en fin de vie et de sa famille.

- Avant :

Dans la phase précédant le retrait thérapeutique, il y a plusieurs éléments à prendre en compte. Il y a l'accueil de la famille désespérée suite à l'hospitalisation aux soins intensifs d'un proche. Puis, il y a la rencontre avec le patient qui se trouve dans un état critique dans le contexte spécifique du retrait thérapeutique. La confiance et la création du lien au fil de la prise en soins, sont des points essentiels puisqu'ils permettent aux professionnels ainsi qu'à la famille et au patient d'avancer dans un accompagnement de qualité. Accompagner le patient de son vivant et ses proches est la conduite à tenir avant même de penser à toute fin de vie comme le décrit Hennezel, (2004) : « c'est dans les premiers instants, les premiers regards, les premières paroles, le sourire de l'accueil que se décide la confiance » (p. 39).

Plusieurs entretiens médicaux-infirmiers sont organisés et conduits afin de donner toutes les informations nécessaires à la famille mais aussi, afin de leur faire comprendre comment évolue l'état clinique du patient. Puis, l'indication de la suite ou non du traitement est réfléchi en groupe et la décision du retrait est fixée.

- Pendant :

Selon Fontaine, (2009) : « Lorsqu'une soignante accompagne une personne dont le pronostic vital est fortement compromis, il est clair qu'elle n'accompagne pas dans une perspective de guérison mais bien dans une perspective d'accompagnement d'une vie fragilisée marquée par la finitude de l'existence ». Le soignant accompagnera donc le patient dans sa souffrance notamment en soulageant ses douleurs et autres symptômes présents. Le soignant, reste selon la disponibilité et la charge de travail, auprès du patient et de la famille. Il offre son soutien et son aide.

- Après :

L'accompagnement du mourant se fera jusqu'à son dernier souffle. Les proches feront aussi partie de cet épreuve, s'ils peuvent être présents. Il est donc important que l'infirmier, dans cette phase, soit vigilant envers la famille en ayant une écoute attentive, en offrant du réconfort et de l'information. Cet accompagnement peut se poursuivre après la mort du défunt afin d'aider les proches à entamer leur travail de deuil.

Le terme « soigné » entre aussi en lien avec la notion d'accompagnement, puisque le rôle propre infirmier s'inscrit dans cette démarche, en assurant des soins de qualité tout en apportant de l'attention au patient et à sa famille. Pour Collière (2001), cité par Fontaine (2009), « ces soins d'accompagnement – qu'ils soient de stimulation, de développement, de soutien, d'entretien, de maintien de la vie dans ses manifestations coutumières et habituelles (comme manger, s'habiller ou se lever) sont indispensables ».

Aux soins intensifs, les soignants sont souvent confrontés à l'arrêt thérapeutique. De ce fait, un accompagnement approprié, qu'il soit auprès du patient et/ou de la famille implique tant un savoir-faire qu'un savoir-être, autant de compétences que le professionnel développe dans un but bien précis, la sauvegarde de la dignité du malade.

De ce fait, la formation à l'accompagnement a toute sa pertinence car elle permet « d'alléger la charge émotionnelle des soignants des SI » (Gardaz, Doll & Ricou, 2011, p. 2243). Cela corrobore avec le point 3.2, intitulé cadre institutionnel de l'Hôpital Universitaire de Genève, où l'accompagnement du soignant y est précisé.

3.5.3 Etapes du deuil selon Elisabeth Kubler-Ross :

Nous avons décidé d'évoquer les différentes étapes du deuil, issues du modèle d'Elisabeth Kubler-Ross, car lorsque la décision du retrait thérapeutique de se retirer est prise après un consensus pluridisciplinaire, la famille et les proches sont avertis du processus. La famille traverse donc ces différentes phases, qui ne sont pas linéaires, c'est-à-dire que les personnes peuvent vivre deux étapes en même temps, ou au contraire en temps différés. Pour mieux appréhender ce cheminement complexe et propre à chacun, voici donc les sept étapes du deuil, ainsi que le rôle infirmier qui s'y réfère.

1. Le choc

Cette notion répondrait, d'après le cours de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009) qui cite Hétu, (1994)), à la question suivante « Qu'est-ce qu'il m'arrive ? » L'annonce du décès est perçue comme un état de choc brutal, « cet état aurait pour fonction d'amortir la violence de la réaction à la perte » d'après le cours de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009).

L'infirmier dans son rôle est amené à soutenir la famille et les proches endeuillés et à se montrer disponible. Le soignant répond aux questions éventuelles et s'assure qu'ils soient entourés.

2. Le déni

Il répond à la réflexion suivante « il n'arrive rien », d'après le module de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009) qui cite Hétu, (1994)). Cela signifie le refus d'accepter la perte, les proches se trouvent ainsi dans une négation totale face à la situation. La famille conserve toujours un espoir.

« Toute les formes de déni agissent comme mécanisme de défense. La personne ne pouvant pas croire que ce à quoi elle ne peut faire face, ici et maintenant » d'après le cours de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009) qui cite Hétu, (1994)). Cette étape doit être dépassée par le sujet afin de pouvoir débiter le travail du deuil.

Le soignant est à l'écoute et accepte le déni de la personne tout en retraçant et confirmant les événements de la perte. De plus, il contribue à la verbalisation des émotions vécues par la famille.

3. La colère

La colère est synonyme d'impuissance face à la situation tout en comprenant un sentiment de frustration et d'incompréhension. Elle répond à la question suivante « Pourquoi est-ce que cela arrive à moi ? Pourquoi maintenant ? » d'après le module de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009) qui cite Hétu, (1994)).

Le professionnel est appelé à comprendre ces réactions mais aussi à être au clair avec ; car en effet, il peut être confronté à des comportements agressifs ou violents de la personne endeuillée, mais aussi à de multiples demandes et plaintes. S'il est fondamental que les proches puissent verbaliser leurs sentiments et leur colère, le professionnel, apprendra aussi au fil du temps ou grâce à des techniques d'entretien à les canaliser.

4. Le marchandage

Il fait partie d'une « étape typique de l'ambivalence et de la résistance entre négation et acceptation » d'après le module de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009) qui cite Héту, (1994)). Il répond à cette pensée « je vais m'arranger pour que cela n'arrive pas » d'après le cours de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009) qui cite Héту, (1994)).

C'est un moment où la personne se donne le temps de changer ce qui lui arrive, notamment, en organisant de nouveaux projets.

L'infirmier respecte les démarches entreprises par la personne et offre un accompagnement dans les projets futurs. Certes, l'accompagnement se doit d'être réaliste envers la famille à court ou moyen terme afin de ne pas enlever l'espoir qui est présent chez celle-ci. De cette manière, le soignant ouvre une perspective qui est marchandée en fonction de l'évolution de la situation. Dès lors, un cheminement empreint de confiance peut être amorcé.

5. La dépression

« Cette étape débute à mesure que le sujet prend conscience que ni la négation, ni le marchandage n'ont pu changer la réalité », d'après le module de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009) qui cite Héту, (1994)). Elle répond ainsi à la réflexion suivante « C'est hélas entrain d'arriver » d'après le module de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009) qui cite Héту, (1994)).

Le soignant installe dans cette étape une relation de confiance déjà entreprise dans les précédentes. Dans un stade de dépression, une écoute encore plus attentive et bienveillante ainsi que d'autres moyens d'aide sont à conseiller à la personne en souffrance psychologique.

6. L'acceptation

Elle consiste à « vivre avec la perte de l'être cher et de l'intégrer différemment à l'intérieur de soi-même » d'après le module de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009) qui cite Hétu, (1994)). La personne est capable de vivre sans la personne et accepte la perte.

Le professionnel a comme rôle d'accompagner le sujet dans de nouvelles perspectives de vie. Le soignant aide la personne ou la famille endeuillée à trouver un sens à cette perte.

7. La décathexis

Cette étape est « spécifique à la personne mourante » qui correspond à « tout est fini maintenant » d'après le module de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009). Cette étape est très difficile à vivre pour les proches et le professionnel car c'est le moment où la personne peut partir. La famille peut alors se trouver dans l'envie de retenir cette personne qui lui est proche.

L'attitude du soignant dans cette étape correspond à faire comprendre à la famille qu'il faut laisser partir l'être cher. Il s'agit d'expliquer aux proches que le patient a besoin de leur consentement pour pouvoir s'éteindre.

De plus, le rôle professionnel infirmier consiste à utiliser le toucher, comme prendre la main du patient tout en continuant à communiquer et de lui prodiguer des soins de confort tout en invitant des membres de la famille à en faire de même ou à les faire participer aux soins dans la mesure du possible. Cela peut inverser l'attitude « de retenir » en attitude d'accompagnement de tendresse plus libératrice.

Nous pensons que ces notions permettent à l'infirmier d'identifier dans quelle étape le proche du patient en soins intensifs ou la famille se retrouvent une fois que la décision de retrait est prise. De cette façon, il peut adapter sa prise en soin et assurer un accompagnement dans cette épreuve difficile qu'est la mort.

Cependant, nous pensons que durant le retrait thérapeutique, l'infirmier qui prend en soins cette personne peut être confronté à différentes étapes du deuil qui lui sont propres, selon le rôle qu'il a eu à jouer dans cette prise en soins. Comme l'illustre l'Expert A (communication personnelle [Polycopié], 31 mai 2012) en nous disant que :

les soignants qui participent à des prises de décision éthiques et/ou du processus d'accompagnement ne sont pas toujours présents jusqu'à l'issue. Inversement, des soignants qui n'ont pas participé à des prises de décisions assument les actes des décisions prisent par leurs collègues.

Par exemple, à l'annonce du retrait thérapeutique, plusieurs réactions peuvent être vécues chez le soignant notamment de l'impuissance, de la tristesse et de l'incompréhension face à la situation.

Ce geste peut-être aussi associé à une souffrance chez le professionnel, voire à de la culpabilité, si le retrait n'est pas fait en accord avec le soignant et ses propres valeurs. Nous pensons que lorsque le retrait thérapeutique est terminé, le sentiment d'incompréhension peut éventuellement envahir le professionnel de la santé qui aurait pratiqué cet acte sans avoir tous les éléments en main.

De ce fait, vivre avec la pleine conscience que tout change et que nous ne pouvons rien contrôler, permet une meilleure acceptation de la perte. « Le deuil est l'une des épreuves humaines les plus difficiles à traverser et aussi l'une des plus fréquentes à vivre » d'après le module de Frost & Margot (communication personnelle [Polycopié], septembre 2009) qui cite Poletti, (1997)), surtout lorsque le soignant pratique le retrait thérapeutique.

3.5.4 Le concept du lien d'attachement :

Nous allons évoquer ici, la notion d'attachement afin de traiter la relation soignant-soigné. Nous pensons que tout soignant transfère dans sa prise en soins, sa propre histoire de vie en fonction de ses origines, de sa culture, de ses valeurs et de ses principes.

Nous pouvons concevoir que la manière de prendre en soin un patient est en lien avec l'attachement affectif que la personne a vécu dans ses relations, a construit durant son enfance et au court de ses expériences.

Le concept de l'attachement est donc mis en lien avec la relation entre le patient et le soignant. En effet, le suivi et l'accompagnement d'un patient implique plusieurs étapes comme nous l'avons cité dans le chapitre ci-dessus.

Suite au lien qui se tisse au fur et à mesure de la prise en soins, nous estimons que l'infirmier peut devenir une figure d'attachement qui permet au patient de se sentir dans une relation sécurisante. Selon Labbé, (S.d) : « la qualité de l'attachement va dépendre de la rapidité et de la façon dont le parent va répondre aux signaux de l'enfant ». Nous pouvons comparer ce lien qui se crée entre la mère et l'enfant, à celui que le soignant crée avec le patient tout au long de son séjour hospitalier. La subtilité de cette relation est qu'elle se doit d'être saine, afin de maintenir tout au long de la prise en soins, un regard objectif de la part du soignant.

Tout au long de notre formation, nous avons appris que le lien d'attachement se développe durant les premiers contacts de la vie entre la maman et son bébé. Il est donc important pour nous de comprendre comment l'attachement se crée durant l'enfance, afin de comprendre les répercussions que cela peut avoir à l'âge adulte, dans la situation que nous traitons, soit lors d'un accompagnement du retrait thérapeutique auprès d'un patient inconscient.

John Bowlby, décrit la théorie de l'attachement qui selon Labbé (S.d), est considéré comme étant « un processus réciproque, nécessitant des interactions entre l'enfant et la figure d'attachement ». De ce fait, la figure maternelle répondra aux besoins de l'enfant et permettra à celui-ci de se sentir sécurisé. Plus ce lien se crée, plus il permettra à l'enfant de se développer et de garantir des relations sociales tout au long de sa vie. Plus ce lien affectif est structuré, plus l'enfant aura de la facilité à pallier aux difficultés de la vie notamment lors de perte d'être proche, selon Labbé (S.d).

Il existe quatre types d'attachement différents, que nous décrivons ci-après ;

1. Attachement sécurisant :

La figure d'attachement répond aux attentes et aux besoins de l'enfant. A l'âge adulte, la personne n'aura aucun souci à demander de l'aide. (Labbé, S.d.)

2. Attachement insécurisant anxieux /ambivalent :

La figure maternelle ne répondra pas toujours aux besoins de l'enfant, un sentiment d'angoisse est alors engendré. A l'âge adulte, la personne sera saisie d'un sentiment de forte angoisse et de manque en confiance en soi. (Labbé, S.d.)

3. Attachement insécurisant évitant :

L'enfant apprend à faire face à la vie de tous les jours seul, par manque d'attention de la figure maternelle. L'adulte, n'aura pas de demande spécifique et aura quelques difficultés relationnelles. (Labbé, S.d.)

4. Attachement insécurisant désorganisé :

Les besoins de l'enfant ne seront pas comblés, des comportements agressifs peuvent émerger de la figure maternelle. L'adulte devra trouver des stratégies pour se protéger contre autrui. (Labbé, S.d.)

Aux soins intensifs l'infirmière est au plus près du patient car l'état clinique ainsi que la gravité de la situation implique une prise en soins en continu. Une proximité entre le soignant et le soigné peut alors se créer, ainsi qu'avec sa famille qui lui rend visite. De ce fait, il est important pour le professionnel que cette intimité ne soit ni trop familière, ni trop distante. La gestion de cette juste distance permet ainsi au soignant de se protéger et d'être moins envahi par des émotions affectives.

Nous pensons qu'un attachement sain correspond à une relation « saine permettant l'interdépendance et non pas la dépendance » (Soins infirmiers.com, 2008) du patient face au professionnel. Ce type d'accompagnement permet donc au soignant, lorsqu'il est face à un retrait thérapeutique, d'être plus à même de laisser partir le patient sans que cela ne touche à sa sphère intime.

3.5.5 Les mécanismes de défenses :

Il nous semble important d'évoquer cette notion de mécanismes de défenses, car ils sont souvent mobilisés autant chez le professionnel que chez la famille. Dans une situation en fin de vie ces deux acteurs peuvent être confrontés à une telle souffrance que des mécanismes protecteurs inconscients peuvent s'instaurer et rendre la prise en soins ou l'acceptation de la situation plus difficile.

Les mécanismes de défense « représentent la défense du moi contre les pulsions instinctuelles et les affects liés à ces pulsions » (Freud, 1936, cité par DB, S. 2009).

Ces mécanismes sont variés. Comme rôle principal, ils assurent la protection de l'appareil psychique en diminuant toute tension et angoisse exercée par la pulsion. De plus, la distinction entre les deux notions suivantes nous paraît importante :

- « Les mécanismes de défenses, qui visent la réduction de la tension pulsionnelle et de l'angoisse qui en résulte » (DB, S., 2009)
- « Les mécanismes de dégageant, qui visent un aménagement des conflits internes du sujet pour s'adapter à une situation externe difficile » (ex. Travail de deuil, ou familiarisation avec une situation difficile ; hospitalisation, annonce d'une maladie etc.) (DB, S., 2009)

Face au retrait thérapeutique, le soignant peut soit accepter cette pratique, car la gravité de la situation ne permet plus aucune guérison ou garantir une qualité de vie adéquate au patient. Le professionnel peut être confronté à une ambivalence ne lui permettant pas d'effectuer ce geste, voire ne pas accepter d'effectuer cette pratique. Face à ce dilemme, le soignant peut être déstabilisé et certains mécanismes de défense peuvent émerger dans le but de le protéger de la souffrance qu'il perçoit, ou alors de son angoisse interne.

Dans ce qui suit, nous décrivons les différents mécanismes de défense présents chez le soignant ainsi que chez les proches. Il est nécessaire de faire cette distinction, car dans chaque rôle la perception de la situation est différente.

- Les mécanismes de défenses se manifestant chez le soignant :

Il y a plusieurs mécanismes qui entrent en jeu tout au long du processus. Cependant, nous avons choisi ceux qui nous semblent les plus probables d'être vécus lors d'un retrait thérapeutique. Nous allons également illustrer certains mécanismes en faisant référence à notre expérience personnelle vécue en stage aux soins intensifs des HUG.

- L'évitement est défini comme « Se cacher la réalité pénible en s'efforçant de ne pas y penser ou d'en parler » (Phaneuf, 2005, p.6).

Le professionnel est alors conscient de la problématique, mais il préfère éviter la prise en soins d'un patient subissant un arrêt thérapeutique et ainsi éviter le contact avec la famille.

Par exemple, lors des premières transmissions, aucune information spécifique se référant à la fin de vie du patient n'avait été transmise par l'infirmier s'occupant de la gestion du flux des patients. Une fois arrivé au lit du patient, l'infirmier a expliqué à l'une d'entre nous, que la personne allait décéder d'ici peu compte tenu de son état clinique.

- La banalisation est une « reconnaissance de la vérité tout en occultant la souffrance psychique du patient ». (Lacroix, 2006).

Le soignant occulte la souffrance psychique du patient et projette tout son soin sur les symptômes et non sur le mal-être éventuel du patient.

Lors de notre expérience de stage, il nous est arrivé d'entendre, l'infirmier dire que de toute façon on ne pourra rien faire pour le patient, car son électroencéphalogramme est plat et qu'il a 80 ans.

- La projection signifie « Attribuer à autrui ses propres intentions, ses actes ou ses pulsions inacceptables. » (Phaneuf, 2005, p. 7).

L'infirmier, qui effectue le retrait thérapeutique, peut attribuer à un membre de la famille ou un collègue, un sentiment face auquel il ne parvient pas à faire face. Dans ce cas, ce n'est qu'en attribuant à autrui la responsabilité de l'acte qu'il peut gérer la situation. Par exemple, lorsque le médecin a pris la décision d'effectuer un arrêt thérapeutique, il nous est arrivé d'être frustrés par cette décision qui a suscité en nous de la colère et de l'énervement que nous avons dirigés vers le médecin.

- L'activisme peut être aussi un mécanisme de défense se manifestant chez le soignant comme « un mécanisme adaptatif dans des situations de conflits ou de traumatismes dramatiques. C'est une manière de gérer ces situations par le recours à l'action et en quelque sorte à l'agitation plutôt qu'à la réflexion » (Phaneuf, 2005, p.15).

Le professionnel vivant une situation en fin de vie est dans une démarche très active envers son patient et fait constamment appel aux divers membres de l'équipe. Dès lors, les émotions qui l'affectent face à cette situation méritent analyse et une certaine maîtrise afin de ne pas leur accorder une importance majeure.

- Les mécanismes de défenses se manifestants chez les proches :

Les mécanismes de défense pouvant surgir chez les proches du patient vivant le retrait thérapeutique peuvent prendre différents aspects :

- La sidération, correspond à un « choc émotionnel violent marqué en premier lieu par une apparente difficulté à comprendre » (Canoui, 2012)

Lors de l'annonce du retrait, la famille peut vivre cet état qui les empêchera d'assimiler toutes les informations qui suivront l'annonce. Lors d'un stage aux soins intensifs, nous avons pu remarquer lors de l'annonce d'un retrait que la femme d'un patient était dans cet état émotionnel où elle n'arrivait pas à assimiler les informations données par rapport à l'état clinique de son mari.

- Le déni quant à lui est une « stratégie de défense qui mène à éviter, sinon à nier une réalité » (Psychologie.com, 2009).

Le proche, face à l'annonce du retrait thérapeutique, aura de la peine à admettre la gravité ou la réalité de la situation. L'entourage peut alors la nier, car il n'arrivera pas à l'intégrer dans son psychisme. Dans l'exemple cité ci-dessus, la femme souhaitait que l'on continue à soigner son mari, en faisant le maximum pour lui alors qu'il était en phase terminale d'un cancer. Elle n'acceptait pas l'arrêt des traitements.

- Le déplacement quant à lui signifie « Diriger les émotions, la colère causée par quelqu'un ou par quelque chose, vers des personnes peu impressionnantes ou menaçantes qui sont étrangères à la situation » (Phaneuf, 2005, p.16).

Comme nous l'avons déjà décrit dans les phases du deuil, le professionnel peut subir les frustrations de la famille qui n'accepte pas la décision médicale, ni l'arrêt des traitements.

Face au retrait thérapeutique, le professionnel pourra être ou ne pas être confronté à ces mécanismes de défense. Pouvoir les considérer comme partie intégrante de la prise en soins permet de mieux les accepter ou les gérer. Travailler sur sa posture, sur ses limites, sur ses émotions et ses angoisses aideront le soignant à mieux vivre ces moments difficiles. Ce faisant, la garantie d'une prise en soins respectueuse n'en sera qu'optimisée.

4. Cadre méthodologique

4. Cadre méthodologique

Nous allons décrire ici la méthode de travail qui nous a permis de récolter les données de notre recherche empirique. Nous allons également expliquer les choix de nos questions pour la grille d'entretien et nous allons exposer les démarches que nous avons entreprises pour obtenir des entretiens.

4.1. Les mots clefs :

Tout d'abord, nous allons définir les mots-clefs en liens avec notre recherche de Bachelor, qui selon nous sont primordiaux.

- Retrait thérapeutique :
« Renoncement à des mesures de maintien en vie. » (ASSM, 2006, p.11)
- Accompagnement en fin de vie :
Ensemble d'actions et de comportements axés en priorité sur la personne mourante, et déployés pour celles et ceux, qui professionnels de la santé ou non, vont soutenir et aider le mourant. L'accompagnement se fait également pour et avec les proches dans un souci de permettre, de faciliter le travail du deuil. (Fédération des médecins suisses, 2001, p.3)
- Soins intensifs :
Soins qui « servent à surmonter une situation médicale aigue où la vie est menacée en raison de la défaillance d'un organe vitale » (ASSM, 1999, p1)

Les mots utilisés peuvent avoir une interprétation qui est différente pour chaque personne, c'est dans ce but que nous les définissons, afin de leur donner un sens commun, pour nous d'abord ainsi que pour le lecteur.

4.2. Choix de la méthode :

Nous avons choisi la méthode empirique, car notre recherche de travail de Bachelor implique, en plus d'une recherche littéraire, une phase d'enquête, que nous avons souhaité réaliser à l'Hôpital Universitaire de Genève. Cette méthode nous paraît la plus adéquate afin de répondre à notre problématique de départ.

Notre recherche se base aussi sur des faits de l'ordre de l'observable, témoignés au travers d'entretiens, et non sur des aspects théoriques. Les entretiens que nous avons élaborés sont de type semi-directif. C'est-à-dire, qu'ils permettent de réaliser un focus autour des différents thèmes que nous souhaitons aborder pour notre thématique.

C'est une méthode qualitative qui permet d'apprécier les informations recueillies et d'aboutir sur des résultats qui peuvent être comparés. Nous n'avons pas choisi une approche sous forme de questionnaire, car nous estimons que cela n'aurait pas eu beaucoup d'impact pour notre recherche. De plus, nous souhaitons avoir un échange durant l'entretien, recueillir des expériences professionnelles, ainsi que des témoignages qui puissent alimenter notre réflexion en lien avec notre problématique de départ. En outre, cette approche permet au professionnel de pouvoir s'exprimer librement et d'aborder les thèmes qui lui semblent pertinents suite à une question posée.

4.3. Grille d'entretien :

Pour établir notre grille d'entretien nous sommes parties de nos propres hypothèses et représentations de l'acte du retrait thérapeutique.

- La mort est un sujet tabou et une source de frustration professionnelle.
- Le professionnel n'a pas de soutien psychologique et professionnel lors qu'il pratique le retrait thérapeutique.
- Le soignant est seul dans ce geste et cet acte implique beaucoup de responsabilités et de culpabilité.
- Le rôle de l'infirmier n'est pas défini dans la pratique du retrait thérapeutique.
- La formation continue apporte assez d'éléments pour faire face au retrait thérapeutique.
- Suivant le positionnement infirmier qu'un professionnel adopte, le retrait thérapeutique sera plus évident.
- Le retrait thérapeutique est de l'euthanasie.

Nous avons établi plusieurs grilles d'entretien qui ont beaucoup évolué au fil de notre travail de Bachelor. Après différents entretiens exploratoires, nous avons dû réadapter notre questionnaire, afin qu'il soit plus pertinent et en lien avec ce que nous recherchons. Afin de cibler notre question, nous avons également rédigé des questions de relance, qui permettent au soignant de comprendre la question sans pour autant s'éloigner du sujet. Ces questions de relance peuvent aussi avoir l'avantage d'enrichir les propos recueillis.

Lors de l'élaboration de la grille d'entretien nous avons défini quatre axes de recherche qui nous semblaient pertinents d'analyser lors des entretiens. Ces thèmes sont les suivants :

- Les perceptions face au retrait thérapeutique
- La formation et le rôle de l'institution
- Les courants infirmiers, les écoles infirmières et les paradigmes
- Les compétences relationnelles et l'accompagnement

Dans un premier temps, il nous semble important de connaître quel impact le retrait thérapeutique peut avoir chez le professionnel. Ici, nous cherchons à comprendre comment le soignant est confronté à ce type de situation, comment il le gère et le vit. De plus, nous aimerions savoir quand le soignant accepte d'accomplir ce geste et dans quel cas il ne l'accepterait pas. En outre, nous voulons savoir s'il effectue ce soin seul ou accompagné et découvrir quels sont les gestes les plus difficiles à pratiquer en tant qu'infirmier.

Le deuxième axe nous permet d'avoir un aperçu de la formation spécialisée au sein des HUG et plus spécifiquement sur les cours sur l'accompagnement en fin de vie. Développer cet axe nous permettra de savoir si la formation spécialisée prépare le soignant à faire face à certaines situations difficiles, notamment le retrait thérapeutique, mais aussi si elle apporte des compléments d'informations sur les lois et les aspects éthiques. De plus, nous désirions savoir si cette formation répond aux besoins du personnel soignant et surtout si ces professionnels se sentent préparer à affronter les différentes situations de soins présentes dans le service de réanimation.

L'axe des courants infirmiers et des paradigmes permet de développer le positionnement de l'infirmier face à la mort, au patient et à la famille, de comprendre comment il vit le soin et, comment il approche la mort et finalement comment il parvient à prendre de la distance face à la souffrance à laquelle il est exposé.

Enfin, le dernier axe a pour but d'identifier quelle importance le soignant accorde à l'accompagnement en fin de vie. Il est important pour nous de comprendre comment le soignant à travers ses compétences, ses valeurs et ses croyances, considère et accomplit des soins de qualité dans cette phase finale.

Nous nous sommes rendues compte que l'aspect des lois et des principes éthiques sont des notions importantes qu'il a fallu rajouter dans notre grille d'entretien.

Afin de définir le but et le sens de chaque question posée au personnel infirmier, nous souhaitons expliciter ici la grille d'entretien qui se présente comme ceci :

1. Comment définissez-vous un retrait thérapeutique ?

Cette question a pour but de percevoir comment la personne perçoit le retrait thérapeutique. Nous pouvons découvrir ainsi la vision et la représentation que la personne interrogée a de ce geste, mais surtout avoir une définition individuelle de chaque participant.

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

Cette manière de procéder a pour but de découvrir une situation en lien avec le retrait thérapeutique. Cela nous permet de rebondir sur son vécu à chaque instant de l'entretien, si la personne se retrouve bloquée par l'une des questions. De cette façon, nous parvenons également de permettre à la personne interviewée de s'exprimer sur le retrait thérapeutique et de réaliser dans quel contexte ces situations de soins se déroulent.

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

Nous voulons découvrir quel impact cela peut avoir dans la prise en soins de l'infirmière. Nous souhaitons entendre comment la personne interrogée vit ce moment là, et comment elle le perçoit personnellement et professionnellement.

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

En proposant à la personne de citer trois actions et de les hiérarchiser en terme de complexité, cela nous permet de connaître ce qui est le plus difficile : le fait de voir la personne partir, l'accompagnement en soi ou au contraire l'arrêt des machines.

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

A travers cette réponse, nous souhaitons mettre en avant quelle compétence doit absolument avoir une infirmière en soins intensifs. Nous voulons découvrir si la formation spécialisée apporte des moyens pour faire face à ces situations et si l'accompagnement de la famille est plus difficile que le décès du patient.

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

Nous voulons comprendre comment est défini le rôle infirmier lors du retrait thérapeutique. Nous envisageons de découvrir aussi les points communs de l'accompagnement du patient et de la famille, mais également les différences. Nous cherchons ici à définir le rôle infirmier dans la procédure du retrait thérapeutique.

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

Nous cherchons à savoir si la personne connaît les différents moyens mis à disposition par l'hôpital. De plus, nous cherchons à connaître les obstacles que rencontre le soignant lorsqu'il est face à l'arrêt thérapeutique.

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

Nous désirons savoir si la personne a déjà fait appel à ces procédés et si elle les utilise. De plus, nous voulons savoir si ceux-ci ont répondu favorablement à ces attentes.

9. Quelle utilité en avez vous retiré ?

Nous voulons connaître l'impact de ces moyens et quel bénéfice ou inconvénient le professionnel en a retiré. Enfin, connaître si ces méthodes sont une ressource ou non pour le sujet interrogé.

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

Groupe de parole au sein du service
Groupe de parole avec vos collègues
Association extérieure
Un personnel médical spécialisé
Des discussions avec votre cadre infirmier
Autres

Nous recherchons la proposition qui serait la plus efficace et laquelle conviendrait le mieux à la personne interrogée. Nous voulons découvrir ici ce qu'il serait nécessaire de faire pour parvenir à aider les professionnels de la santé lors du retrait thérapeutique. De cette manière, nous souhaitons identifier la proposition qui serait la mieux adaptée et celle qui offre le plus de possibilités à la verbalisation.

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

Nous souhaitons vérifier si la personne connaît les différentes lois en lien avec le retrait thérapeutique et si elle situe les limites entre l'euthanasie active et le retrait thérapeutique. Nous souhaitons également savoir quelle réflexion la personne peut avoir d'un point de vue juridique concernant les actes infirmiers.

12. *Quels principes éthiques guident vos soins ? Et comment ?*

Nous voulions connaître quels principes éthiques guident le professionnel dans les soins qu'il accomplit. Dans la même perspective, comment le soignant veille à ce que les soins prodigués soient adaptés au patient et respectueux des différents concepts éthiques dans sa pratique.

Nous avons choisi de présenter cette grille d'entretien afin qu'il soit plus facile de comprendre le raisonnement qui nous anime, tout au long de notre recherche. Ces explications devant permettre au lecteur d'avoir une vision globale de notre travail de recherche.

4.4. Population visée par l'étude :

La population que nous avons souhaité interroger sont des infirmiers qui travaillent au sein des soins intensifs adultes et qui ont été confrontés à un retrait thérapeutique. Nous jugeons pertinent que l'infirmier en question ait au moins trois ans d'expérience dans les soins intensifs. De plus, notre intention était d'interviewer des personnes de sexe masculin et féminin disponibles pour répondre à nos questions.

Pour ce faire, nous avons également rédigé une lettre explicative¹⁷ sur le contenu de notre travail, dirigée aux participants afin de leur donner une brève synthèse de notre sujet de recherche. De cette manière, les intervenants connaissaient déjà le sujet que nous allions aborder avec eux, lors de nos entretiens.

4.5. Contexte des entretiens :

En vue de réunir les soignants souhaitant participer à notre recherche, nous avons rédigé plusieurs formulaires administratifs, afin d'obtenir le droit d'effectuer des entretiens au sein des HUG. Tout d'abord, nous avons rédigé une lettre d'autorisation¹⁸ à la directrice des soins, afin de pouvoir mener une enquête qualitative auprès du personnel infirmier.

Quand notre requête a été acceptée, nous avons pu prendre rendez-vous avec l'infirmière responsable adjointe des soins intensifs afin de cibler la population que nous souhaitions interviewer. Nous avons définis avec elle l'endroit où se dérouleront les différents entretiens. Nous avons décidé d'un commun accord de les effectuer au sein des soins intensifs des HUG pour faciliter la participation des infirmiers à notre étude. De plus, les entretiens se sont déroulés pendant leurs heures de travail, sauf pour l'un des participants qui pour des questions d'organisation, n'a pas souhaité l'effectuer au sein des HUG.

Nous avons, pour recruter des participants, demandé à la responsable adjointe des soins, d'envoyer des e-mails à toute l'équipe soignante des soins intensifs afin que ceux-ci décident spontanément de participer à notre recherche. Les infirmiers qui ont souhaité participer ont répondu au mail ; réponses qui nous ont été par la suite transférées. Nous avons pu effectuer nos différents entretiens dans un laps de temps de quatre mois.

¹⁷ Cf Annexe 8

¹⁸ Cf Annexe 9

4.6. Ethique :

Nous avons également rédigé un formulaire de consentement¹⁹ afin d'assurer l'anonymat des données que nous avons récoltées. Celles-ci ont été traitées de manière confidentielle, les infirmiers interviewés sont identifiés par des numéros tout au long de notre analyse.

Nous avons également expliqué aux participants qu'ils pouvaient à tout moment stopper l'entretien si celui-ci s'avérait trop difficile à supporter. De plus, chaque personne a la liberté de ne pas vouloir ou ne pas pouvoir répondre à une question qui pourrait lui être dérangeante.

Nous avons décidé de retranscrire les divers entretiens mots à mots, ceux-ci seront détruits une fois le travail de Bachelor validé. De cette manière, les propos analysés seront authentiques et respectueux de la pensée de chaque participant. Nous avons pour ce faire, respecté l'éthique dans la confidentialité, l'authenticité et la véracité des propos.

4.7. Présentation des personnes interrogées :

Nous avons interviewé deux hommes et deux femmes travaillant dans le milieu des soins infirmiers aux soins intensifs. Tous ont une expérience professionnelle en tant qu'infirmier diplômé qui varie entre 7 et 27 ans. Leurs expériences en tant qu'infirmiers spécialisés aux soins intensifs des HUG se situent entre 5 et 13 ans. Trois des participants ont suivi une formation française et, le quatrième a suivi une formation en suisse. La tranche d'âge des personnes interviewées se situe entre la trentaine et la cinquantaine. Trois d'entre eux sont mariés et ont des enfants. Tous ont été choisis après qu'ils aient manifesté spontanément de l'intérêt à participer à notre recherche.

¹⁹ Cf Annexe 10

5. Résultats

5. Résultats

Nous allons ici exposer les résultats obtenus lors des différents entretiens effectués auprès des professionnels infirmiers travaillant aux soins intensifs de l'Hôpital Universitaire de Genève. Nous avons, pour ce faire, retranscrit chacun des entretiens en fonction de quatre thèmes prédéfinis lors de l'élaboration de notre grille d'entretien qui correspondent à :

- Thème 1 : Perception, vécu et croyances
- Thème 2 : Compétences relationnelles/Accompagnement
- Thème 3 : Formation et Institution
- Thème 4 : Législation/ Ethique

Nous allons donc présenter les principaux propos recueillis durant les entretiens en fonction de chacun de ces thèmes, tout en faisant un lien avec les cadres de référence cités dans les chapitres précédents.

5.1. Thème 1 : Perception, vécu et croyances

Nous avons commencé notre entretien en demandant à chacun des participants de donner une définition du retrait thérapeutique afin d'avoir leur perception de ce geste.

- L'infirmier n°1 dit que : « *Pour moi, l'arrêt thérapeutique c'est d'arrêter tout ce qui est invasif et tout ce qui soutient simplement la vie.* »
- L'infirmier n°2 souligne que « *c'est le fait d'enlever ce qui est déjà en place* »
- L'infirmier n°3 exprime que « *c'est un ensemble de choses réfléchies et d'un point de vue éthique, je dirais ça comme ça, et puis le personnel soignant est là pour aider, accompagner, arrêter des choses qui sont inutiles.* »
- L'infirmier n°4 nous apprend que « *c'est une décision prise en commun entre l'équipe médicale et la famille, pour autant que la famille soit présente. C'est l'arrêt de tout ce qui compose le traitement du patient.* »

Comme nous avons vu dans le chapitre des définitions, il y a deux notions à distinguer dans le retrait thérapeutique.

- Selon l'Annexe 2, (2011) :
 - **Abstention thérapeutique** (withhold)
= non escalade thérapeutique
 - Ne pas entreprendre de nouveau traitement dans le but de maintenir les fonctions vitales ou corriger ou prévenir les complications
 - pas d'adjonction d'un traitement ou
 - pas d'augmentation de l'intensité du traitement en cours.

 - **Retrait thérapeutique** (withdraw)
= arrêt ou interruption de traitement
= interruption de la prise en charge vitale
= suspension de traitement
 - arrêt de l'ensemble des traitements visant à maintenir les fonctions vitales du patient. (p. 10)

Nous constatons que l'infirmière n°1 a fait émerger cette subtilité entre la différence de ces deux retraits. L'un consistant en l'arrêt des traitements mis en place et l'autre s'exprimant au travers de la « non escalade thérapeutique ».

- « *Déjà, avant le retrait, je pense qu'il y a la non escalade thérapeutique. Il y a un moment où l'on décide de ne pas ajouter de nouvelles machines, de nouveaux traitements.* » (Infirmier n°1)

Par contre, pour chacun d'entre eux, cela est un arrêt de tout ce qui est mis en place par l'équipe médicale.

De plus, l'infirmière n°4 apporte la notion de la famille dans la prise de décision du retrait thérapeutique, alors que suivant le protocole de l'institution, la décision est prise uniquement par le corps médical. Nous tenons à préciser que, lors de sa réponse, nous n'avons pas fait usage d'une question de relance afin d'aborder celle de la responsabilité décisionnelle.

Pour ce qui relève de leurs ressentis vis-à-vis de l'arrêt des traitements, cette partie de la question est prise en compte dans un autre paragraphe de ce travail.

- Selon le protocole rédigés par Gardaz, Ricou et Doll (2011)²⁰, il y a l'évaluation de la situation avec le médecin senior, le médecin junior et l'infirmier. Dans cette étape, divers éléments vont être pris en compte pour parvenir à la décision, telles que les directives anticipées, s'il y a la présence d'un tuteur ou du représentant légal, puis l'avis des proches, de la famille, et du médecin traitant est pris en compte ainsi que les divers corps médicaux. (p. 2242)
- De plus, selon Gardaz et al., (2011) « Avant la mise en pratique de la décision, une information franche et sans ambiguïté est délivrée au proche » (p. 2241)

La décision finale est prise par le médecin, sans que l'avis de la famille ait un impact sur la prise de décision. Cependant, si la famille a des désirs, notamment la venue d'un proche qui habite loin, le corps médical peut attendre sa venue.

- L'infirmier n°2 nous apprend que « *l'autre chose que nous avons pris en compte à ce moment-là est que ce couple a un fils, mais qui était au Japon, donc il fallait lui laisser le temps, enfin dans la mesure du possible, sans faire d'acharnement.* »

Donc, nous voyons que le corps médical s'adapte aux besoins de la famille avant de commencer le retrait dans la mesure du possible. Nous émettons, cependant, l'hypothèse que si la famille était responsable de la décision de l'arrêt thérapeutique, cela susciterait en eux une culpabilité sans fin.

De plus, il convient de faire un lien avec l'approche systémique. Nous constatons que le système familial est une notion importante durant tout ce processus. Selon de Saussure (S.d) cité dans le cours de Nielsen (communication personnelles et orales [Polycopié], 28 novembre 2011) : « Une totalité organisée, faite d'éléments solidaires ne pouvant être définis que les uns par rapport aux autres en fonction de leur place dans cette totalité » permet d'élaborer des choix sans qu'aucun participant ne soit laissé pour compte.

²⁰ Cf Annexe 3

De ce fait, autant la famille que les différents partenaires de soins peuvent exposer ce qu'ils désirent ou ressentent et parvenir ainsi à ne pas se sentir délaissés et impuissant face à la décision de retrait thérapeutique. C'est dans cette perspective de soins que les médecins et les infirmiers prennent en compte les besoins de la famille, notamment en faisant plusieurs entretiens jusqu'à ce que la famille comprenne et par la suite en leur laissant du temps auprès de leur proche avant qu'il ne soit conduit à la morgue.

Cependant, nous pensons que si la famille est intégrée dès le début dans le processus de décision, elle aura toutes les informations nécessaires et également tout le raisonnement médical et infirmier qui lui permettra d'accepter l'arrêt des traitements.

L'infirmier n°3 apporte une notion nouvelle qui se rapporte à l'éthique, notion fondamentale que nous allons analyser plus loin.

De plus, le vécu de chacun est important face à la mort. Chaque humain a une perception différente de la mort selon sa culture, sa croyance et sa foi. Les infirmiers interviewés nous ont expliqué leur ressenti et leur vécu face à la mort.

- L'infirmier n°2 nous dit : « *Et puis, je crois aussi que le fait de moi, me dire, la mort sa fait partie du processus de vie, ça viendra à un moment ou un autre ... je suis assez au clair avec ça* »
- L'infirmier n°3 nous explique « *le décès je l'ai vécu assez jeune ... et puis, c'est une philosophie propre.* »
- L'infirmier n°1 nous apprend que « *je sais qu'il y a des choses que je ne veux pas surtout. Ce que je veux, je ne sais pas trop, mais ce que je ne veux pas, je le sais.* »

Nous remarquons que le fait d'effectuer un retrait implique une réflexion personnelle de la vision que l'on a de la mort. L'infirmier n°1 nous explique sa vision propre de la mort, mais n'explique pas comment elle la ressent. En considérant ces trois réponses, même si la deuxième et troisième sont moins explicites, nous remarquons que chacun a sa propre idée de la mort, son propre ressenti ce qui nous amène à dire que nous sommes tous des êtres singuliers notamment face à cet événement.

- Selon Kebers, C., (1999) :
Ce qu'il importe de comprendre c'est que dans la douleur d'un deuil récent se faufilent les douleurs de deuils antérieurs lorsque celles-ci ont été refoulées, non dites, anesthésiées, ou que nous croyons les avoir dépassées parce qu'elles ont été occultées par l'urgence de continuer à vivre, à travailler.
(p. 65)
- Selon Jenny, P., (2007) :
L'expérience du deuil peut être considérée comme un moment où se réactualisent certaines angoisses, tant liées aux premiers stades du développement de l'individu, qu'aux pertes endurées tout au long de la vie.
(p.3)

Comme le souligne ces deux auteurs, les morts vécues par le passé vont avoir un impact conscient ou non sur le soignant qui est face à la famille endeuillée et au patient mourant. Nous émettons l'hypothèse que cela dépend de notre parcours personnel et/ou professionnel en fonction des deuils que nous avons vécus auparavant et du comment ils auront été gérés.

Nous allons à présent décrire l'impact du retrait thérapeutique.

- Comme le spécifie l'infirmier n°4, « *je n'ai pas vraiment d'état d'âme. ... je ne suis pas complètement insensible non plus, mais je veux dire ça ne me pose pas de problème.* »
- L'infirmier n°3, nous dit que : « *Il y a toujours une émotion qui est présente, mais sur les gestes eux-mêmes pas forcément.* »
- L'infirmier n°2 ajoute que pour lui il n'y a « *... aucun. La seule chose que je n'aime pas s'est extuber les gens.* »
- L'infirmier n°1 souligne que : « *je pense qu'il y a des fois où on est plus touché, ... il y a des situations qui nous touchent vraiment et d'autres, on arrive beaucoup plus à se protéger* »

Nous observons que l'expression des sentiments est quelque peu contradictoire chez ces soignants. Peut-être serait-ce, qu'inconsciemment ils fassent appel à des mécanismes de défense. Nous émettons l'hypothèse qu'afin de protéger leur Moi et de pouvoir exercer leurs soins dans de bonnes conditions, des mécanismes de défenses se mettent en place et permettent d'affronter la situation.

Nous constatons également que malgré qu'ils disent tous n'avoir aucun problème à effectuer ce geste, celui-ci reste, néanmoins, un acte pas facile à exécuter, comme le dit explicitement, ici, l'infirmier n°2. Cependant, trois d'entre eux le relie plus ou moins à une sensibilité ou à une émotion.

De plus, cet acte peut faire resurgir des émotions en relation avec du vécu ou alors (sur la base de ce qui est exprimé) au nombre de décès par jour à gérer dans ce type de service.

- L'infirmier n°1 nous dit qu' : « *il y a des situations qui nous touchent vraiment et il y en a d'autres où l'on arrive beaucoup plus à se protéger et des fois on n'arrive pas. On le prend dans la figure parce que c'est des situations qui nous rappellent quelque chose de personnel tout simplement. Mais ça se gère, ça s'apprend* »
- L'infirmier n°3 nous explique que « *ça, ça ne m'a jamais posé de souci* »
« *finalement c'est un décès par jour, ça fait quand même beaucoup, et finalement on s'en détache assez facilement ici.* »

Nous remarquons que ces deux infirmiers ont des visions qui divergent. Pour l'infirmier n°1 certaines situations peuvent faire appel à des souvenirs, alors que l'infirmier n°3 est plus distant face à l'annonce du retrait thérapeutique.

- Selon Wikipédia, (2012) :

L'individu met inconsciemment en place des moyens pour déformer la réalité et pour rejeter certaines émotions hors de sa conscience. Ainsi, un mécanisme de défense sert souvent à diminuer l'anxiété ou la dépression ressentie ; il soulage donc momentanément.

Il nous semble important ici, de relever que tout être humain doit se protéger de manière inconsciente afin de faire face à des situations qui renvoient des émotions et des vécus personnels.

A ce propos et considérant que les quatre infirmiers disent vivre assez bien le retrait thérapeutique, nous avançons l'hypothèse qu'inconsciemment les mécanismes de défense les protègent. De plus, suite à notre analyse, les mécanismes de défense qui ressortent auprès des participants nous orientent aussi vers la banalisation et l'évitement.

De plus, l'appartenance à certains paradigmes infirmiers aura également une influence sur la pratique infirmière. Nous pensons que pour l'infirmière n°1, l'annonce du retrait thérapeutique est prise plus sous le paradigme de la transformation, car dans sa réponse, elle prend en compte son vécu. Alors que pour l'infirmier n°3, nous pensons qu'il serait plus dans le paradigme de la catégorisation, car lui est plus concentré sur le geste technique qu'est le retrait thérapeutique.

- Selon le cours de Delajoux (communication personnelle [Polycopié], 6 janvier 2010) : « La catégorisation est orientée vers la maladie, vers les problèmes, déficits et incapacités de la personne. » (p. 3)
- Selon Sylvain, H., (2002) le paradigme de la transformation englobe différentes notions : « les concepts de promotion de la santé, de globalité, d'unicité, de partenariat émerge dans ce paradigme » (p. 11)

Comme le souligne ces deux auteurs, la vision du soin varie en fonction du paradigme dans lequel se trouve le soignant.

Lors de nos entretiens, nous avons voulu mettre en évidence les gestes que les professionnels renaient comme étant difficiles lors du retrait thérapeutique. Nous avons demandé à nos intervenants de citer trois actions qui, selon eux, étaient prioritaire une fois le processus du retrait thérapeutique entamé.

Tous les participants ont exprimé que le geste technique de l'extubation était le plus difficile.

- « *Le principal pour moi, c'est vraiment l'extubation. C'est le plus difficile parce que c'est le plus impressionnant, parce qu'après les gens ils gaspent. C'est-à-dire ils ont vraiment des bruits qui sont très dérangeants, comme quelqu'un qui s'étouffe ... Même si on est habitué, ça fait un petit peu froid dans le dos* » (Infirmier n°1)
- Pour l'infirmier n°3, « *Ce qui n'est pas très évident, c'est le patient extubé et le gasping. C'est vrai que c'est très physiologique. C'est le plus difficile. ... C'est un peu une impuissance ... le patient ne ressent rien et puis on veut finalement cacher, camoufler les choses qui sont dans la réalité de la vie.* »

- Selon l'infirmier n°2, « *je trouve ça visuellement difficile, visuellement difficile à supporter, et voilà, je n'aime pas extuber les patients pour ça ...* »
- Pour l'infirmier n°4, « *c'est quelque chose avec quoi je ne suis pas au clair ... je trouve que c'est un geste violent* »
- Selon Ricou et Chevrolet, (2002):

Très souvent, le phénomène du gasping (râles agoniques) se produit alors. Cette situation, dont la durée est imprévisible, ajoute une souffrance psychologique considérable aussi bien aux proches qu'aux professionnels de la santé.

Nous parvenons donc à dire que le phénomène de gasping entraîne une profonde difficulté au sein du personnel, mais également pour les différentes personnes présentes dans la pièce à ce moment précis. Cela peut effectivement toucher la famille du patient, mais également les autres patients et membres présents dans le box, si le patient n'a pas pu être transféré dans une chambre seule.

- Selon Gardaz, Doll & Ricou, (2011) « il est important de dissocier l'inconfort des soignants, de celui des patients ou de ses proches. C'est bien l'inconfort du patient qui est à soulager par une éventuelle sédation. » (p.2442)

Il est donc important que l'infirmier sache faire la part des choses entre ce que lui renvoie la situation de soin et le confort du patient. Nous pensons que si l'infirmière parvient à faire la différence entre ce qu'elle voit et ressent et la réalité face aux volontés présumées du patient, elle parvient à prendre en soins de manière à répondre aux besoins du patient.

Les autres actions prioritaires sont un peu mitigées selon les infirmiers. Nous avons choisi d'illustrer les différentes réponses sous forme de tableau que voici :

	Extubation	Arrêt catécholamine	Arrêt de l'écran	Aspiration des sécrétions
Infirmier 1	X		X	
Infirmier 2	X			X
Infirmier 3	X	X		
Infirmier 4	X	X		

D'après ce tableau, nous parvenons à présenter les résultats des actions lors du retrait. Comme nous l'avons expliqué précédemment, l'extubation a été citée par tous les membres. Deux d'entre eux ont cité l'arrêt des catécholamines comme étant également un geste difficile. Puis pour l'infirmier n°1, l'arrêt de l'écran est une des actions qu'elle a voulu mettre en avant. En ce qui concerne l'infirmier n°2, c'est l'aspiration des sécrétions qui est un geste qui n'est pas évident car il implique une souffrance en plus pour le patient, alors que ce geste n'est plus primordial.

Aucun des participants n'a évoqué la nécessité de mettre la signalétique spécifique dans l'environnement des patients en fin de vie, cela est peut-être dû au fait qu'elle est incluse dans les cahiers des charges des aides-soignantes.

- Selon Gardaz, Doll & Ricou (2011), « des signalétiques discrètes peuvent être installées sur les portes et les rideaux de la chambre du patient afin d'assurer une atmosphère calme et sereine. » (p. 2241)

De plus, nous relevons que seul un infirmier nous a parlé de sa difficulté à effectuer le déséquipement une fois le patient décédé.

Nous pensons donc que l'extubation reste le geste le plus difficile pour le personnel soignant autant d'un point de vue visuel qu'auditif à cause du gasping et que celui-ci a un impact sur le professionnel. Cependant, tous les autres gestes aux soins intensifs ne sont pas perçus, ni vécu de la même manière par tout le monde.

Considérant en général le vécu des professionnels, nous formulons l'hypothèse que l'histoire personnelle comme l'image que renvoient les soins, sont propres ou singulières à chacun des soignants.

5.2. Thème 2 : Compétences relationnelles et accompagnement

Dans ce thème nous désirons analyser, dans un premier temps, les compétences relationnelles que l'infirmier déploie aux soins intensifs et lors d'un retrait thérapeutique.

Dans un deuxième temps, nous analyserons, en fonction du rôle propre de l'infirmier, l'accompagnement du patient, puis successivement celui de sa famille.

Nous allons aborder dans ce paragraphe, la notion de compétence relationnelle de l'infirmier. Suite aux différents entretiens menés, voilà ce qui nous semblait important de mettre en évidence :

- L'infirmier n°1 nous dit que selon elle, « ... il y a le côté humain ... et il y a tout le côté, on va dire empathique, c'est le grand mot mais juste un peu d'écoute, et puis des fois, rien que de la gentillesse ... ». Mais qu'il y a également le côté éthique, avec lequel il est nécessaire d' « être à l'aise avec ça, et savoir que l'on n'est pas dans de l'euthanasie quand on fait certaines choses »
- Pour l'infirmier n°2, la compétence nécessaire pour être infirmier aux soins intensifs, consiste en « la gestion du contexte ... Parce qu'il y a le côté religieux, il y a les croyances personnelles, il y a la situation de la personne elle-même, le contexte médical de cette personne, l'évolution des dernières heures, l'environnement de la chambre ... il faut être capable d'intégrer ces différents paramètres »
- L'infirmier n°3, nous apprend qu'il se « situe plus dans l'écoute »

Dans leurs propos, ils n'intègrent pas uniquement la maladie, mais également l'environnement du patient. Ce qui nous laisse penser qu'il peut y avoir un lien avec l'accompagnement de l'être, l'attitude du soignant qui est dans le « faire avec » ainsi que dans la disponibilité d'écoute. Selon le cours de Delajoux, (communication personnelle [Polycopié], 6 janvier 2010), le principe de l'intégration « vise la santé de la personne dans toute ses dimensions, évalue les besoins d'aide de la personne en tenant compte de ses perceptions et de sa globalité ».

Nous pouvons également remarquer qu'entre les infirmiers n°1 et n°3, la notion d'écoute est un point essentiel à utiliser comme compétence dans l'accompagnement et dans les soins infirmiers en général.

Les infirmiers n° 1, 2 et 4 pensent que l'expérience revêt un rôle capital pour développer les compétences nécessaires dans la réalisation d'un accompagnement lors d'un retrait thérapeutique.

- Notamment, l'infirmier n°4 nous dit que « *plus on a de l'expérience, plus c'est facile, plus on est adéquat* » face au retrait et son accompagnement.
- L'infirmier n°1 nous dit que « *quand j'étais jeune, j'aurais peut-être pas pu le faire calmement. On est dans l'empathie mais on doit hélas se protéger.* »
- L'infirmier n°2 appui cette idée puisqu'il stipule que : « *c'est le fait de travailler, depuis un certain temps, on est blindé.* »

Tandis que l'infirmier n°3, n'a pas de réel point de vue sur les bienfaits de l'expérience.

Dans notre profession, tous les infirmiers sont amenés à être empathiques, à avoir une relation bienfaisante et à établir un lien de confiance entre le soignant, le patient et la famille. Une juste distance permet de pouvoir créer une relation professionnelle sans que celle-ci n'envahisse les pensées du soignant ainsi que ces émotions. Nous pouvons ainsi faire un lien avec certains moyens de protection. Par exemple, les mécanismes de défense, qui permettent de faire face à la situation émotionnellement trop chargé.

- Selon le DSM-IV²¹ (S.d) cité par Chabrol, (2005) : l'intellectualisation est une réponse aux conflits et aux stress « en s'adonnant à un usage excessif de pensées abstraites ou de généralisations pour contrôler ou minimiser des sentiments perturbants. » (p.37)

D'autres mécanismes de défense peuvent émerger pour aider le soignant à faire face à une relation fusionnelle qui prendrait le dessus sur son objectivité. C'est pour cela, qu'il est important de faire la distinction entre « les défenses dirigées contre les pensées ou cognitions et celles dirigées directement contre l'émotion. » (Chabrol, 2005, p. 33)

Nous pensons qu'en début de formation professionnelle, le soignant n'a pas encore développé des stratégies inconscientes, susceptibles de le protéger face à des situations difficiles. De ce fait, la maîtrise de ses émotions est encore hésitante.

Nous pensons également qu'avec le temps, l'expérience professionnelle et personnelle, le soignant développe des mécanismes de défense lui permettant de faire face à la difficulté de la situation à laquelle il est confronté. De même, en parallèle à son développement sur le plan professionnel, les émotions suscitées par les situations seront différemment, voir mieux contenues. Nous émettons l'hypothèse qu'avec le temps, tout professionnel développe un fonctionnement avec un degré d'émotivité abaissé privilégiant aussi la réflexion.

²¹ Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

- Selon l'infirmier n°3, qui dit « *je suis plus conscient qu'au départ. Au départ, c'était plus avec ma nature, ma personnalité que j'accompagnai ou que le retrait thérapeutique se faisait, avec mes conceptions du moment aussi qui ont pas tellement changé, alors aujourd'hui, il y a quand même je pense une réflexion derrière, une prise en compte consciente de certains éléments qui n'étaient pas conscients au départ.* »
- «*Je pense que c'est l'expérience ... Ça aide à être tranquille, d'aborder ce moment de manière sereine.* » (Infirmier n°4)
- « *Je pense qu'avec le temps on est plus à l'aise en tout cas* » (Infirmier n°1).
- « *Depuis le début, ce qui a changé c'est le fait d'avoir participé à 30 ou 40 retraits thérapeutiques ... je crois qu'émotionnellement je le vis différemment* » (Infirmier n°2)

D'où notre hypothèse que l'expérience apporte un bagage supplémentaire pour permettre à l'infirmier de développer au mieux ces propres compétences. Ces dernières favorisant une réflexion sur le processus d'accompagnement auquel l'infirmier fait face.

Il nous semble également pertinent d'introduire ici l'école de pensées infirmières à laquelle nous avons été confrontée durant nos études. Celle-ci nous oriente vers une certaine prise en soins qui varie selon les différentes pensées infirmières qui habitent le professionnel.

Par exemple, pour Parse (1998), « la pratique infirmière, reflète la croyance selon laquelle chaque être humain est unique et participe à la création de sa réalité à partir de sa propre perspective. » (cité par Kérouac, Pepin, Ducharme & Major, 2003, p.112).

Cela nous conduit à émettre l'hypothèse que le professionnel de la santé, issu, d'une certaine école de pensée, n'aura pas une même vision que le soignant ayant étudié une autre pensée infirmière. Il nous semblait important de souligner le fait que les professionnels de la santé travaillant au sein des SI proviennent de différents horizons de France et de Suisse, et bien d'autre encore. Dès lors, ils non pas tous suivi la même formation basée sur des modèles de référence identiques.

Ces différentes conceptions de soins ainsi que le développement de mécanisme de défense, vont influencer la pratique infirmière ainsi que le positionnement de l'infirmier dans son quotidien.

Avec l'expérience, un mélange s'opère entre les paradigmes dans lequel nous nous situons, la vision infirmière que nous avons étudié et les mécanismes de défenses que nous avons développé avec le temps. Cela permet à tout infirmier aux soins intensifs de développer les compétences nécessaires pour faire face au stress d'un service de soins aigus propres aux soins intensifs. De même, les difficultés d'accompagnement auprès de la famille et du patient face au retrait thérapeutique pourront être dépassées.

Dans notre idéal infirmier, le professionnel pourrait se situer dans l'école de pensée de Parse et il aurait tendance à se trouver dans le paradigme de la transformation. En effet, nous pensons lorsqu'un patient est inconscient, qu'il est important que le professionnel considère le soignant comme un être singulier avec des compétences et des perceptions de soins qui lui sont propre. Nous avons un rôle d'accompagnement et il est important que le soignant se détache de cette idée parfois enracinée que « c'est nous qui savons ce qui est bénéfique pour les patients ». Nous pensons qu'un professionnel, qui respecte les volontés du patient, ressentira moins ou peu de frustrations dans la prise en soins, étant donné que le patient l'aura orienté.

Nous allons maintenant analyser les deux types d'accompagnements présents lors d'un retrait thérapeutique. Le premier consiste à l'accompagnement du patient et dans un deuxième temps celui de la famille. La distinction est importante afin de comprendre comment l'infirmier fait appel à ses compétences pour accompagner le patient vers le décès et la famille vers la perte de l'être.

Il convient tout d'abord de regarder comment l'infirmier va se préparer à l'annonce d'un retrait thérapeutique et différencier les éléments qui lui sont nécessaires pour faire face à cette décision médicale.

Pour ce qui concerne « l'avant », nous constatons que les quatre infirmiers ont tous relevé l'importance d'être en accord avec la décision médicale du retrait thérapeutique, afin d'éviter tout mal être ou culpabilité dans l'accomplissement de ce geste. Cet état « être en accord » se construit en allant chercher des informations sur le dossier du patient, en parlant avec l'équipe médicale sur les raisons de cette décision et également en s'assurant le consentement de la famille quand celui-ci est possible.

La participation de l'infirmier à l'entretien médico-familial est un élément important afin que le soignant puisse répondre par la suite aux éventuelles questions de compréhension de la famille, mais également pour faire partie intégrante de ce processus.

- L'infirmier n° 1 renforce cette idée en nous disant que : « *C'est important qu'on soit là au moment où le médecin va dire les choses pour qu'on entende la même chose et puis on a nous aussi, des fois notre petit grain de sel à mettre, un petit mot. Et puis au final, c'est quand même nous qui allons rester auprès des familles, ce n'est pas les médecins. Donc c'est important qu'on soit là au moment où l'annonce est faite.* »
- L'infirmier n°2 souligne « *je dois prendre connaissance de la situation, du dossier, des éléments et des arguments qui ont été mis sur table* »

Nous constatons qu'afin de parvenir au mieux à répondre aux besoins du patient inconscient, il convient d'avoir tous les éléments nécessaires en s'informant auprès de la famille sur son vécu, sa philosophie de vie, s'il a rédigé des directives anticipées, en demandant aussi à son médecin traitant des compléments d'information ; et si nécessaire, en se renseignant en allant chercher dans les différents dossier médicaux-infirmiers antérieurs.

- Selon l'Annexe 1, (2011) :

Selon les recommandations de l'ASSM²², la prise de décision d'abstention ou de retrait thérapeutique doit être effectuée par l'équipe médicale en charge du patient. Elle doit être le reflet de la réflexion collégiale et consensuelle qui a été menée par le médecin cadre responsable du patient aux soins intensifs, les différents médecins consultants, l'infirmier (ère) en charge du patient et éventuellement le médecin traitant. Il est donc primordial que l'infirmier(ère) en charge du patient participe à cette réflexion. (p. 6)

Aux soins intensifs, la mort est souvent une décision médicale suite au retrait thérapeutique. Cette décision du retrait, peut-être bien ou mal vécue par les soignants en fonction des informations qu'ils ont reçues sur l'état clinique du patient.

²² Académie Suisse des Sciences Médicales

- Selon Hennenzel, (2004) :

Une décision d'arrêt de traitement, entraînant la mort d'un patient, peut être relativement bien vécue, si la décision est collégiale, s'ils se sont sentis associés, si la possibilité de parler et de réfléchir a posteriori aux enjeux éthiques leur est offerte. (p. 27)

La plus-value de cette participation à cette décision permet aux professionnels de la santé de se sentir plus à l'aise dans leur rôle d'accompagnement auprès de la famille et, de ne pas ressentir de culpabilité quant au geste entrepris. Cette idée démontre toute l'importance d'effectuer cette prise de décision en équipe pluridisciplinaire dont « l'objectif est de déterminer la séquence du retrait des traitements, ainsi que des objectifs souhaités du confort du patient en fin de vie. » (Gardaz, Ricou & Doll, 2011, p. 2240).

Par ailleurs, tous les infirmiers nous disent qu'ils ont toujours été en accord avec les retraits thérapeutiques lorsqu'ils sont au clair avec la procédure et que les rôles sont clairement établis. Deux d'entre eux, nous ont affirmé ne pas avoir pu effectuer les retraits thérapeutiques lors d'une situation particulière qui leur renvoyait un écho personnel.

Comme l'explique clairement Lavoie, (2005), « Accompagner une personne souffrante représente un des rôles les plus difficiles de la pratique infirmière, car il peut, pour les soignants aussi, être source de souffrance. » (p.37).

Nous pensons qu'il est nécessaire de faire en sorte que l'infirmière soit libre de pouvoir verbaliser ses limites afin que celles-ci ne deviennent pas une source de mal-être. Nous émettons donc l'hypothèse que si l'infirmière est libre de dire où se trouve sa limite, elle ne se retrouvera pas dans une situation qui la dépassera.

Cependant dans la réalité des soins intensifs, il y a aussi le contexte de l'urgence et des soins aigus qui ne permet pas toujours la présence de l'infirmier à ce premier entretien décisionnel. Néanmoins, cette présence infirmière lors de la prise de décision est essentielle, car cela permettra au soignant, non seulement, de dire ce qu'il pense de la situation de soins, mais également d'avoir tous les arguments en main pour éclairer la famille sur la situation actuelle de soins. Dans cette phase, tous les professionnels infirmiers n'ont pas été sollicités. Peut-être s'agit-il d'un manque de temps, ou alors de l'horaire se terminant et que la relève arrive.

Maintenant nous allons aborder, comment l'infirmier vit le retrait thérapeutique avant la prise de décision. Néanmoins, avant qu'une décision de retrait thérapeutique ne soit envisagée, le rôle infirmier consiste, quotidiennement, à prodiguer des soins de qualité auprès du patient et de sa famille, jusqu'à ce que la situation de soins soit évaluée et que la décision soit prononcée. Par ailleurs, quand la procédure de décision est entamée, le rôle infirmier consiste à prendre en soins le patient et sa famille, avant, pendant et après le retrait thérapeutique dans l'accompagnement et le soutien.

Ce qui ressort comme élément pertinent dans les entretiens que nous avons menés est que la principale difficulté se trouve dans l'accompagnement des familles lorsque le retrait est appliqué.

- L'infirmier n°1 dit que : *« ce qui est difficile aussi c'est qu'on ne sait jamais si on est vraiment à notre place. Il y a un moment où l'on est de trop et un moment où l'on est trop absent. Je ne sais pas. C'est difficile de trouver sa place. »*
- L'infirmier n°3 nous dit que : *« C'est l'accompagnement de la famille dans une situation qui est assez difficile ... C'est toujours difficile et c'est difficile aussi pour le soignant de trouver sa place sur l'accompagnement, sur les choses à dire, sur ce que l'on va faire. »*
- L'infirmier n°2 ajoute que : *« le plus important c'est de comprendre ce que la famille veut, vite et comment elle le vit. Et ce n'est pas si simple parce que le discours ne suffit pas. Il y a des choses qui se passe et je pense que c'est ça qui est important. »*
- L'infirmier n°4 nous apprend que : *« le plus difficile a été de préparer la famille dans un premier temps, d'abord le consentement pour le retrait ça a pris beaucoup de temps. »*

Nous observons que malgré les mécanismes de défense et l'expérience tant sur le terrain ainsi que celle personnelle, les professionnels peuvent se sentir en difficulté et seuls lorsqu'ils sont face aux personnes endeuillées. D'où notre hypothèse qu'une forte charge en émotions dans ce moment et contexte procure plus de difficultés au soignant pour trouver sa place dans l'accompagnement des derniers instants de vie face à la famille.

La place de la relation famille-professionnel dépend de nombreux facteurs dont le principal se révèle être les besoins chez la famille à ce moment précis. Trouver comment la notion de partenariat avec la famille peut être étudiée n'a pas été un des thèmes retenus lors de notre travail.

De plus, cet exercice pourrait cibler les difficultés de chaque soignant qui en retirerait les bénéfices nécessaires lors d'accompagnements. Toute la difficulté se situant dans le fait que la famille, traversant un moment difficile, ne parvient pas à verbaliser ses envies et ne peut pas, toujours, à cet instant expliciter les besoins qui sont les siens.

- Selon Formarier, (2007) : « Les relations soignants-patients-familles sont donc à la fois codifiées et imprévisibles, ce qui les rend, quel que soit le contexte, toujours délicates » (p. 34)

De plus, ce service étant spécifique aux soins aigus, de nombreux actes techniques sont requis ; alors que face au retrait thérapeutique, les gestes techniques infirmiers sont limités. Le soignant se retrouve donc, dans une relation soignant-soigné qui vise plus les compétences relationnelles. Nous pensons que si les actes techniques sont moindres, le professionnel peut être davantage confronté à son émotion et ses ressentis.

Nous pensons qu'au moment crucial, se situant dans la phase d'accompagnement du patient, le soignant peut se trouver seul dans cette situation. De plus, dans ces moments complexes, établir un protocole, comme cela est effectué pour différents soins techniques, ne serait pas adéquat car l'être humain est singulier. Singularité qui fait appel à des facultés d'adaptation et à des compétences humaines.

Dans la phase qui suit le décès du patient, les infirmiers nous parlent de leurs stratégies une fois leur horaire fini.

- L'infirmier n°3 nous dit que « *Moi j'arrive très bien à faire la distinction entre je ferme mon casier et j'arrive à ranger de côté. Et puis le temps du trajet pour aller chez moi, voilà, je suis chez moi.* »
- L'infirmier n°2 nous apprend que : « *en plus il y a le covoiturage, ... on discute avec les gens, c'est un moment qui est super important après ses situations là justement ... et ce moment-là est important, cette demi-heure de trajet.* »
- L'infirmier n°1 nous dit : « *je pense qu'on débriefe pas mal devant la machine à café, comme on dit, on a appris ça, comme on dit, peut-être plus tard on le paiera, mais c'est vrai que souvent en quelques minutes, même des fois quelques secondes entre nous, on fait baisser un peu la pression.* »

Nous observons qu'il y a plusieurs stratégies informelles qui permettent au professionnel soignant de faire face à ce qu'il a vécu lors du retrait thérapeutique en évacuant ainsi ses émotions et son ressenti auprès de ses pairs. Nous parlerons plus loin dans l'analyse de ce que propose l'institution et de la perception de cette aide par les professionnels infirmiers.

Nous émettons l'hypothèse que si la situation est trop difficile à gérer, il est plus facile de faire appel aux collègues, qui peuvent être tout de suite un soutien et offrir une écoute attentive, qu'aux autres méthodes offertes par l'institution qui d'une part sont parfois en décalage avec les besoins et qui peuvent, d'autre part, alourdir l'horaire des soignants.

Nous allons aborder l'accompagnement infirmier face au patient qui se décline en trois étapes : l'avant, le pendant et l'après.

Dans la phase précédant la prise de décision, le patient est confronté aux gestes techniques du soignant. Il peut y avoir de nombreux examens afin de récolter toutes les données nécessaires à la prise d'une décision la plus appropriée.

A propos de la phase de l'accompagnement du patient pendant le retrait thérapeutique, tous estiment que le confort du patient est à privilégier lorsque le processus du retrait est engagé, tout en continuant à verbaliser les soins.

- L'infirmier 4 décrit que *« le plus important c'est qu'il soit confortable ... continuer à lui parler quoi qu'il en soit, lui expliquer ce qu'on fait ... En général je dis, vous n'êtes pas bien, on va faire en sorte que vous soyez confortable, on va vous laisser partir »*
- Comme le précise l'infirmier n°3, il faut *« ... au maximum que le patient conserve son intégrité, qu'il ait l'air le plus confortable possible, voilà, ça c'est le plus primordial ... que les choses se passent dans des conditions les plus naturelles possibles entre parenthèse »*
- *« Avant le retrait du traitement il est recommandé d'assurer une analgésie adéquate. »* (Gardaz, Doll & Ricou, 2011, p. 2442)

Nous pensons que le fait d'introduire une analgésie rend le patient confortable et qu'il contribue au respect de la dignité de celui-ci. Le rôle infirmier consiste donc à évaluer cette douleur et à mettre en place une stratégie de soins correspondant aux besoins du patient inconscient en utilisant l'échelle CPOT, sans que cela ne devienne nocif.

Nous notons que tous les participants expriment l'importance du confort en se basant sur l'antalgie, lors de nos entretiens. Ce focus, mis sur l'analgésie, nous renvoie au paradigme de la catégorisation qui consiste à « faire pour » le patient qui n'est pas en mesure de répondre à ses besoins car il est inconscient. Nous formulons l'hypothèse que de centrer les soins techniques sur la douleur rassure le soignant dans sa démarche de soins et lui renvoie une image de bienfaisance dans cet acte difficile.

Assurer l'analgésie est un geste important dans le retrait thérapeutique, mais il convient également de prendre en considération d'autres paramètres tels que l'état psychique de la famille, l'assurance d'un positionnement convenable du patient, ainsi que de proposer une présence spirituelle et d'offrir une atmosphère adéquate et intime.

De plus, la présence du soignant et une écoute attentive sont indispensables pour assurer ce type d'accompagnement. Tous ces actes contribuent à assurer la bienfaisance envers le patient, thème que nous allons aborder plus loin.

- Selon Ricou & Odier, (2000) : « dans cet ultime moment de vie, le toucher, les gestes attentionnés deviennent mode de communication entre les soignant(e)s, le mourant et ses proches ».

C'est donc une manière de prendre en soins dans les derniers instants de vie du patient qui est propre au rôle infirmier.

Puis, il y a « l'après » lorsque le patient est décédé. C'est ce que nous allons développer par la suite.

- L'infirmier n°2 nous dit que « *quand le patient est décédé, on prend soin de sa dépouille, cela prend quelques minutes le fait de faire sa toilette* »
- L'infirmier n°3 nous explique également « *et puis après c'est, ce sont les soins pour permettre la toilette mortuaire en respectant le patient* ». Il nous dit également que le fait d' « *envelopper le patient dans les trois draps successifs* » est quelque chose qui le met mal à l'aise.
- Les deux autres infirmiers ne parlent pas directement de l'étape après la mort.

Si ces deux infirmières ne mentionnent pas l'étape post-mortem constituant à faire une toilette mortuaire et vaquer aux différentes tâches administratives, cela nous renvoie à l'hypothèse suivante que certains soignants trouvent ces actions faciles ou ordinaires ; ou alors ils se situent dans la banalisation de l'acte en soi. Il est aussi probable que les infirmiers n'y aient pas pensé.

D'après le protocole, accompagnement de fin de vie-répartition des rôles, la phase post mortem consiste à établir le décès, la toilette mortuaire et vérifier la check list, en offrant la possibilité à la famille de revoir pour une dernière fois le corps aux soins intensifs avant qu'il ne soit dirigé vers le centre médical universitaire de Genève ou le corps n'est pas accessible aux proches. Il est nécessaire de prendre ce temps car le corps ne sera montré à la famille qu'une fois la cérémonie funèbre prononcée.

- L'infirmier n°3 nous apprend qu'il y a « *une check list avec qu'est-ce qu'il y a à faire, à quel moment, ça c'est bien balisé. Donc cette partie technique, maintenant elles sont maintenant plutôt cadrées ... il y a un document papier sur les éléments à prendre en compte, on peut faire appel à un support religieux ... puis sur clinisoft, il y a une page depuis quelque mois ... permet de rappeler certains points puis ce que l'on a oublié* »

Nous estimons que l'accompagnement du patient décédé est un processus qui est acceptable pour chacun des professionnels interviewés et nous émettons l'hypothèse que ce n'est pas la mort en soi qui est difficile pour le professionnel, mais tout le processus qui mène à cet aboutissement, notamment l'accompagnement de la famille que nous allons aborder.

Dorénavant, nous analyserons le côté de la famille, c'est à dire le rôle infirmier face à l'accompagnement des proches. Nous allons procéder de la même manière qu'auparavant en les séparant dans la temporalité en trois temps : l'avant, le pendant et l'après la mort. L'accompagnement se construit en plusieurs étapes. Il commence par une discussion entre l'équipe médicale et l'infirmier, puis à l'issue de cette décision, la famille est informée.

- L'infirmier n° 2 nous dit qu'avec : « *la famille, ce n'est pas pareil justement, c'est plutôt une divergence, une différence, quelque fois la famille il faut la convaincre, parce qu'elle n'est pas forcément convaincue qu'il n'y a plus d'espoir de guérison ... c'est vraiment lui laisser l'espace, le temps, tout en étant disponible, donc à trouver la bonne interaction, la bonne distance avec cette famille*»
- Il souligne encore que « *malgré tout, quelque fois, il faut reformuler parce que, je pense que ce n'est pas toujours très clair ce qui est raconté* »
- L'infirmière n°1 mentionne qu' « *... on reçoit les familles avec le médecin dans une salle qui est dédiée à ça. Et le patient n'est donc pas là ... les médecins s'adressent aux familles. Et ils expliquent où on en est ...* »

Cette même infirmière nous dit également que le travail en binôme avec le médecin est important dans le bon déroulement du retrait thérapeutique, car souvent la famille a de nombreuses questions.

- L'infirmier n°1 ajoute que « ... *c'est un complément et un relais, je pense parce qu'après les familles ça ne leur suffit pas, souvent, ce que le médecin a dit. Et puis, ils demandent à ce que l'on redise la même chose, alors des fois avec d'autres mots, oui ou qu'on complète, ou qu'on précise parce que sur le coup, ils ont été que dans de l'émotion, donc ils ont entendu que quelque chose comme ça et puis après, ils ont besoin d'en reparler. Et donc c'est pour ça que si on a été présent à l'entretien, c'est plus facile ...* »

Ici, le rôle infirmier consiste à reformuler les propos du médecin afin d'éclairer la famille pour qu'elle parvienne à comprendre le raisonnement médico-infirmier. Si la famille ne parvient pas à comprendre cette décision, il semble nécessaire de laisser du temps et de l'écoute afin que la famille puisse rassembler ses idées et les informations reçues. Cela nécessitera plusieurs réunions médicaux-infirmières.

Plusieurs éléments doivent être pris en compte, notamment le fait que la famille se retrouve confrontée à la mort d'un proche et que cela peut déclencher différents mécanismes de défenses pouvant empêcher la compréhension de cette décision. Les mécanismes de défenses ont un rôle protecteur face à un choc émotionnel qui peut être suscité, notamment par l'annonce du retrait.

- Selon Freud, (2010), « l'intellectualisation des processus instinctuels agit en tant que protection contre un danger intérieur et équivaut à une vigilance perpétuelle du moi contre les dangers extérieurs. »
- Par exemple, l'infirmier n°2 nous dit que : « *on était un peu surpris [le médecin] l'un et l'autre par la difficulté pour la personne de comprendre que c'était terminé, qu'il n'y avait pas de chance de récupération, qu'on parlait de maintenant et pas dans six mois.* »

Il y a également une notion de temporalité qui n'est pas la même, selon nous, pour le patient, pour la famille et pour les professionnels impliqués dans la situation du retrait thérapeutique. Nous émettons l'hypothèse que si la notion de temporalité est prise en considération dans la pratique infirmière, la famille parviendra mieux à assimiler toutes les informations.

- Selon l'infirmier n°2, « *Ce qui était le plus marquant pour moi c'était cette espèce de rupture du temps chez la dame* »

De plus, il est important de garder à l'esprit les différentes étapes du deuil, auxquelles vont faire face la famille, selon Kubler-Ross. Il y a notamment l'étape du choc, du déni et de la colère qui peuvent surgir lors de cette annonce dans les unités de soins intensifs.

- Selon Kebers, (1999) : « Ces sentiments mélangés et inextricables d'émotion et d'anesthésie relèvent de processus de défense et de survie dont, dans un premier temps, nous avons besoin pour supporter la perte. » (p.66)

De cette manière le soignant peut devenir l'objet de la colère de la famille. Il peut également faire face à un déni de la situation ou à la sidération lors de l'annonce du retrait thérapeutique.

Le professionnel a donc un rôle d'accompagnant dont l'objectif est d'être présent auprès de la famille afin de les amener vers un processus d'acceptation.

- Selon Kubler-Ross, (2002) : « il est très important d'aider la famille afin qu'elle puisse, elle aussi, vivre sa vie. ... Les proches doivent bénéficier de moments où reprendre, recharger leurs batteries, surtout lorsque le processus de mourir est lent. » (p.117)

Il est important d'avoir en mémoire que la famille a toujours l'espoir que le proche puisse revenir à lui. C'est une donnée qu'il ne faudrait pas négliger et qui implique du temps, de la patience et de l'empathie dans le processus d'accompagnement. De plus, il y a aussi une notion de culpabilité qui peut surgir chez la famille, mais également de la frustration comme l'impuissance face à la situation. Ce sont toutes ces émotions qui engendrent différents comportements que le soignant peut reconnaître et auxquels il peut s'adapter.

Maintenant nous traitons de la phase se situant pendant le processus du retrait thérapeutique.

- L'infirmier n°2 nous dit que « *préparer du thé ou amener des chaises, ce sont des trucs qui peuvent paraître anodins mais cela fait toute la qualité de ce travail là.* »
- L'infirmière n°3, envisage cet accompagnement de la même façon « *mettre des chaises, donner de l'eau et des mouchoirs, tirer les rideaux* »
- Il souligne que l'accompagnement s'effectue : « *avec l'implication de la famille, que la famille soit là, qu'elle ait suffisamment ce qu'il faut.* »

Nous observons que leurs points de vue se rejoignent sur des gestes qui prouvent leur présence. De plus, cela renforce le lien avec la famille, tout en veillant également à un certain recul de la part du soignant pour laisser place à la famille.

- Selon Hennezel, (2004) : « Ce simple geste, prendre une chaise ou s'asseoir au bord du lit est magique. Il donne le sentiment à l'autre qu'on est disponible pour lui. » (p. 43)

Nous émettons l'hypothèse que si le soignant ne parvient pas à entrer en lien par la parole avec la famille, il peut néanmoins offrir des attentions particulières qui contribuent à créer une atmosphère calme et intime. Ces quelques gestes peuvent offrir un accompagnement à la famille qui passe par une autre voie, sans être intrusif.

Établir les besoins des familles dans ces moments, n'a pas été élaboré lors de notre recherche. Nous pensons que cela est variable d'une situation à une autre et que le soignant doit pouvoir s'adapter aux besoins qui diffèrent selon la famille et les proches du patient. Cependant, nous formulons l'hypothèse que si nous devons énumérer les besoins de la famille à ce moment crucial, ils correspondraient à une écoute attentive, une présence qui varie en fonction du besoin, et de l'empathie ou peut-être rien de tout ceci. De plus, il serait nécessaire d'évaluer si la famille a le besoin de se retrouver seule ou pas, lors des derniers instants de vie du patient.

Il y a également un autre élément important à citer. Les infirmiers aux soins intensifs n'ont rarement qu'un patient à charge. De ce fait, lorsqu'il y a un retrait thérapeutique, le professionnel peut se trouver dans une situation où il a deux patients à prendre en soins. Lors de ces situations, il peut faire appel à des ressources externes que nous traiterons dans le thème 3 qui suit.

Lors de cette étape, il est important de souligner les compétences humaines du soignant.

- Pour l'infirmière n°4, « *écouter ce qu'eux ont besoin, respecter leur besoin. [la famille]* »
- L'infirmier n°1 « *on est dans l'empathie, mais on doit hélas se protéger, et puis du coup bah, voilà, même, s'il arrive des fois qu'on pleure avec la famille.* »

Ces notions permettent d'établir un lien de confiance, mais également, selon Formarier, (2007) « la relation d'aide, qui s'appuie sur la confiance et l'empathie, est une relation à visée thérapeutique, qui a pour but d'aider de façon ponctuelle et prolongée, un patient (et /ou une famille) à gérer une situation qu'il juge dramatique. » (p. 38)

Nous constatons que la relation avec la famille est primordiale dans la phase du pendant. Bien que le soignant ne soit plus appelé à effectuer des gestes techniques spécifiques aux soins intensifs, ses actions sont d'un autre registre. Elles se situent dans la contribution d'aide à la famille dans le « faire face » à cette perte. Des petits gestes peuvent suffire, avoir une larme au coin de l'œil ou même pleurer peut aider l'autre à exprimer sa douleur tout en signifiant le degré d'empathie du soignant.

Nous allons dès à présent, parler de la période qui se situe après le retrait thérapeutique, du point de vue de l'infirmier face à la famille. Nous allons faire référence aux différents protocoles mis en place, comme par exemple la toilette mortuaire ou le positionnement du corps.

Dans cette phase, il convient de verbaliser ce qui s'est passé. Il est nécessaire que le corps médical utilise des termes appropriés pour faire comprendre à la famille que la personne est décédée afin d'aider celle-ci dans le processus de deuil.

Tous les infirmiers s'accordent sur le fait d'être présent auprès de la famille lorsque le patient est parti.

- L'infirmier n°2 nous dit que : « *les accompagner à l'accueil, rester avec eux, voir s'ils ont encore des questions, savoir s'ils ont encore besoin de clarifier et puis toute la partie administrative qu'ils vont devoir gérer.* »
- L'infirmier n°3 nous apprend que : « *c'est bien faire les choses et après c'est donner, accompagner une dernière fois la famille sur le décès et puis peut-être reprendre les ressentis de la famille et que cela s'est bien passé* »

Nous constatons qu'une fois la personne décédée, les soins infirmiers s'orientent sur la famille en l'aidant à verbaliser ce qu'elle a vécu. De plus, cette pratique va permettre à la famille d'accepter la situation.

- Selon Kubler-Ross, (1974), il est nécessaire que l'infirmier reste :
à la disposition de la famille et l'aider dans les démarches habituelles qui sont nécessaire après une mort. Pour la plupart, les membres de la famille sont très secoués, ils refusent la réalité, ils ont besoin d'avoir près d'eux quelqu'un qui n'est pas trop impliqué affectivement pour voir clairement ce qu'il y a à faire. (p. 62)

Nous remarquons que cette manière d'effectuer l'accompagnement auprès de la famille est pratiquée couramment par l'ensemble des infirmiers que nous avons interviewés. Nous trouvons que cette pratique est respectueuse envers le patient et sa famille. Dans cette phase, il convient que l'infirmier puisse rester objectif afin de guider la famille dans toutes les démarches administratives que nous aborderons dans le thème suivant.

En conclusion nous pensons que « cette organisation prend valeur symbolique et permet d'accompagner dignement le passage de la vie à la mort et aide les survivants à reprendre le chemin de la vie et à quitter celui ou celle qui est mort » (Odier & Ricou, 2000.)

5.3. Thème 3 : Formation et Institution

Dans ce chapitre, nous décrivons comment les infirmiers utilisent les diverses ressources mises en place par l'institution et nous allons également aborder les apports de la formation spécialisée en lien avec l'accompagnement en fin de vie.

Lors de nos entretiens, nous avons questionné les professionnels à propos des moyens mis en place par l'institution et s'ils avaient déjà fait appel à ces ressources.

- L'infirmier n°3 nous dit qu'il y a plusieurs moyens : « *on peut discuter entre le corps médical et le corps paramédical ... après il y a toujours la possibilité de parler entre nous ... après si on en ressent le besoin on peut parler avec l'IRU²³ et puis aussi la psychologue du service qu'on peut contacter. »*
- L'infirmier n°2 nous apprend que : « *je sais qu'il y a une psychologue qu'on peut appeler si on a besoin de débriefer. Je n'ai aucune idée s'il y a quelque chose d'autre ... ou alors avec les collègues de la chambre qui sont aussi parfois parties prenantes, qui participent aussi. On n'est pas tout seul, il y a quand même cette dimension collective, même si il y a une personne attirée. »*
- L'infirmier n°1 souligne que : « *il y avait une psychologue qui était rattachée au soin intensif ... il m'est arrivé de faire appel aux aumôniers ... mais c'est plus de la solidarité d'une personne à une autre »*
- L'infirmier n°4 mentionne que : « *nous on a des psychologues que l'on peut appeler, je crois ou tout le temps. Puis au sein de l'équipe, on parle beaucoup, et on peut toujours reparler avec le médecin. ... dans notre service, il y a CHLOE. »*

²³ Infirmier responsable d'unité

Nous constatons que tous les participants nous ont mentionné la présence de la psychologue rattachée à l'unité. De plus, tous nous ont expliqué l'importance de discuter avec les autres membres de l'équipe. Nous remarquons que certains citent, les IRUS et les médecins comme ressources possibles. Et, l'un d'entre eux nomme la présence de l'aumônier qui peut contribuer à être une aide autant pour la famille que pour le soignant.

Lorsque la charge de travail est excessive comme par exemple lorsque l'infirmière est chargée de prendre en soin deux patients dans la matinée, elle peut faire appel à une aide extérieure en ayant recours à l'aumônier pour accompagner le mourant et la famille jusqu'à la fin. En plus, il y a également la présence du groupe CHLOE qui peut aider les soignants à verbaliser les situations de soins rencontrées et difficiles.

Néanmoins, tous les participants nous expliquent que certaines de ces ressources ne correspondent pas forcément à leurs attentes et besoins face au retrait thérapeutique. Notamment pour l'aide psychologique, les infirmiers nous ont répondu que celle-ci était une ressource extrême.

- L'infirmier n°1 : « *il n'y a pas besoin de s'asseoir forcément devant une psychologue, mais je pense que cela pourra être utile un jour s'il y a une situation qui me tracasse vraiment.* »
- L'infirmier n°4 : « *Non, je n'ai jamais fait appel à la psychologue, en tout cas pour moi.* »
- L'infirmier n°3 mentionne que : « *en faite, je n'en ai jamais eu besoin, parce que comme je le disais les choses étaient clairement décidées, les choses avaient un sens.* »
- L'infirmier n°2 explique qu'il n'a jamais participé parce qu'il nous dit « *je n'en ai jamais éprouvé le besoin.* »

En outre, certains experts mettent en avant le fait que d'offrir des soins aux soignants qui font face au retrait thérapeutique serait tout à fait bénéfique pour la santé du professionnel. Il est nécessaire pour le soignant qu'il se trouve dans une démarche bienveillante envers le patient, mais aussi envers lui-même.

L'expert, nous apporte les éléments suivants:

- Selon l'Expert C (communication personnelle [entretien], 16 février 2011)

Dans certains services, on banalise le traumatisme que ça peut provoquer chez les soignants au niveau large du terme. La confrontation à la mort, à la maladie, à la curabilité etc etc. Dans d'autres services, comme en psychiatrie par exemple, on fait très attention à débriefier les gens quand ils ont vécu des stress.

Je me souviens, il y a une quinzaine d'années, les soignants exprimaient qu'ils avaient besoin d'aide, donc on avait mis en place un psychologue qui venait justement pour des espaces de parole.

Nous observons que dans d'autres services, la santé des soignants est prise en considération afin de préserver leur bien-être dans leur profession. Par exemple, nous apprenons que selon Delbard, Peron, Fevrier & Stegre (2001) :

Favoriser la verbalisation de telles charges doit être une priorité pour le soignant. Pouvoir raconter ses émotions, savoir également que d'autres soignants partagent ce sentiment est un excellent moyen de libération des tensions occultées lors de l'accompagnement des mourants. (p. 67).

Nous constatons donc qu'il est important de privilégier également le bien-être du soignant afin qu'il obtienne tout le soutien nécessaire de la part de l'institution. Le bien-être du soignant aura donc un impact sur la qualité des soins prodigués.

De plus, nous remarquons qu'avec le temps, les besoins ont évolué vers d'autres attentes spécifiques des soignants car aucun d'entre eux n'explique clairement le besoin d'avoir recours à la psychologue. L'Expert A (communication personnelle [entretien], 12 décembre 2011) ajoute que :

- « *Parfois certains soignants pouvaient à un moment donné avoir besoin du soutien alors il y a eu en place des groupes.* »

Nous émettons l'hypothèse que l'aide de la psychologue n'est pas une aide qui répond directement aux besoins des soignants après un retrait thérapeutique, mais qu'elle peut apporter un soutien lors de situation extrême, notamment la mort d'un jeune. De plus, nous pensons que le fait d'aller voir une psychologue peut avoir une connotation avec la folie, le désespoir ou encore avec un sentiment de faiblesse par rapport aux autres infirmiers. Nous pensons que si les participants ne font pas la démarche de faire appel à elle, c'est parce que c'est une procédure individuelle. En outre, nous pensons que cela peut aussi susciter une certaine honte par rapport aux autres membres de l'équipe soignante.

De plus, dans le but de répondre aux attentes des professionnels infirmiers, plusieurs groupes ont été créés : un groupe de travail sur l'accompagnement, ainsi que le groupe CHLOE.

- L'infirmier n° 4 nous apprend que le séminaire CHLOE « *permet de mettre à plat tout ce que l'on vit comme difficulté ... et puis justement on aborde dans un module CHLOE, on aborde le thème de la fin de vie et la législation par rapport à l'euthanasie et le retrait thérapeutique.* »

Seul l'infirmier n° 4 a mentionné cette ressource. Ce groupe permet donc d'aborder huit thèmes importants se rapportant à l'accompagnement en fin de vie.

- L'experte B (communication personnelle [entretien], 23 novembre 2011) nous dit que le groupe CHLOE: « *est un peu nouveau, ce qu'ils [les infirmiers] apprécient c'est des actions plus pluridisciplinaires et on est plus dans nos stylos, on se parle, il y a plus d'interactions et c'est ça, à mon avis, qui est fort intéressant.* »

Cependant, les trois autres infirmiers ne l'ont pas cité. Notre hypothèse est donc que si les autres infirmiers n'ont pas parlé du projet CHLOE, c'est peut-être par méconnaissance de ce projet ou parce qu'ils n'y ont tout simplement jamais participé, que cela n'a pas sollicité leur attention, ou parce que CHLOE n'est pas obligatoire et n'est pas dispatché à des heures convenant à tous.

De plus, aucuns des autres moyens comme le conseil d'éthique clinique ou les formations continues n'ont été abordés par les participants.

En outre, nous avons également abordé les apports de la formation spécialisée. Nous souhaitons comprendre si celle-ci apportait des éléments sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, sur le retrait thérapeutique ainsi que sur les éléments législatifs.

- L'infirmier n°2 nous dit que : « *la formation spécialisée ne suffit pas ... ce qui m'a apporté le plus, c'est le fait d'en faire [des retraits thérapeutique]* » par contre, il souligne qu' « *au niveau légal oui.* »

Selon l'Expert A (communication personnelles [entretien], 12 décembre 2011):

- « *J'ai l'impression qu'il y a des soins relationnels qui sont aussi abordés, mis en avant, mais la formation est loin d'être qu'axée sur les aspects techniques.* »

Nous pensons que si l'infirmier est confronté à des actes techniques face au patient, il sera plus dans un paradigme de catégorisation afin d'optimiser ses soins. Cependant, nous estimons que si le professionnel est confronté à un soin relationnel, tel que l'accompagnement de fin de vie et du patient, il aura tendance à être dans le paradigme de la transformation. Comme nous l'avons spécifié en amont de ce travail, l'infirmier n'est pas uniquement dans une posture précise, mais peut varier selon la situation de soins à laquelle il est confronté.

Nous remarquons que l'évolution des besoins des infirmiers correspond plus à une aide solidaire entre collègue.

- L'infirmier n°4 cite que : « *un groupe de parole informel qui se forme comme ça, c'est ce qui me convient le plus.* »
- L'infirmier n°3 nous dit que : « *s'exprimer avec des gens avec qui on travaille quotidiennement c'est la meilleure chose en tout cas pour moi.* »
- L'infirmier n°1 nous informe que : « *je pense qu'on débriefe pas mal devant la machine à café, comme on dit, on a appris ça ... mais c'est vrai que souvent en quelques minutes, même des fois quelques secondes entre nous, on fait baisser un peu la pression ... une collègue avec une oreille un peu attentive peut suffire, et suffit d'ailleurs.»*
- L'infirmier n°2 souligne que: « *C'est plus au niveau de l'équipe que ça se passe* ».

Nous nous rendons compte que le soutien informel est primordial et répond au mieux aux attentes des quatre participants à notre travail.

- Selon Maubon, Nectou & Saada (2011):
Le travail en interdisciplinarité, le soutien des cadres de santé ainsi que celui des collègues, le recours à des ressources internes et/ou externes susceptibles d'apporter des réponses spécifiques ou un soutien psychologique dans les situations complexes peuvent permettre un accompagnement plus serein. (p. 31).
- De plus, comme le soulignent les mêmes auteurs: « La parole peut trouver sa place de manière informelle entre collègues, ou lors d'une célébration organisée en mémoire des personnes décédées dans le service. » (Maubon et al., 2011, p. 32).

Nous émettons l'hypothèse que si les moyens formels proposés par l'institution ne sont pas bénéfiques pour le soignant c'est qu'ils ne répondent pas tout de suite à la demande du professionnel de par leur décontextualisation, du fait qu'ils sont établis à des dates précises et ne sont pas flexibles. Ces moyens institutionnalisés selon un calendrier ont certes une grande valeur, néanmoins face à des besoins bien précis dans le temps, ils ne répondent pas aux attentes des professionnels lors d'émotions notamment en lien avec le retrait thérapeutique.

- L'infirmier n°2 nous dit que : « *il y a des moments c'est maintenant, il faut régler ça tout de suite ... parce qu'après c'est plus le moment, il y a une temporalité.* »

Nous remarquons que la notion de temporalité a une importance cruciale lors du retrait thérapeutique, afin d'aider au mieux le soignant. Nous émettons l'hypothèse que plus le temps passe entre l'évènement et les ressources mises à disposition, plus le professionnel intériorise des émotions qu'il n'aura pas pu verbaliser. Emotions intériorisées ou refoulées qui pourraient se retourner contre le soignant à d'autres moments.

5.4 Thème 4 : Législation / Ethique

Nous avons voulu analyser ce thème car la frontière entre l'euthanasie active et le retrait thérapeutique est très mince. Nous voulions savoir si les participants connaissent les limites édictées par les lois suisses et leurs droits dans leur profession. De plus, il nous est apparu important de mettre en avant les principes éthiques afin de percevoir lesquels guident les différentes pratiques infirmières.

Nous allons tout d'abord analyser les connaissances sur les aspects législatifs.

- L'infirmier n°4 dit que : « *je pense que c'est très important d'être au clair avec les lois suisses par rapport à l'accompagnement et l'euthanasie* »
- L'infirmier n°1 « *... Savoir que l'on n'est pas dans de l'euthanasie quand on fait certaines choses parce qu'en France la loi n'est pas du tout la même ...* »

Nous constatons que ces deux participants soulèvent la différence de l'aspect légal de l'euthanasie qui n'est pas identique entre la France et la Suisse. A noter qu'en Suisse, selon Wikipédia (2012), « la loi suisse n'autorise jamais explicitement l'euthanasie mais cherche plutôt à protéger les individus de « fausse euthanasie ».»

- L'article 38 du code déontologique des médecins français alinéa 2 nous apprend qu' : « il est interdit au médecin de provoquer délibérément la mort du malade » (Linternaute, 2011).
- Le droit européen nous apprend qu'il condamne « l'euthanasie active, c'est-à-dire l'acte de donner la mort à un malade, mais autorisant l'arrêt de l'acharnement thérapeutique : l'euthanasie passive. » (Linternaute, 2011).
- Dans le code pénal suisse, l'article 111 du Code pénal, concernant le meurtre, nous dit que :
« Celui qui aura intentionnellement tué une personne sera puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au moins, en tant que les conditions prévues aux articles suivants ne seront pas réalisées »
- Suivant l'article 114 du Code pénal, parlant des meurtres sur la demande de la victime :
Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera punie d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire

- L'article 115 du Code pénal, concernant l'incitation et assistance au suicide, nous dit également :
 Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire
- De plus, l'article 117 du Code pénal, concernant l'homicide par négligence, décrit que:
 « Celui qui, par négligence, aura causé la mort d'une personne sera punie d'une peine privative de liberté de 3 ans au plus ou d'une peine pécuniaire. »

Nous observons que l'homicide intentionnel dans le but d'abrégé les souffrances d'une personne reste toujours illégal. Cela même sur la demande explicite de la personne ou victime dans ce cas (art 114). De même l'assistance au suicide (art 115) s'il s'agit d'un acte induit par un « mobile égoïste ». Cela signifie qu'un « mobile non égoïste » modifie cet article et rend l'assistance au suicide ou l'acte mettant fin à la vie non punissable.

C'est donc, dans cette ambiguïté légale, que les directives de l'ASSM prennent toute leur importance, permettant de dire qu'en Suisse l'euthanasie n'est pas illégale pour autant qu'il s'agisse d'euthanasie active indirecte ou passive, donc tolérées.

Cela nous conduit à souligner combien les nuances sont ténues, ce qui peut causer des troubles, voire des conflits personnels profonds quant celles-ci sont mal comprises et si de plus le soignant ne peut envisager la cessation ou l'arrêt thérapeutique comme seule attitude possible dans une situation précise. (Wikipédia, 2012)

Cependant nous avons pu remarquer auprès des participants à notre travail, qu'ils sont assez au clair avec les limites à ne pas franchir quant au retrait thérapeutique :

- L'infirmier n°4 nous apprend : « *je connais mes limites ... je sais que tout ce qui est gestes volontaires comme une injection de potassium, ce n'est évidemment pas autorisé, une injection de morphine, pas autorisé.* »
- L'infirmier n° 2 nous dit que : « *la limite pour moi c'est quand, parce que ça arrive qu'on donne des antalgiques, des sédatifs, mais on doit être à dose thérapeutique, pas à dose tératogène, c'est ça la limite.* »
- L'infirmier n°3 souligne que « *ce qui n'est pas légal, c'est ce que l'on peut qualifier comme de l'euthanasie active* »

Nous constatons qu'ils prennent en compte la notion d'intention du geste et de ses répercussions en élaborant une réflexion quand à l'acte thérapeutique en soi. Le geste doit être considéré comme thérapeutique et apporter une souffrance en moins au patient, sans pour autant que le professionnel se trouve dans une position délicate avec les lois suisses.

- Selon Ricou et Chevrolet, (2002):

Or, nous sommes convaincus qu'aujourd'hui, que notre tâche de soignant consiste aussi à assurer aux malades qui nous sont confiés une mort dans la dignité, sans que cet acte ne puisse être perçu comme une pratique illicite ou un meurtre.

Nous constatons donc que la limite est très difficile à distinguer dans la pratique de tous les jours, mais que nos participants sont au clair avec les lois à ne pas dépasser. Cela tout en soulignant l'importance de ne pas être nocif dans nos actes médico-infirmiers face au patient inconscient bénéficiant d'un retrait thérapeutique.

Nous allons, à présent, exposer les principes éthiques de chacun et leurs connaissances dans le sujet.

- L'infirmier n°1 nous dit que : *« donc, il y a cette fameuse autonomie, donc les patients ont le droits de décider pour eux, ... après il y a souvent ce qu'on appelle la bienfaisance, donc vraiment tout faire pour le bien de la personne ... après il y a la non maléficiencce ... et la justice distributive, donc voilà les mêmes droits pour tous. »*

Tous les autres participants ont également pu nommer les principes éthiques et donner une définition correcte. Cependant, ce qu'il est ressorti de nos entretiens, c'est que tous appliquent machinalement ces principes dans leurs pratiques infirmières. Nous remarquons que cela les aident, lors du retrait thérapeutique, à se sentir bien avec la loi et tout autant auprès du patient.

Nous émettons l'hypothèse que si le soignant est au clair avec les lois et les principes éthiques et qu'en plus ils les appliquent dans sa pratique, il parviendra à être bien avec soi-même et offrir des soins de qualité. Notamment la difficulté aux soins intensifs est que le patient est bien souvent inconscient et qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées.

- Selon l'Expert B (communication personnelles [entretien], 21 novembre 2011) :

L'éthique est primordiale, on va essayer de favoriser le principe d'autodétermination ce qui est difficile parce que chez nous les patients ne sont plus capables de pouvoir s'exprimer et ce principe on va essayer de le garantir ainsi que le principe de l'autonomie au travers des proches.

En écho avec cet expert, nous confirmons que la connaissance des principes éthiques dans une logique dite réflexive permet non seulement de se les approprier mais surtout de les intégrer afin de les appliquer dans le but d'aider le patient à mourir dans la dignité.

6. Synthèse

6. Synthèse

En vue de la synthèse des données analysées, nous rappelons tout d'abord notre question de départ : **Quel est l'impact du retrait thérapeutique sur les infirmiers travaillant aux soins intensifs adultes ?**

Afin de répondre au mieux à cette question, les questionnements secondaires sont :

- Comment la perception du soin et les compétences infirmières influencent-elles les attitudes soignantes face à la gestion de la mort ?
- Est-ce que le personnel soignant des soins intensifs a les compétences adéquates pour parvenir à gérer le deuil dans leurs situations de soins ?
- Comment parvient le soignant à accompagner le patient et la famille dans les différentes étapes menant à la mort de leur proche ?
- Comment l'institution et la formation spécialisée peuvent-elles soutenir l'infirmier dans la mise en place de stratégies adaptatives favorables face au retrait thérapeutique ?
- Est-ce que les soignants connaissent et appliquent les lois en lien avec le retrait thérapeutique ?
- Comment sont abordés les concepts éthiques cliniques aux soins intensifs ?

A travers toutes les notions que nous avons abordées dans nos cadres de référence et en analysant les données de chaque participant, nous pouvons déduire que le retrait thérapeutique a un impact sur le soignant qui effectue le geste, lorsqu'un de ces quatre cas se présente :

1. Le jeune âge du patient
2. Le manque d'information sur la situation clinique du patient
3. L'accompagnement des familles
4. Certains gestes techniques

De plus, il est important de souligner que cet acte n'est pas vide de sens. Il implique chez le soignant une certaine émotion qui est restée discrète lors de nos entretiens. Les participants à notre travail de recherche nous ont fait comprendre que cet acte ne les laissait pas insensibles, mais qu'avec l'expérience et le temps, ils savaient y faire face.

L'acte en soi est acceptable si les professionnels sont au clair avec la décision médicale. Nous pensons que ces quatre facteurs peuvent avoir une influence sur le soignant. Le jeune âge du patient est un facteur qui peut renvoyer un écho personnel au soignant, parce qu'il peut être projeté sur un membre de sa propre famille.

Ensuite, le manque d'information sur la situation médicale peut être un facteur de trouble. Dans ce cas, le soignant a des difficultés à agir en toute sérénité et en accord avec son positionnement infirmier. Par ailleurs, la difficulté majeure est l'accompagnement des familles, car la relation est très complexe et elle varie de famille en famille; le soignant ne sait pas toujours comment se positionner face aux différentes familles. Enfin, certains gestes techniques restent difficiles à vivre pour le soignant, principalement lors de l'extubation qui engendre chez le patient un gasping qui peut susciter des émotions désécurisantes chez le soignant, mais également l'arrêt des catécholamines et l'arrêt de l'écran influencent le stress.

Nous imaginions avant d'entreprendre ce travail que le retrait thérapeutique avait un impact sur la pratique infirmière. Peut-être que notre manque d'expérience professionnelle et d'accompagnement en fin de vie nous poussaient à penser ainsi. Néanmoins, grâce à cette recherche pour notre travail de bachelor, nous comprenons pourquoi le retrait thérapeutique est acceptable dans la pratique infirmière. Nous nous sommes rendues compte que la perte du patient avait un impact mineur sur le soignant car la situation clinique du patient ne permet pas d'envisager d'autres alternatives que le retrait thérapeutique. Pour tous les participants avoir tous les éléments de l'état clinique en main est important pour effectuer le cheminement jusqu'au retrait thérapeutique afin d'éviter un sentiment de culpabilité. Sentiment pouvant s'avérer comme une autre difficulté pour le professionnel, notamment, s'il se sent en plus, impuissant, incapable ou démuni.

Nous avons perçu que les soignants savent faire face à la perte du patient, tout en n'y étant pas insensibles.

Au fil des entretiens nous avons appris qu'il y a une notion de temporalité dans cet accompagnement : l'avant, le pendant et l'après. Lors de chacune de ces phases, le professionnel fait appel à différentes compétences en vue d'un accompagnement adéquat. L'écoute, l'empathie, la gestion du contexte et l'expérience ont été mentionnées à maintes reprises comme étant des qualités incontournables dans cette pratique.

Lors de la discussion qui aboutit au retrait thérapeutique, l'accord a été mis sur la participation de l'infirmier aux entretiens médico-infirmiers. Certes, selon les disponibilités, cette réunion aide le soignant dans le bon déroulement de ce processus.

Le rôle infirmier comprend aussi la reformulation des propos du médecin envers la famille. Il est nécessaire que le professionnel puisse répondre aux questions et s'assurer de la bonne compréhension de la famille notamment lorsque le patient est inconscient. De plus, il est important que le soignant puisse mettre en avant la dignité du patient, son confort et assurer des soins dans le respect de la personne. En outre, chacun des participants relève l'importance de parler au patient et de lui expliquer la situation même si celui-ci est inconscient. Une fois le retrait mis en place, il est important de créer une intimité, un endroit où la famille pourra se recueillir, que le patient se trouve dans une chambre individuelle ou dans un box à quatre lits. Une fois la personne décédée, il convient d'assurer une toilette mortuaire dans le respect de la culture du défunt ainsi que transmettre les dernières informations administratives aux proches.

Chacun des participants a les compétences nécessaires pour faire face à cet acte. Il y a aussi la notion des mécanismes de défense, des paradigmes infirmiers et des pensées infirmières qui peuvent influencer le professionnel dans sa pratique quotidienne. Les perceptions personnelles de chacun, de par sa culture, ses croyances et l'éducation sont à prendre en compte dans le processus d'acceptation de la perte d'un patient.

Au fur et à mesure des entretiens, les apports de l'institution et de la formation spécialisée n'ont pas abouti à ce que nous attendions. Au départ, nous pensions que les groupes de paroles étaient une pratique courante aidant le soignant à faire face à ses émotions. Cependant, lors de nos entretiens, nous observons qu'il y a des moyens mis en place par l'institution mais que ceux-ci ne correspondent pas aux besoins des professionnels dans ce contexte de soins aigus particulier. De plus, la formation spécialisée apporte quelques notions sur l'accompagnement, les rites et les pratiques mais elle reste limitée à cause du nombre d'heures consacrées à cette thématique.

Cependant, d'autres ressources ont été mentionnées par les participants lorsque ceux-ci ressentant des difficultés dans la gestion psychologique notamment de certains contextes. L'aumônier, le médecin, ainsi que l'IRU peuvent répondre à leurs attentes. Enfin, nous constatons, que la psychologue est un moyen qui ne convient pas à tous les participants car c'est un soutien externe aux soins.

De plus, les protocoles de fin de vies utilisés dans l'unité, facilitent la prise en soins en déterminant les rôles de chacun des participants, cependant, dans la réalité des soins, il est difficile par moment, à cause de la gestion du flux des patients, d'avoir le temps d'effectuer l'accompagnement selon le protocole.

Nous avons constaté que les soignants adoptent plus facilement les moyens informels que les formels car cette manière de faire répond directement et instantanément aux besoins du professionnel.

Nous observons que les lois et les aspects éthiques font parties intégrantes de la pratique infirmière durant le retrait thérapeutique. Tous les participants sont conscients des limites légales de cette pratique et prodiguent des soins en fonction de leur philosophie de vie et de soins. Il est important de souligner, que pour les professionnels interviewés, l'unité des soins intensifs reste un service où l'on se bat pour la vie.

Malheureusement parfois, l'on ne peut plus être dans cette dynamique. Alors, les participants nous expliquent qu'ils peuvent faire appel au médecin pour clarifier une situation avec laquelle ils ne seraient pas au clair quant à la procédure. En outre, le travail en binôme médecin-infirmier est primordial car il permet le partage de la responsabilité et implique un travail en collaboration et une solidarité entre les équipes.

En conclusion et au dépit du soin curatif, les soignants aux soins intensifs sont très souvent exposés à la fin de vie. Apprendre à accueillir la mort sans la banaliser et sans la nier est un cheminement à faire qui est incontournable dans un tel environnement. Dans un but, développer une pensée réflexive sur la mort, la vie, sur l'aide à l'autre comme sur l'éthique et la dignité nous paraît indispensable. De plus, cette approche réflexive sur tous ces thèmes ne peut qu'être une aide dans la fonction d'accompagnatrice vers la mort. Dans ce contexte, prendre le recul nécessaire, notamment lors de situations de soins faisant écho, passe par la possibilité de verbaliser craintes, doutes ainsi que limites.

Il nous semble donc important de mettre en avant que la prise en soins des soignants est une donnée importante dans les soins aigus. Les soutenir, les écouter, les accompagner, leurs offrir des espaces de parole, sont des aspects primordiaux afin qu'ils puissent continuer sainement leur pratique professionnelle et le cas échéant, soulager leurs souffrances psychiques.

A présent nous allons également répondre à nos hypothèses de départ qui sont :

- La mort est un sujet tabou et source de frustration professionnelle.
- Le professionnel n'a pas de soutien psychologique et professionnel lors qu'il pratique le retrait thérapeutique.
- Le soignant est seul dans ce geste et cet acte implique beaucoup de responsabilités et de culpabilité.
- Le rôle de l'infirmier n'est pas défini dans la pratique du retrait thérapeutique.
- La formation continue apporte assez d'éléments pour faire face au retrait thérapeutique.
- Suivant le positionnement infirmier qu'un professionnel adopte, le retrait thérapeutique sera plus évident.
- Le retrait thérapeutique est de l'euthanasie.

Nous pensions au départ de notre recherche que la mort pouvait être un sujet tabou, car les soins intensifs sont un lieu où l'on se bat pour la guérison. Or, nous avons constaté que les soins intensifs ont fortement évolué et que l'accompagnement de fins de vie est une constante dans ces soins. Nous n'avons pas pu établir s'il était source de frustration professionnelle étant donné que de nombreux mécanismes de défense empêchent d'avoir conscience de cela. Il aurait fallu rechercher, par exemple, des infirmiers qui ont travaillé aux soins intensifs et qui ont quitté ce service. De cette manière, nous aurions pu comprendre si la mort était un facteur qui poussait le professionnel à quitter ce service.

Les professionnels infirmiers disposent d'un soutien proposé par l'institution qui correspond en partie à leurs besoins. Ce que nous relevons, c'est qu'ils ne l'utilisent pas de manière récurrente, car ce soutien ne répond pas instantanément à leurs difficultés lors d'un retrait thérapeutique.

Par ailleurs, nous croyions que le soignant était seul dans l'accompagnement de ce geste. Dans les différents protocoles visant à définir le rôle de chacun, nous avons constaté que la responsabilité de cet acte est répartie entre le médecin et l'infirmier. Ce travail en binôme permet de diminuer la culpabilité et garantir des responsabilités partagées. Cependant, dans la pratique de tous les jours, il est possible que l'infirmier se retrouve seul à effectuer ce geste.

Nous constatons donc que le rôle infirmier est précisément défini dans les différentes procédures. Néanmoins, la réalité de chaque situation fait appel à des compétences d'adaptation qui sont nécessaires pour personnaliser les soins face à chaque patient et à leurs proches. Ces soins particuliers ne peuvent être définis au préalable ce qui implique un savoir-agir en fonction de la situation de soin.

De plus, la formation spécialisée apporte des éléments importants spécifiques à l'accompagnement, aux rites et aux cultures de chaque religion. Par ailleurs, le temps imparti est limité pour ces cours d'accompagnement en fin de vie puisque le nombre d'actes spécifiques liés aux soins techniques requièrent un temps important pour leurs apprentissages.

Lors de nos entretiens, nous avons également pu comprendre que l'expérience professionnelle et privée, ainsi que d'autres facteurs comme le paradigme infirmier dans lequel on se situe, ou la philosophie de vie et de la mort que l'on a, jouent un rôle majeur dans la confrontation à la perte d'un patient inconscient.

Ce travail nous a permis d'acquérir de nombreuses connaissances quant à l'euthanasie. Nous pensions que le withhold et le withdraw étaient des actes illégaux. Au travers nos recherches, nous avons pu comprendre les subtilités entre ces différentes notions. Même si cela n'est pas toujours très clair, nous avons pu constater que l'accompagnement de fin de vie est un droit et non un acte illégal. Tout dépend de la notion d'intention relative à chaque geste médico-infirmier, tant qu'il reste bénéfique pour le patient et non pas délétère, induisant la mort. C'est donc important que ces notions soient claires pour chacun des acteurs de soins.

Cependant, nous n'avons pas pu objectiver ou démontrer que le retrait induit un traumatisme qui pousse le personnel à quitter cette unité. Les entretiens nous ont dévoilés que le geste en soit ne reste comme tant d'autre dans notre métier, mais qu'il implique une part d'émotivité dans les gestes effectués.

Par ailleurs, nous pensons que le paradigme infirmier de la transformation, dans lequel le soignant se trouve, peut aider l'infirmier à vivre mieux cet accompagnement. Au contraire, un infirmier se trouvant dans le paradigme de la catégorisation se battera pour la vie et peut vivre le retrait thérapeutique comme un échec. Cependant, comme un infirmier peut osciller entre deux ou plusieurs paradigmes, tout dépendra de la vision qu'il aura de la mort et de l'accompagnement de celle-ci.

Pour conclure, il est également important de garder en mémoire que la communication entre les pairs peut apporter un soulagement et ainsi éviter un épuisement professionnel car selon Hennenzel, (2004) : « être confronté à la souffrance des personnes en fin de vie ou à celle des proches n'est pas sans impact sur le soignant ». (p. 101)

7. Conclusion

7. Conclusion

Nous allons à présent conclure ce travail en exposant tout d'abord notre bilan personnel qui se développera autour des apports et des limites de notre recherche.

7.1. Bilan personnel :

Nous avons toutes deux apprécié de collaborer ensemble pour la réalisation de ce travail de Bachelor. Nous sommes parties de la même difficulté face à la mort dans notre posture infirmière. Ce travail a été bénéfique pour toutes les deux, tant sur le plan professionnel que personnel. Nous avons pu nous faire confiance et nous soutenir dans les moments plus difficiles. Toutes les recherches effectuées nous ont permis d'apprendre et de découvrir des notions importantes pour notre future profession. Nous avons pu également partager nos pensées et nos ressentis tout au long de ce travail.

7.1.1. Apports :

Nous tenons à préciser que toutes les deux, nous avons eu la chance d'effectuer un stage aux soins intensifs, l'une dans le secteur E et l'autre dans le secteur D des HUG. Ceci nous a permis de nous rendre compte des difficultés sur le terrain mais également de découvrir ce monde de soins particuliers et aigus. De plus, toutes deux, nous avons été confrontées à la perte d'un patient. Nous nous sommes rendues compte que ce travail nous a aidé à mieux comprendre nos émotions, la prise de décision du retrait et faire face à notre posture infirmière.

Nous avons eu également beaucoup de plaisir à effectuer les entretiens infirmiers. Nous avons eu la chance de pouvoir interviewer le nombre de personnes prévu et recueillir toutes les caractéristiques que nous désirions avoir dans notre échantillon. Le fait d'avoir été en stage aux soins intensifs, nous a permis d'avoir également l'avis d'autres infirmiers sur ce sujet. De ce fait, notre expérience a été un élément supplémentaire positif tout au long de cette recherche.

De plus, nous avons également choisi d'interviewer des experts sur le terrain. Ils nous ont apporté de nombreux renseignements et nous ont aidé à élaborer de nombreuses pistes de recherche pour notre sujet. Tous les participants ont été accessibles et généreux dans leurs informations et dans le temps qu'ils nous ont consacré.

Effectuer toutes ces recherches pour rédiger notre cadre de références a été particulièrement bénéfique pour les aspects légaux et les notions d'éthique. Nous avons pu revisiter ces concepts que nous avons, au préalable, étudiés dans certains modules de la formation HEdS. Toutes les autres recherches nous ont permis d'approfondir bon nombre de connaissances, mais surtout de se les approprier. Nous pouvons déjà, à présent, les appliquer lors de notre pratique infirmière. En outre, certaines recherches ont été compliquées et nous ont pris du temps. Ce travail a demandé beaucoup d'investissement et d'organisation.

7.1.2. Limites :

Dans ce travail, il y a quelques limites qu'il est nécessaire d'aborder. Tout d'abord, le nombre d'entretiens est restreint. Nous aurions voulu interviewer plus d'infirmiers afin de recueillir des données plus pertinentes. Nous avons eu une difficulté mineure à effectuer le dernier entretien. Nous avons dû faire un rappel aux participants car nous avons eu une période de stage qui nous a un peu ralenties dans notre démarche.

Lors de nos entretiens, nous aurions apprécié le fait de pouvoir approfondir certains thèmes, comme l'euthanasie, le burn out, les besoins spécifiques de la famille dans ce moment difficile du retrait thérapeutique. Ceux-ci n'ont pas pu être investigués car nous étions limitées dans le temps, et qu'il fallait rester centré sur un sujet précis. De plus, nous savons que les sujets de l'euthanasie et du burn out ont déjà été étudiés dans certaines institutions. Nous avons souhaité et choisi de ne pas parler de ces thèmes en profondeur. C'est pour cela que nous les avons abordés de manière superficielle.

En outre, certaines données statistiques n'ont pas pu être traitées dans ce travail car nous n'avons pas eu le consentement, mais ceci implique une limite pour le lecteur qui ne peut s'approprier le taux de mortalité aux seins des HUG et des soins intensifs.

Par ailleurs, après avoir effectué l'analyse d'entretiens nous nous sommes rendues compte qu'il aurait pu être pertinent d'interviewer des soignants qui avaient quitté les soins intensifs afin de comprendre les raisons de ce départ. Par leur apport, nous aurions pu apprendre si le retrait thérapeutique était une cause de départ.

Dans les entretiens d'experts, nous aurions également pu effectuer un entretien avec un médecin afin d'avoir son point de vue sur le sujet, mais surtout sur le bon déroulement de ce processus décisionnel.

7.2. Perspectives soignantes :

Suite à notre recherche, nous avons découvert plusieurs perspectives soignantes qui peuvent être abordées par l'institution pour aider le soignant face au décès et au retrait thérapeutique. Il y a quelques méthodes, selon nous, qui peuvent être développées. Celles-ci correspondent à la simulation d'accompagnement de la famille, à faire des « pics de rappel » aux anciens.

- Simulation d'accompagnement de la famille

Après avoir participé à un module de formation spécialisée et suite à nos entretiens, nous avons constaté que la principale difficulté consistait à accompagner la famille lorsque le retrait thérapeutique est initié. Les participants nous ont expliqué qu'ils avaient de la difficulté à trouver leur positionnement face à la famille.

Néanmoins, nous pensons que s'il y avait des modules permettant aux soignants de travailler des jeux de rôles et d'effectuer des entretiens fictifs, cela leur permettrait de développer des compétences en pouvant fictivement les pratiquer. Nous pensons que ces exercices peuvent être un plus dans la formation car ils apportent des notions à la fois théoriques et pratiques, comme cela se fait dans les cas d'une réanimation avec le programme SimulHug²⁴.

²⁴ Programme d'apprentissage équipé d'un mannequin simulateur sophistiquée et situé dans un environnement clinique recréé (Université de Genève, 2009)

Pour pallier à cette problématique, une simulation de situation de retrait thérapeutique, avec l'aide d'acteurs, pourrait aider les professionnels de la santé dans cette étape d'accompagnement. Nous savons que l'institution déploie des ateliers de simulation ou il y a également des entretiens, comme l'annonce de la mort ou d'autres thématiques difficiles de la profession, qui sont simulées pour aider le médecin dans la réalité.

De ce fait, nous souhaitons mettre en évidence que les simulations qui visent à améliorer les compétences relationnelles peuvent tout autant contribuer à une meilleure prise en soins ainsi qu'aider l'infirmier pouvant être en difficulté. Elles permettraient aussi au soignant de développer des stratégies afin de ne pas se sentir mal à l'aise, voire dépassé par la situation. Le fait d'effectuer des simulations peut aider le soignant à améliorer sa pratique en lien avec l'accompagnement.

Toutefois ce type de formation exige un financement conséquent, ainsi qu'un nombre d'heures supplémentaires non négligeables, sans pour autant que cela n'influence les autres modules de la formation spécialisée plus en lien avec la physio-pathologie et les actes techniques. Cette solution pourrait également être envisageable lors de formation continue qui se déroule sur trois jours pour tout le personnel infirmier travaillant au sein des HUG.

- Pics de rappels aux anciens

En outre, certains participants nous ont signalé que la formation spécialisée était loin derrière eux. Nous pensons donc que faire des rappels sur les différents aspects traités durant la formation spécialisée pourrait les aider à être au clair notamment avec les lois, l'aspect éthique ou les étapes du deuil ainsi que sur les mécanismes de défense que la famille peut manifester lors du retrait. Ou éventuellement d'intensifier les séminaires CHLOE ou de connaître les différentes formations offertes par l'institution en lien avec l'accompagnement en fin de vie.

- Défusing

En outre, une autre démarche pourrait également aider le soignant comme le Défusing. Suite à notre recherche, nous avons compris que la méthode d'analyse de la pratique, une fois par semaine ne correspondait pas aux attentes des professionnelles. Celle-ci impliquait d'être là à une certaine heure, à un certain jour, alors que le retrait thérapeutique est source d'imprévu car la baisse de l'état général du patient inconscient est imprévisible.

De plus, les participants nous ont appris qu'après des jours de vacances ou autres absences du service, l'envie d'en parler s'estompait avec un décalage dans le temps.

Nous pensons qu'une des méthodes pouvant être mise en place dans l'unité des soins intensifs serait le défusing directement après le retrait thérapeutique. Nous avons eu contact avec une équipe infirmière qui travaille actuellement sur le sujet et sur les bienfaits de cette méthode au sein de cette unité, ce qui confirme notre suggestion.

« Le défusing est un élément de la prise en charge psychologique inventé par Mitchell. Ceci consisterait à réunir les personnes concernées rapidement après le retrait thérapeutique et permettre à celles-ci de s'exprimer, de lâcher leurs émotions et de partager ce qu'elles ont ressenti. Cela a plusieurs avantages et bénéfices auprès de l'équipe: les personnes peuvent partager ce qu'elles ont ressenti et ainsi ne pas ramener tout ça à la maison, permettre à tous d'avoir la même compréhension de ce qui s'est passé, d'éviter la culpabilité, de renforcer l'esprit d'équipe. » (Communication personnelle [e-mail], 12 juin 2012)

De plus, comme nous l'avons vécue dans notre stage en psychiatrie, après chaque journée de travail, nous prenions le temps de débriefer avec un collègue ou notre infirmier référent sur les événements marquants de la journée. Pour l'avoir vécu, nous pouvons dire que cela est très bénéfique et qu'il contribue à se sentir soulagé et permet l'évacuation d'un éventuel stress éprouvé durant la journée de travail.

Cette pratique pourrait ainsi aider l'infirmier à mettre en mot ce qu'il ressent, ce que le retrait thérapeutique peut susciter en lui et ainsi cela pourrait aider le professionnel à ne pas banaliser cet acte de fin de vie mais également à ce qu'il ne soit pas une cause de départ des soins intensifs pour une autre unité.

De plus, suite à nos entretiens, nous pensons que cette méthode est appropriée pour le retrait thérapeutique selon les quatre personnes interviewées. L'aide serait aussi instantanée et répondrait au mieux aux différentes attentes de chaque exécutant du retrait thérapeutique.

- Plus pour les professionnels infirmiers

Après avoir effectué ce travail, nous pouvons dire que les notions abordées peuvent être également bénéfiques pour le personnel infirmier qui ne travaille pas forcément aux soins intensifs, néanmoins confronté avec la mort d'un patient.

Nous avons parlé de concepts importants comme les mécanismes de défense, les différentes écoles de pensées, les paradigmes infirmiers, les lois et les aspects éthiques, ainsi que du rôle de l'institution. Nous pensons avoir mis en avant de nombreuses informations susceptibles de compléter des savoirs dans la pratique infirmière. Nous n'avons pas trouvé de stratégies particulières propres au faire face à l'acte du retrait, car la singularité de l'être humain fait que chacun s'adapte et fait face comme il le peut. Cependant, nous avons pu présenter certains moyens qui peuvent aider le soignant dans sa pratique, mais également dans sa vie professionnelle car la santé des infirmiers est primordiale afin que les soins prodigués soient de bonne qualité.

7.3 Nouveaux questionnements :

Suite à ses perspectives soignantes de nouveaux questionnements sont apparus tel que :

- Comment pouvons nous obtenir les informations précises qui relèvent de notre intimité sans qu'il y ait de biais?
- Comment faire entrer dans la pratique courante la méthode du défusing aux soins intensifs?
- Comment faciliter la verbalisation de propos difficiles pour le soignant?

7.4 Pistes de recherches pour l'avenir :

Après réflexion, nous pensons que certaines pistes de recherches peuvent être investiguées comme par exemple effectuer:

- Une recherche qualitative sur les besoins réels du soignant, notamment en identifiant ceux-ci immédiatement après la rencontre d'une situation difficile,
- Une recherche sur l'apport du défusing dans une unité de soins intensifs. Celle-ci est en cours actuellement.

- Une recherche sur la cause de départ des soignants de l'unité des soins intensifs. De cette manière, nous aurions pu établir si le retrait thérapeutique pousse le soignant à partir de cette unité.

7.5 Autoévaluation :

Au niveau professionnel, ce travail nous a permis d'avoir connaissances des lois, des protocoles en vigueur aux soins intensifs, mais également d'identifier des ressources présentes au sein des HUG et de revoir certains concepts appris tout au long de notre formation.

Avec le recul, nous nous sommes rendues compte qu'au cours de notre métier, il est important de reconnaître les ambivalences qui peuvent nous animer lors de certaine situation de soin. Nous pouvons être partagées par l'envie de soigner, alors qu'elle ne correspond pas à la volonté du patient. Nous pensons que le fait de le dire où tout simplement de l'avoir en tête est un plus pour nous.

Assumer nos propres limites et dire non, fait également partie des compétences infirmières à avoir, ainsi que celle de faire appel aux ressources présentes afin d'aider le professionnel dans sa pratique et contribuer à son équilibre vital.

Au niveau personnel, nous avons commencé ce travail avec beaucoup de difficulté notamment face à la mort et à l'accompagnement des patients et celle de la famille en souffrance. Tout au long de ce travail, nous avons évolué et acquis des savoirs ce qui nous a permis d'avoir une meilleure acceptation de la mort, de l'accompagnement. Mais surtout d'essayer de comprendre pourquoi le retrait thérapeutique est initié, sans juger, en comprenant le raisonnement médical, tout en respectant les désirs des personnes qui veulent partir, ainsi qu'accepter le cycle de la vie.

L'élaboration de ce travail nous a permis de nous remettre en question sur les deuils que nous avons vécus et ainsi de faire face à nos difficultés. Nous pouvons donc dire que cette recherche est un bagage rempli d'éléments qui nous aidera à faire face dans notre pratique.

Néanmoins, le geste du retrait thérapeutique reste encore pour nous quelque chose de délicat si nous devons l'effectuer.

- Notre positionnement :

Il nous paraissait important de conclure ce travail de Bachelor avec notre positionnement en tant que futurs professionnels infirmières dans la santé. Nous nous sommes positionnées tout au long de cette recherche mais nous désirions apporter quelques précisions.

Face au retrait thérapeutique, de nombreux éléments doivent être pris en compte, sans qu'un jugement hâtif ne parviennent en tête du soignant. Il va de soi que pour nous, privilégier l'autonomie et le respect des lois est essentielles pour être dans un positionnement juste qui correspond à nos valeurs de soins.

Face au patient inconscient, la situation est plus compliqué et la famille devient alors une source primordiale pour assurer les volontés du patients et guider les médecins dans les décisions médicales tel que le retrait thérapeutique. Nous trouvons également dommage que la famille ne soit pas présente lors de la prise de décision du retrait thérapeutique dès le départ. Nous comprenons que ces situations sont difficile à gérer, mais la famille peut être considéré comme un partenaire de soin qui a une notion d'intimité avec le patient.

En tant que futurs soignants, nous pensons qu'il serait pertinent d'avoir un nombre d'heures plus élevés en lien avec la mort, le retrait et l'accompagnement des familles, afin d'aider le professionnel dans sa pratique au quotidien. Si un jour nous sommes confrontées à une situation de retrait thérapeutique nous devons être capable d'être vigilantes quant aux besoins du patient et sa famille, en obtenant toutes les informations nécessaires. De plus, nous nous devons d'être particulièrement présente tant sur le point de vue technique que relationnel. En outre, ce qui nous semble primordiale est le fait d'être en accord avec la decision, tout en osant poser les questions qui nous semble ambiguë au médecin. Nous gardons en tête que certaine situation peuvent être difficile et qu'à ce moment là, le fait de dire que nous ne nous sentons pas capable correspond à un positionnement personnel que nous assumons.

La découverte du défusing est également une piste que nous aurions aimé investiguer pour obtenir une preuve tangible sur les bienfaits auprès des soignants face au retrait thérapeutique.

En outre, nous pensons que le soignant doit pouvoir savoir qu'il peut exprimer librement ce qu'il ressent sans être jugé ou déprécié dans ses fonctions. Une notion de protection et de sécurité doivent être assuré pour favoriser la verbalisation des situations de soins qui sont difficile mais surtout pour assurer au soignant une santé professionnelle.

En guise de point final à ce travail de Bachelor, c'est à Jenny (2007) que nous cédon le mot de la fin :

J'ajouterais pour clore que la mort n'est pas en soi la réalité que les soignants estiment être la plus dérangement dans l'accompagnement. Ce qui les heurte plus est la confrontation à la souffrance, plus intenable qu'un passage naturel qui ponctue la vie.
(p.11)

8. Bibliographie

8. Bibliographie

Académie suisse des sciences médicales. (1999). *Les problèmes éthiques aux soins intensifs, Directives médico-éthiques de l'ASSM*. [Brochure]. Bâle : ASSM.

Académie suisse des sciences médicales. (2004). *Prise en charge des patientes et des patients en fin de vie : Directives médico-éthiques de l'ASSM*. [Brochure]. Basel : ASSM.

Académie suisse des sciences médicales. (2006). Soins Palliatifs. *Directives médico-éthiques de l'ASSM*. [Brochure]. Basel : ASSM.

Art. 16 du code Civil Suisse du 10 décembre 1907 (= CC ; RR 210).

Art. 24 de la Loi sur la santé du 7 avril 2006 (= LS ; K1 03).

Art. 39 de la Loi sur la santé du 7 avril 2006 (= LS ; K1 03).

Art. 45 de la Loi sur la santé du 7 avril 2006 (= LS ; K1 03).

Art. 46 de la Loi sur la santé du 7 avril 2006 (= LS ; K1 03).

Art. 47 de la Loi sur la santé du 7 avril 2006 (= LS ; K1 03).

Art. 48 de la Loi sur la santé du 7 avril 2006 (= LS ; K1 03).

Art. 49 de la Loi sur la santé du 7 avril 2006 (= LS ; K1 03).

Art. 55 de la Loi sur la santé du 7 avril 2006 (= LS ; K1 03).

Art. 87 de la Loi sur la santé du 7 avril 2006 (= LS ; K1 03).

Art. 111 du code pénal Suisse du 21 décembre 1937 (= CP ; 311.0).

Art. 114 du code pénal Suisse du 21 décembre 1937 (= CP ; 311.0).

Art 115 du code pénal Suisse du 21 décembre 1937. (=CP ; 311.0)

Art. 117 du code pénal Suisse du 21 décembre 1937 (= CP ; 311.0).

Association Suisse des Sciences Médicales. (2004). *Prise en charge des patients en fin de vie : Directives médico-éthiques de l'Association suisse des sciences médicales*. Médecine et Hygiène : *Revue internationale des soins palliatifs*, 19, 17-20.

Bernard, M-F., et Creux, F. (2003). La souffrance : une problématique qui concerne aussi les soignants. *Journal européens de soins palliatifs*, 10(2), 77-80.

Cadresante.com./ Ruffin, F. (2007). *Une définition de la compétence professionnelle*. Accès <http://cadresante.com/spip/spip.php?article368>

- Chabrol, H., (2005). *Les mécanismes de défense*. Accès <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/82/31.pdf>
- Chevrolet, J-C., Merkli, S., Gardaz, V. & Doll, S. (2011). *Accompagnement de la personne en fin de vie aux soins intensifs*. Genève : HUG.
- CISMeF/ CHU de Rouen. (2012). *Soins Intensifs*. Accès <http://www.chu-rouen.fr/ssf/ther/soinsintensifs.html>
- Cohen, V. /NetPME. (2006). *Définition et protection du savoir-faire*. Accès <http://www.netpme.fr/droit-commercial/769-definition-protection-savoir-faire.html>
- Conseil d'éthique clinique. (2009). *Sollicitez l'avis du Conseil d'éthique clinique*. [Brochure]. Genève : Hôpitaux Universitaire de Genève.
- Conseil d'éthique clinique / HUG. (2007). *Le principe de non-malfaisance*. Accès http://ethique-clinique.hug-ge.ch/formation/etudes_de_cas/principe_non-malfaisance.html
- Curtis Randall, F. & Rubenfeld Gordon, D., (2001). *Managing Death in the Intensive Care Unit : The transition from Cure to Comfort*. New York : Oxford University Press.
- DB, S. / Psyifsi. (2009). *Les mécanismes de défense et adaptation*. Accès : <http://psyifsi.over-blog.com/article-cours-2-les-mecanismes-de-defense-et-d-adaptation-psychologie-et-sante--37787633.html>
- Décaillet, F. (2003). Etre infirmier aux soins intensifs ou comment faire avec la mort? *INFOKara*, (18), 173-176.
- Delpard, C., Peron, C., Fevrier, S. et Stegre, C., (2001). «*Et si nous en parlions ?* » *L'infirmier face à la mort*. Accès <http://ddata.overblog.com/xxxyyy/0/01/58/35/memoiremil.pdf>
- Descamps, M-A./Europsy. (2011). *Les définitions de la mort*. Accès <http://www.europsy.org/ceemi/defmort.html>
- Desmet, M. et Dujeu, V. (2007). Soins palliatifs et spiritualité : le regard d'un médecin et d'une infirmière. *Médecine palliative*, 3, 207-210.
- Doudouword. (2012). *Conditions de l'annonce du handicap et retentissement psychologique*. Accès <http://www.doudouworld.com/pages/philosophie/annonce-du-handicap.html>
- Espace éthique/AP-HP. (2001). *Servir les valeurs du soin*. Accès http://www.espace-ethique.org/fr/popup_result.php?k_doc_lan_pk=90
- Fédération des médecins suisses. (2001). *Les soins dans la période terminale de la vie*. Association suisse des infirmières et infirmiers. [Brochure]. Berne : SBK- ASI
- Fontaine, M. / Université De Boeck. (2009). *L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers...* Accès <http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2009-3-page-53.htm>
- Formation siné-qua-non. (2009-2010). *Ecoute active*. Accès <http://formation-sine-qua-non.com/autoformation/efficacite/communiquer/ecoute-active.html>

- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 33-42.
- Formarier, M., Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : Mallet conseil
- Formation siné-qua-non. (2009-2010). *Empathie*. Accès <http://formation-sine-qua-non.com/autoformation/efficacite/communiquer/empathie.html>
- Freud Anna / Gil-conflit. (2010). *Le Moi et les mécanismes de défense, d'Anna FREUD*. Accès <http://www.leconflit.com/article-le-moi-et-les-mecanismes-de-defense-d-anna-freud-48734497.html>
- Gardaz, V., Doll, S., et Ricou, B. (2011). Accompagnement de fin de vie aux soins intensifs. *Revue Médicale Suisse*, 7(321), 2440-3.
- Gardaz, V., Ricou, B., et Kurth E. (2009). *Nurses' experiences of caring for dying patients after treatment withdrawal in a swiss ICU : a phenomenological study*. [Travail de Master]. Hôpital Cantonal de Genève.
- Gardaz, V. et Doll, S. (2011). *Accompagnement de la personne en fin de vie aux soins intensifs*. Genève: HUG
- Gauvin, C. Laforge, E. / Université du Québec. (2006). *Les habilités de savoir être*. Accès http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Habiletes_savoir_etre-CGauvin_et_ELaforge-UQAT.pdf
- Hennezel, M. (2004). *Le souci de l'autre*. Paris : Robert Laffont.
- Hennezel, M. (2004). *Fin de vie : le devoir d'accompagnement*. Paris : Rapport officiel.
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2006). *Historique*. Accès http://www.hug-ge.ch/hug_enbref/historique.html
- Hôpitaux Universitaire de Genève. (2007). *Le principe de non-malfaisance*. Accès http://ethique-clinique.hug-ge.ch/formation/etudes_de_cas/principe_non-malfaisance.html
- Hôpitaux Universitaire de Genève. (2012). *Chiffres-clés*. Accès http://www.hug-ge.ch/hug_enbref/chiffres-cles_2010.html
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2011). *Indicateurs clés*. Accès http://dg-gouvernance.hug-ge.ch/qui_sommes_nous/indicateurs-cles.html
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2011). *Plan d'accès aux sites hospitaliers*. Accès http://www.hug-ge.ch/hug_enbref/sites_hospitaliers.html
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2011). *Rapport d'activité HUG 2010*. Accès http://www.hcuge.ch/~infotec/rapport_activites_2010/
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2012). *Rapport 2011 du comité de direction*. Accès http://dg-gouvernance.hug-ge.ch/qui_sommes_nous/rapports_annuels.html
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2011). *Echelle visuelle analogique*. Accès http://reseaudouleur.hug-ge.ch/library/pdf/echelle_EVA_utilisation.pdf

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2011). *Echelle CPOT*. Accès http://reseaudouleur.hug-ge.ch/library/pdf/echelle_CPOT_outils.pdf

Hottois, G., Missa J-N. (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement et bioéthique*. Bruxelles : De Boeck & Larcier.

Institut für Föderalismus Universität Freiburg/ Grand Conseil de la république et canton de Genève. (2006). *Lois sur la santé K1 03*. Kompass für Federalismus. Accès http://www.lexfind.ch/dtah/62115/3/rsg_k1_03.html

Jaquiéry, M., Le Lous, P., Paillet, D. (2004). Mes dernières volontés... *Soins infirmiers*, 46-49.

Jenny, P. (2007). La gestion du deuil des soignants confrontés quotidiennement à la mort : recherche dans une unité de soins palliatifs. *InfoKara*, 22(1) 3-12.

Kebers, C. (1999). *Mort, deuil, séparation. Itinéraire d'une formation*. Bruxelles : De Boeck.

Kubler-Ross, E. (1974). *Questions et réponses sur les derniers instants de la vie*. Paris : Labor et Fides.

Kuber-Ross, E. (2002). *Accueillir la mort*. Paris : Pocket Spiritualité.

Labbé, J. (S.d.). *La théorie de l'attachement*. Accès http://w3.fmed.ulaval.ca/pediatrie/fileadmin/docs/serveur_pediatrie/Etudiants/Notes_de_cours/La_theorie_de_l_attachement.pdf

Lacroix, S. (2006). *Les mécanismes de défense*. Accès http://www.respel.org/fileadmin/telechargements/m_canismes_de_defense.pdf

Larousse/Hachette. (2012). *Autonomie*. Accès <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autonomie/6779>

Lavoie, M. (2005). L'accompagnement des personnes endeuillées. *Perspective infirmière*. Janvier-Février, 36-39.

Leboterf, G. (2007). *Professionaliser, quels enjeux ? Quels parcours de professionnalisation ?* Accès http://www.cibcsudaquitaine.net/public/Synthese_de_la_conférence_de_Guy_Le_Boterf.pdf

L'Internaute encyclopédie. (2011). *Bienfaisance*. Accès <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/bienfaisance/>

MAJ / Soins-infirmiers.com. (2008). *La notion d'attachement dans la relation professionnelle soignant/soigné*. Accès http://soins-infirmiers.com/notion_attachement.php

Maubon, M., Nectou, M., & Saada, B. (2011). *Mort des patients, professionnels en deuil ?*. Accès <http://www.macsf.fr/file/lientexte/mort-du-patient-responsabilite-44-20dec-2011.pdf>

Odier, C. & Ricou, B. / *Revue Médicale Suisse* (2000). *Le regard d'une pasteurie sur la mort et ses rituels en soins intensifs de chirurgicaux*. Accès <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=20852>

Office fédéral de la statistique/Confédération Suisse. (2012). *Décès, mortalité et espérance de vie*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/04.html>

Office fédéral de la statistique/Confédération Suisse. (2012). *Les principaux chiffres*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/01/key.html>

Office fédéral de la statistique/Confédération Suisse. (2012). *Décès*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/04/01.html>

Office fédéral de la statistique/Confédération Suisse. (2006). *Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse*. Accès www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.Document.83714.pdf

Office fédéral de la statistique/confédération Suisse. (2012). *Mortalité, causes de décès, principaux indicateurs*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>

Pepin, J., Kérouac, S., Ducharme, F. & Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. (2e éd.). Montreal: Beauchemin

Pepin, J., Kérouac, S., Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. (3e éd.). Montréal: Chenelière Education inc.

Phaneuf, M. (2005). *Mécanismes d'adaptation et de défense chez le malade cancéreux*. Accès http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Mecanismes_de_defense_et_cancer.pdf

Psychologie.com. (2009). *Définition du mot : une stratégie de défense*. Accès <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Deni>

Reverso/ HarperCollins Publishers. (2005). *Withhold*. Accès <http://dictionnaire.reverso.net/anglais-francais/withhold>

Ricou, B. et Chevrolet, J-C. / Revue Médicale Suisse. (2002). *Mourir aux soins intensifs*. Accès <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=22316>

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

Sylvain, H. (2002). Une question de paradigme ?. *Infirmiers canadien*, 3, 8-12.

Tassaux, D., Revely, J.P., Ribordy, V., Vermeulen B. (2008). Evolution des soins intensifs en Suisse : historique, situation actuelle et perspectives. *Revue médicale Suisse*, 4, 2672-6.

Université médicale Virtuelle Francophone. (2008-2009). *Introduction aux principes bioéthique. Qui est légitime pour décider ?*. Accès <http://sist.education.gov.mg/UMVFmiroir/campus-cours-c/ethique/site/html/cours.pdf>

Université de Genève. (2009). *Centre de simulation*. Accès <http://www.unige.ch/medecine/udrem/Development/Programme/SIMULHUG.html>

Wikipédia. (2012). *Empowerment*. Accès <http://fr.wikipedia.org/wiki/Empowerment>

Wikipédia. (2012). *Mécanisme de défense*. Accès http://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9canisme_de_d%C3%A9fense

Wikipédia. (2012). Euthanasie en Suisse. Accès http://fr.wikipedia.org/wiki/Euthanasie_en_Suisse

Wordreference.com. (2009). *Withdraw*. Accès <http://www.wordreference.com/enfr/withdraw>

Wunsch, J / L'Internaute actualité. (2011). Les textes de lois sur l'euthanasie en France. Accès <http://www.linternaute.com/actualite/societe/dossier/euthanasie/lois-francaises.shtml>