

Arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales

Atelier sur la mise en œuvre et
l'assurance qualité des lignes directrices
de la Société canadienne de soins
intensifs

Les 7 et 8 juin 2017
Toronto (Ontario)

Remerciements

Nous remercions les représentants des familles — Michael Kampen, Francis Moran et Alison Morsley — qui ont accepté avec générosité de nous accorder du temps, de partager leurs points de vue et de parler de leur expérience personnelle. Par leur présence et leur participation, ils ont été pour les participants une source d'inspiration et de motivation à améliorer les soins de fin de vie pour tous les Canadiens.

Le présent rapport contient un survol de l'atelier sur la mise en œuvre et l'assurance qualité des lignes directrices sur l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales ainsi qu'un résumé des recommandations formulées par les participants sur la version préliminaire des outils. L'atelier est le fruit des contributions d'un vaste éventail de parties prenantes, de représentants des familles et d'experts, en plus des délégués de la Société canadienne du sang, de la Société canadienne de soins intensifs (SCSI), de l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs et de la Conférence des coroners en chef et des médecins légistes en chef du Canada. Le comité directeur remercie la Société canadienne du sang et la Société canadienne de soins intensifs de leur collaboration dans le cadre de cette initiative, ainsi que tous les participants qui ont contribué à l'élaboration des recommandations. (Voir l'annexe C : *Noms et affiliations des participants à l'atelier*)

© Société canadienne du sang, 2017.

Tous droits réservés. Des portions du présent rapport peuvent être commentées, reproduites ou traduites à des fins privées de formation, de recherche ou d'étude, mais ne peuvent être mises en vente ni utilisées dans un but commercial. Toute utilisation des renseignements provenant de cette publication doit faire mention de la Société canadienne du sang comme source d'information. Tout autre usage de cette publication est strictement interdit sans la permission de la Société canadienne du sang.

La Société canadienne du sang n'assume aucune responsabilité quant aux conséquences, aux pertes, aux blessures, prévues ou non, qui pourraient découler de la mise en œuvre, de l'utilisation, bonne ou mauvaise, de l'information ou des recommandations contenues dans le présent rapport. Celui-ci contient des recommandations qui doivent être évaluées à la lumière des exigences médicales, juridiques et éthiques pertinentes et propres à chaque cas.

L'atelier porte sur la création d'outils et de stratégies de mise en œuvre pour soutenir les programmes dans l'implantation des lignes directrices de la Société canadienne de soins intensifs sur l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales. Il résulte de la collaboration entre la Société canadienne du sang et la Société canadienne de soins intensifs (<http://www.canadiancriticalcare.org>). La production de ce rapport a bénéficié de contributions financières de Santé Canada, des provinces et des territoires. Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement celles des gouvernements fédéral, provinciaux ou territoriaux.

Pour de plus amples renseignements, s'adresser à :

Don et transplantation

Société canadienne du sang

1800, promenade Alta Vista

Ottawa (Ontario) K1G 4J5

Canada

Téléphone : 613-739-2340

Courriel : donation.transplantation.secretariat@blood.ca

Table des matières

Préface	4
Aperçu de l'atelier	9
Assurance qualité en matière d'arrêt des TMFV et de don	17
Mise en œuvre des lignes directrices de la Société canadienne de soins intensifs en matière d'arrêt des TMFV	18
Énoncé des principes directeurs pour l'application des lignes directrices de la Société canadienne de soins intensifs sur l'arrêt des TMFV dans le cadre du DDCc	20
Outils de mise en œuvre et d'assurance qualité des lignes directrices de la SCSi sur l'arrêt des TMFV	21
Pistes de recherche	23
Conclusion	52
Annexe A : Acronymes et glossaire	53
Annexe B : Évaluation de l'atelier	57
Annexe C : Noms et affiliations des participants à l'atelier	58
Annexe D : Programme de l'atelier	61
Annexe E : Mise à jour de la revue des publications	63
Références	67

Préface

Selon les sondages, le don d'organes et de tissus jouit d'un appui massif auprès des Canadiens¹. Notre priorité numéro un consiste, dans la plupart des cas, à sauver la vie de nos patients tout en veillant à leur confort et au soulagement de leurs symptômes dans le processus. Dans certains cas, nous ne pouvons sauver la vie des patients, et les familles (et dans de rares circonstances, les patients eux-mêmes) demandent alors de viser en priorité le soulagement des symptômes et le confort. Dans l'évolution des priorités, nous devons offrir la possibilité de faire un don après le décès.

Il s'est écoulé 10 ans depuis le premier don après un décès circulatoire contrôlé (DDCc) au Canada. Depuis, le DDCc fait partie de la culture des unités de soins intensifs partout au pays. Selon notre point de vue, on s'attend à ce que les professionnels en soins intensifs offrent la possibilité du DDCc à l'étape des soins de fin de vie. Grâce aux efforts de chercheurs sérieux et de cliniciens empathiques qui se sont penchés sur l'expérience accumulée dans le domaine, nous avons acquis une meilleure compréhension des défis et des possibilités associés au don après décès. Le choix du meilleur traitement à offrir aux patients fait l'objet d'une mûre réflexion, en tenant compte des volontés, des valeurs et des croyances qu'ils ont exprimées. Même si les soins de fin de vie englobent le don d'organes, seule une infime portion des patients chez qui on cesse les traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) seront admissibles à un DDCc. La prestation de soins de fin de vie spécialisés demeure essentielle, sans égard à l'admissibilité au don ou à la décision de faire un don après décès.

Dans le but de favoriser l'adoption de pratiques exemplaires et l'uniformisation de la gestion du processus de décès, la Société canadienne de soins intensifs a appuyé le travail de collaboration de professionnels de la santé pour l'élaboration et la publication des lignes directrices sur l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (*Guidelines for the Withdrawal of Life-Sustaining Measures*)². Ce partenariat se poursuit avec la participation de la Société canadienne du sang, de la Société canadienne de soins intensifs, de l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, d'intensivistes, d'organismes de don d'organes, de travailleurs sociaux, d'inhalothérapeutes, de conseillers spirituels, d'éthiciens et de représentants des familles à un atelier de deux jours visant à transposer les lignes directrices de la SCSI en un cadre pratique clinique.

Notre travail s'inscrit dans la prestation de soins spécialisés en fin de vie qui se résume comme suit : « Le don d'organes et de tissus est une composante indissociable des soins de fin de vie de grande qualité, et il est essentiel que ces soins soient également de grande qualité pour ce qui est du don d'organes et de tissus. »

L'atelier doit permettre de définir les grands principes qui sous-tendent l'application des lignes directrices de la SCSI sur l'arrêt des TMFV et les outils de mise en œuvre qui favoriseront l'intégration de ces lignes directrices à la pratique clinique. Nous devons faire en sorte que les principes des lignes directrices s'appliquent sans égard à la possibilité de don, même si nous reconnaissons que la protection d'une possibilité de don après décès pourrait exiger des écarts par rapport aux processus établis et que nous acceptons cette éventualité. De plus, nous souhaitons instaurer un cadre d'assurance qualité afin de soutenir le processus d'amélioration continue et les processus de vérification du respect des lignes directrices de la SCSI à l'échelle de l'hôpital (audit du système) et au cas par cas (audit de cas).

À mesure que nous avançons, nous devons mieux comprendre la diversité des tensions et des points de vue qui caractérisent les contextes où évoluent les prestataires de soins de fin de vie à l'étape de l'arrêt des TMFV et du don après décès, et y réagir avec ouverture. Le système de santé, et en particulier le système du don qui en fait partie, repose sur la confiance. Lorsque le don après décès survient après l'arrêt des TMFV, nous savons qu'il existe un risque de biais et d'influence en faveur et contre le don après décès. Nous reconnaissons l'existence de considérations éthiques et juridiques. Nous nous interrogeons sur ce que nous *pouvons* faire et sur ce que nous *devons* faire au chevet du patient. Nous devons nous concentrer sur les besoins, les désirs et l'intérêt du patient et de sa famille.

Le défi consiste pour nous à veiller à ce que le don après décès n'entre pas en contradiction avec notre définition des soins de fin de vie spécialisés et de qualité et à nous assurer qu'il élève plutôt les attentes.



Dr Andrew Healey, président

Atelier sur la mise en œuvre et l'assurance qualité des lignes directrices sur l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales

Sommaire

But et objectifs de l'atelier

À mesure que les Canadiens ont acquis plus d'expérience dans le don après un décès circulatoire contrôlé (DDCc), les pratiques en matière d'arrêt des TMFV se sont également diversifiées. Or, l'absence d'uniformité dans les pratiques risque de laisser planer un doute quant à une influence indue sur le consentement et le don dans le contexte d'un arrêt des TMFV. Pour répondre à ces préoccupations, la SCSi a entrepris un examen de la littérature et élaboré des pratiques exemplaires fondées sur des données probantes intitulées *Guidelines for the Withdrawal of Life-Sustaining Measures*, publiées en 2016, dans le but d'améliorer la qualité des soins de fin de vie prodigués dans les unités de soins intensifs.

Conscientes de la nécessité d'élargir la mise en œuvre et l'adoption de ces lignes directrices, la Société canadienne du sang et la Société canadienne de soins intensifs ont conjugué leurs efforts pour mettre au point des outils et un processus d'assurance qualité visant à soutenir la mise en œuvre des lignes directrices de la SCSi dans les unités de soins intensifs au Canada. C'était un pas important pour assurer la transposition de ces lignes directrices dans la pratique clinique au chevet du patient et l'uniformisation des pratiques en matière d'arrêt des TMFV indépendamment de la possibilité de don. Cette initiative était centrée sur les gestes à accomplir depuis la décision d'arrêter les TMFV jusqu'au décès.

Le pronostic et le processus décisionnel ayant mené à la décision d'arrêt des TMFV étaient des aspects exclus du champ de l'atelier.

Un atelier collaboratif a réuni des représentants des familles ainsi que des leaders des domaines du don, des soins intensifs et des soins palliatifs au Canada. Ses objectifs étaient les suivants :

- établir un ensemble de principes directeurs pour l'application des lignes directrices de la SCSi sur l'arrêt des TMFV;
- élaborer des outils pour soutenir la mise en œuvre de ces lignes directrices;
- créer des outils pour appuyer le processus d'assurance qualité en matière d'arrêt des TMFV;
- concevoir un modèle de politique organisationnelle en matière d'arrêt des TMFV;
- cerner les difficultés potentielles dans la mise en œuvre des lignes directrices sur l'arrêt des TMFV;
- proposer des pistes et des priorités de recherche pour favoriser l'amélioration des processus en matière d'arrêt des TMFV et de don d'organes et de tissus à l'étape des soins de fin de vie.

Le comité de planification, mis sur pied en décembre 2016, a reçu le mandat de définir les objectifs, la portée et le déroulement de l'atelier, puis de préparer la documentation. On a ensuite passé en revue les publications médicales et dressé un état des lieux des ressources propres aux unités de soins intensifs et aux programmes de don. Ce matériel a servi à créer une version préliminaire des outils que devaient examiner les participants de l'atelier.

L'atelier de deux jours a réuni 38 participants, dont des représentants des familles et des professionnels de la santé provenant des domaines des soins intensifs, des soins palliatifs, du don d'organes et de tissus, de la bioéthique, des soins infirmiers, de l'inhalothérapie, du travail social, des soins spirituels et de l'investigation des décès. Ils ont assisté à des exposés instructifs, tenu des discussions ouvertes et stimulantes et examiné les outils de mise en œuvre. Les représentants des familles, qui ont reçu une préparation avant l'atelier, étaient reconnus comme des participants à part entière.

Tous les participants ont reçu une trousse d'information exhaustive et devaient se familiariser avec les lignes directrices de la SCSi sur l'arrêt des TMFV avant l'atelier. Les exposés portaient sur l'élaboration et le contenu de ces lignes directrices, les outils de mise en œuvre et d'assurance qualité, les expériences uniques des représentants des familles destinées à orienter les soins cliniques, le point de vue d'un coroner à propos de l'assurance qualité en matière d'arrêt des TMFV ainsi que sur les principes directeurs concernant le don après décès dans ce contexte. Les participants ont révisé et approuvé un énoncé de principes en plus d'examiner les outils de mise en œuvre et d'assurance qualité afin d'en cerner les points forts, les lacunes, les sources de préoccupation et de recommander des modifications.

Résumé des résultats de l'atelier

1. Énoncé des principes directeurs en matière d'arrêt des TMFV et de DDC

Les principes qui régissent la prestation de soins intensifs interprofessionnels spécialisés doivent favoriser une transition harmonieuse vers les soins de fin de vie. Il est essentiel que les patients gravement malades puissent recevoir des soins de fin de vie de la plus haute qualité, en toutes circonstances, même dans un contexte de don d'organes et de tissus.

Des soins de fin de vie de qualité :

- mettent l'accent sur la dignité, le respect et la compassion;
- explorent les vœux et l'opinion du patient et de sa famille ou de son mandataire;
- respectent les valeurs et les pratiques culturelles, spirituelles et religieuses;
- assurent un soutien continu au patient, à la famille ou au mandataire ainsi qu'aux membres de l'équipe soignante tout au long du processus de décès;
- sont conformes aux lignes directrices sur l'arrêt des TMFV;
- visent à assurer le confort du patient ainsi qu'à soulager sa douleur et sa détresse;
- s'inscrivent dans le cadre médico-légal existant qui prévoit le respect de la règle du donneur décédé et interdit de hâter sciemment la mort (sans égard aux lois sur l'aide médicale à mourir);
- évitent de prolonger inutilement le processus de décès;
- protègent la possibilité de faire un don d'organes et de tissus.

Ces principes de soins axés sur la personne à l'unité de soins intensifs doivent prévaloir dans les entretiens, les évaluations et les procédures qui entourent le don d'organes et de tissus. Même si on reconnaît que les plans d'arrêt des TMFV peuvent varier d'un patient à l'autre en fonction des priorités du patient, de la famille ou du mandataire, les principes régissant la prestation de soins de haute qualité doivent primer.

Par notre collaboration nationale, nous souhaitons assurer l'uniformité dans l'application des principes directeurs, les méthodes d'évaluation, le soutien au patient et à la famille, et l'évaluation des programmes de don d'organes et de tissus au Canada.

2. Outils de mise en œuvre

- recueil de directives
- liste de contrôle
- outil documentaire
- document d'information destiné à la famille

3. Outils d'assurance qualité

- audit système
- audit de cas

4. Modèle de politique organisationnelle en matière d'arrêt des TMFV

5. Considérations relatives à la mise en œuvre

6. Programme de recherche

Le comité de planification élaborera une stratégie de communication globale visant à favoriser le transfert des connaissances, l'adoption des outils de mise en œuvre et d'assurance qualité et leur intégration aux pratiques de soins intensifs. Cette stratégie de diffusion fera également appel au site de [développement professionnel de la Société canadienne du sang](#), au Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes décédées, au Comité consultatif des administrateurs pour le don et la transplantation d'organes, au réseau canadien de médecins spécialistes du don ainsi qu'aux publications et aux réunions pertinentes avec les pairs. De plus, le comité de planification envisagera des mécanismes permettant de partager plus largement avec les parties prenantes les considérations relatives à la mise en œuvre et les pistes de recherche.

Aperçu de l'atelier

Contexte

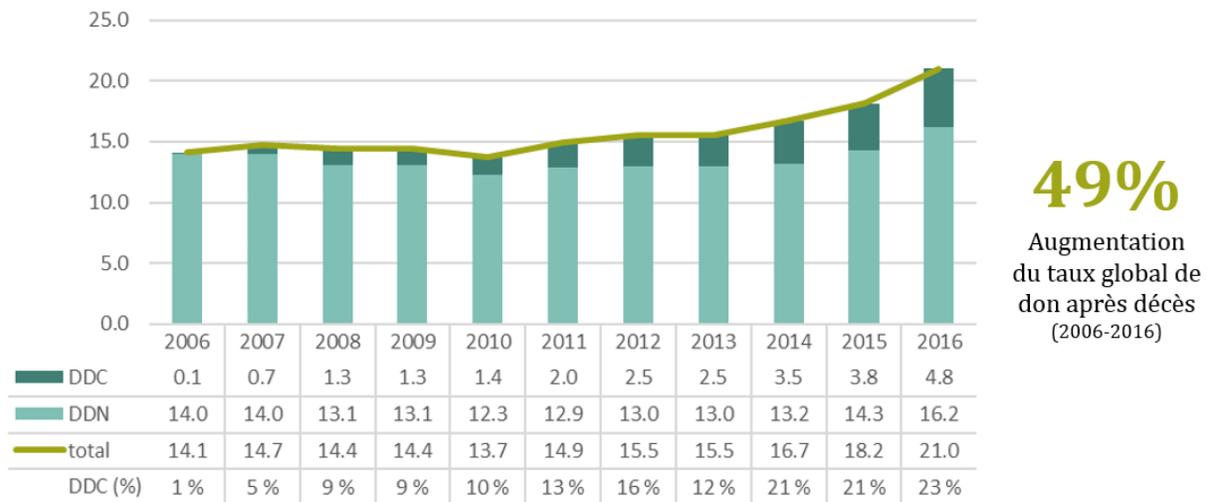
Le milieu canadien du don et de la transplantation forme un réseau complexe regroupant 10 organismes de don provinciaux, 80 programmes de transplantation, 286 unités de soins intensifs, la Société canadienne du sang, la Société canadienne de soins intensifs, l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, la Société canadienne des médecins de soins palliatifs et d'autres professionnels, en plus des organismes de défense des droits des patients. Les intervenants du milieu ont concentré leurs efforts sur un certain nombre de stratégies liées au don, comme la mobilisation des unités de soins intensifs envers le don et la création d'une culture de prise en main, la professionnalisation des services de don grâce à la mise en place de postes d'infirmières coordonnatrices et de médecins spécialistes du don, la recherche destinée à étoffer les politiques de santé et l'élaboration de lignes directrices de pratiques exemplaires fondées sur des données probantes pour chaque aspect du processus de don. Depuis 2003, la Société canadienne du sang a facilité l'élaboration de 18 lignes directrices de pratiques exemplaires en matière de don après décès.

La Société canadienne du sang et la Société canadienne de soins intensifs ont élaboré conjointement les lignes directrices nationales sur le DDCc — *Don après un décès d'origine cardiocirculatoire* — publiées dans le *Journal de l'Association médicale canadienne*, en 2006. Au début, l'adoption du DDCc suscitait la controverse en raison de différents enjeux médicaux et éthiques. L'un de ces enjeux était lié au fait que les entretiens sur la possibilité de don et le consentement se déroulaient avant le décès, plutôt qu'après, comme dans le don après un diagnostic de décès neurologique (DDN). Parmi les autres enjeux, notons les préoccupations au sujet des interventions avant le décès; les décisions et les actions entourant les soins de fin de vie susceptibles d'être influencées par la possibilité de don; la constatation du décès; les connaissances professionnelles; la logistique et les ressources; et l'accès aux équipes de chirurgie pour le prélèvement. Ces enjeux ont été abordés systématiquement, et le DDCc a été mis en œuvre progressivement à l'échelle du Canada.

En ce qui concerne le don après décès, le DDCc a connu la plus forte augmentation (48 %) au cours de la dernière décennie. À l'heure actuelle, 23 % de tous les dons d'organes sont faits après un décès circulatoire. Ainsi, plus de 1 600 transplantations ont eu lieu grâce à 800 donneurs DDCc depuis 2006³. Toutefois, l'adoption du DDCc et la proportion de dons après un décès circulatoire contrôlé varient au Canada. Le Réseau Trillium pour le don de vie de l'Ontario, qui a été l'un des premiers programmes à adopter le DDCc, possède la plus vaste expérience au Canada de ce type de don, qui représente plus de 30 % des dons après décès dans cette province.

Il est important de noter que le nombre de donneurs potentiels dans le cadre d'un DDCc chez qui on arrête les TMFV, mais qui ne décèdent pas dans les délais prescrits, est assez élevé. Selon le programme, jusqu'à 30 % des patients pour lesquels on cesse les TMFV et il y a une équipe de chirurgie en attente ne pourront faire un don.

Figure 1 : Donneurs décédés au Canada, 2006-2016 (DPMH)3

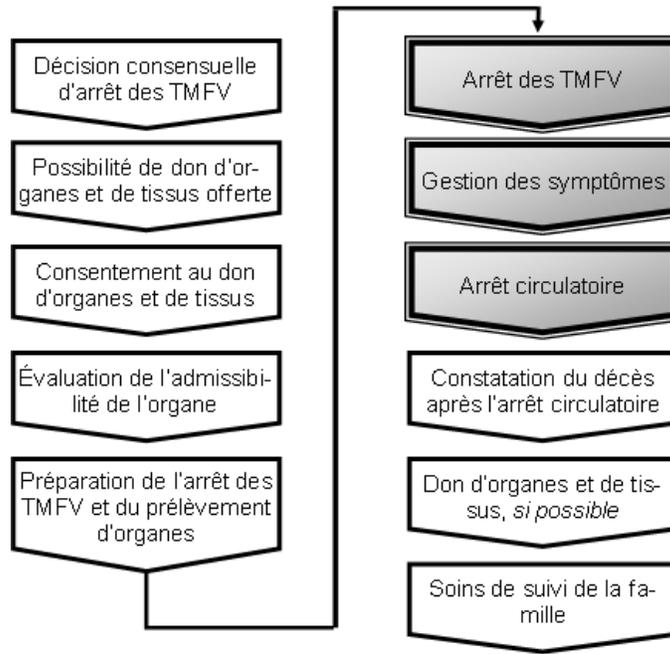


Un examen des décès survenus dans 15 unités de soins intensifs au Canada montre qu'il y a eu arrêt des TMFV chez 53 % des patients, et il s'agissait d'une interruption de la ventilation mécanique⁴. Les publications indiquent que les pratiques en matière d'arrêt des TMFV varient beaucoup entre les établissements et les pays⁵. L'absence d'uniformité dans les pratiques risque de laisser planer un doute quant à une influence indue sur le consentement et le don dans le contexte d'arrêt des TMFV. Pour répondre à ces préoccupations, la SCSi a entrepris un examen de la littérature et élaboré des pratiques exemplaires fondées sur des données probantes. Les lignes directrices de la SCSi, intitulées *Guidelines for the Withdrawal of Life-Sustaining Measures*, ont été publiées en 2016². Le groupe chargé de la rédaction des lignes directrices avait pour objectif d'améliorer la qualité et l'uniformité des soins de fin de vie offerts dans les unités de soins intensifs². Au cours de la rédaction des lignes directrices, on a mis l'accent sur la pratique médicale, le confort du patient, le soutien des besoins des familles et du personnel, l'éthique, l'aspect juridique, le processus de décès et la nécessité de veiller à ce que des intérêts contradictoires, comme la disponibilité des places ou le don d'organes, n'influencent pas la décision ou le processus d'arrêt des TMFV.

Les résultats préliminaires d'une étude récente menée auprès de 27 familles de donneurs montrent que le besoin d'information des patients et des familles n'est pas toujours comblé. Beaucoup de familles de donneurs ont indiqué qu'elles avaient été incapables d'assimiler l'information donnée verbalement et ont suggéré que l'information soit plutôt fournie par écrit afin qu'elles puissent la parcourir et mieux la comprendre, ce qui améliorerait la communication dans son ensemble. Les familles de donneurs qui se sentaient intégrées à l'équipe soignante ont fait état d'expériences positives. Par exemple, les coordonnateurs de don les tenaient au courant de l'évolution du processus de don et les informaient des tests effectués et de la raison.

La figure 2 résume le processus clinique du DDCc. Les boîtes ombrées indiquent les aspects visés par le présent rapport, soit d'assurer la qualité des soins depuis la première étape de l'arrêt des TMFV jusqu'au décès.

Figure 2 : Processus clinique du DDCc



But et objectifs de l'atelier

La transposition dans la pratique clinique des lignes directrices de 2016 de la SCSi sur l'arrêt des TMFV exige des stratégies de mise en œuvre pour assurer la qualité des soins en fin de vie et à l'étape du DDCc. Conscientes de la nécessité d'élargir la mise en œuvre et l'adoption des lignes directrices sur l'arrêt des TMFV, la Société canadienne du sang et la Société canadienne de soins intensifs ont conjugué leurs efforts pour mettre au point des outils et un processus d'assurance qualité visant à soutenir la mise en œuvre des lignes directrices dans les unités de soins intensifs au Canada, particulièrement dans les hôpitaux offrant le DDCc.

Le comité de planification, mis sur pied en décembre 2016, a reçu le mandat de définir les objectifs, la portée et le déroulement de l'atelier, puis de préparer la documentation. Par conséquent, on a passé en revue les publications médicales et dressé un état des lieux des ressources propres aux soins intensifs et aux programmes de don. Ce matériel a servi à préparer une version préliminaire des outils que les participants devaient examiner pendant l'atelier.

Comité de planification

Dr Andrew Healey, président

Directeur médical – Dons, Réseau Trillium pour le don de vie
Chef de division et directeur médical, Soins aux malades en phase critique, William Osler Health System
Professeur agrégé de clinique, Département de médecine, Université McMaster

Amber Appleby

Directrice intérimaire, Don et greffe, Société canadienne du sang

Dr James Downar

Médecin en soins intensifs et en soins palliatifs, Réseau universitaire de santé et Sinai Health System
Professeur agrégé, Département de médecine, Université de Toronto
Président, comité des affaires éthiques, Société canadienne de soins intensifs, représentant de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs

Dr Michael Hartwick

Médecin-chef régional, Réseau Trillium pour le don de vie
Médecin en soins intensifs et en soins palliatifs, Hôpital d'Ottawa
Professeur adjoint, Divisions des soins intensifs et des soins palliatifs, Université d'Ottawa
Représentant de la Société canadienne de soins intensifs

Dr Sean Keenan

Directeur médical provincial, Services de don, BC Transplant
Professeur agrégé de clinique, Soins intensifs, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique
Représentant de la Société canadienne de soins intensifs

Jehan Lalani

Responsable de programme, Don cadavérique, Société canadienne du sang

M. Jim Mohr

Directeur associé intérimaire, Don cadavérique, Société canadienne du sang

Dr Sam Shemie

Division des soins intensifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé et Institut de recherche McGill; professeur de pédiatrie, Université McGill
Conseiller médical, Don cadavérique, Société canadienne du sang

Objectifs de l'atelier

Les objectifs de l'atelier étaient les suivants :

- établir un ensemble de principes directeurs pour l'application des lignes directrices de la SCSi sur l'arrêt des TMFV;
- élaborer des outils pour soutenir la mise en œuvre de ces lignes directrices;
 - o recueil de directives
 - o liste de contrôle
 - o outil documentaire
 - o document d'information destiné à la famille
- créer des outils pour appuyer le processus d'assurance qualité en matière d'arrêt des TMFV;
 - o audit du système
 - o audit de cas

- concevoir un modèle de politique organisationnelle en matière d'arrêt des TMFV;
- cerner les difficultés potentielles dans la mise en œuvre des lignes directrices sur l'arrêt des TMFV;
- proposer des pistes et des priorités de recherche pour favoriser l'amélioration des processus en matière d'arrêt des TMFV et de don d'organes et de tissus à l'étape des soins de fin de vie.

Sujets inclus

- patients adultes et pédiatriques aux soins intensifs pour qui une décision d'arrêt des TMFV a été prise par le patient, la famille, le mandataire et l'équipe soignante;
- processus de soins cliniques depuis la première étape de l'arrêt des TMFV jusqu'au décès;
- tous les hôpitaux, et plus particulièrement ceux qui offrent le DDCc;
- outils destinés à soutenir la mise en œuvre et le processus d'assurance qualité des lignes directrices de la Société canadienne de soins intensifs en matière d'arrêt des TMFV et la gestion des soins de fin de vie, notamment :
 - o participation et soutien de la famille;
 - o arrêt des TMFV (respiratoire, cardiovasculaire, autre)
 - o suivi et documentation;
 - o sédation et analgésie;
 - o autres interventions palliatives.

Sujets exclus

- pronostic et décision d'arrêter les TMFV;
- gestion des donneurs;
- aide médicale à mourir.

Considérations

Bien que l'initiative concerne l'arrêt des TMFV dans tous les hôpitaux, on s'attardera plus particulièrement à la mise en œuvre des lignes directrices et des outils d'assurance qualité dans les hôpitaux offrant le DDCc. Tout au long du processus, nous avons veillé à ce que le cadre d'amélioration de la qualité soit suffisamment souple pour s'adapter à divers contextes et reconnaître les besoins ainsi que les pratiques uniques des régions, des programmes et des professionnels de la santé. Les professionnels des soins intensifs et du milieu du don et de la transplantation continueront de collaborer avec les patients et les familles pour prendre des décisions et faire des choix afin d'optimiser et de personnaliser les soins de fin de vie axés sur le patient dans le contexte du don. Les recommandations relatives à la mise en œuvre et à l'assurance qualité en matière d'arrêt des TMFV et les outils de transfert des connaissances exigeront des stratégies de mise en place qui tiennent compte de la diversité complexe de la pratique en soins intensifs.

Documents de référence

Les participants ont reçu les documents suivants avant l'atelier :

- Lignes directrices de la Société canadienne de soins intensifs en matière d'arrêt des TMFV⁶
- *How is life support withdrawn in intensive care units: A narrative review*⁵
Le Dr Delaney, auteur principal de la revue de la littérature, a entrepris une mise à jour afin de trouver et d'évaluer la documentation pertinente publiée jusqu'en décembre 2016 qui n'avait pas déjà été captée au cours de la revue initiale. En tout, 63 publications supplémentaires ont été trouvées et examinées. Voir l'annexe E.
- *Don après un décès cardiocirculatoire*; Rapport et recommandations⁷
- *Ethics Guide for Donation Physicians*⁸

L'état des lieux qui suit a été commandé par le comité de planification afin de faciliter l'élaboration des outils de mise en œuvre affinés pendant l'atelier.

État des lieux des ressources en matière d'arrêt des TMFV destinées à soutenir les patients, les familles et le personnel clinique (mars 2017)

Les Drs Downar et Spring ont réalisé un état des lieux dans le but de répertorier les ressources existantes destinées à soutenir les patients, les familles et le personnel clinique. On recherchait, par exemple, des recueils de directives, des politiques, des lignes directrices, des documents de formation, des aides contextuelles, des listes de contrôle, des guides de débriefage après les cas, des processus d'assurance qualité et des outils documentaires relatifs à l'arrêt des TMFV et au DDCC. On a demandé des documents à 123 intervenants distincts par courriel. Parmi eux, il y avait des médecins en soins intensifs, des médecins spécialistes du don, des représentants d'organismes canadiens de don d'organes et 16 membres d'organismes internationaux de don d'organes. En tout, 21 réponses (17,1 %) ont été reçues, tandis que trois répondants ont indiqué que leur centre ne comptait aucune ressource pertinente. Le comité s'est servi de l'ensemble des documents recueillis pour préparer une version préliminaire des outils. Avant l'atelier, les Drs Downar et Spring ont examiné cette version préliminaire afin de repérer d'autres domaines de concordance et des lacunes potentielles par rapport au contenu assemblé dans le cadre de l'état des lieux.

Participants et déroulement de l'atelier

L'atelier a réuni 38 participants (voir l'annexe C : *Noms et affiliations des participants à l'atelier*). Parmi eux, on retrouvait des représentants du milieu canadien du don d'organes, des soins intensifs, des familles, de la Société canadienne du sang, de la Société canadienne de soins intensifs, de l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs ainsi que des experts provenant des services de première ligne en soins infirmiers, en inhalothérapie, en travail social, en soins spirituels, en investigation des décès et en bioéthique. Afin de favoriser les interactions et des échanges productifs, on a attribué des places désignées aux participants de façon à assurer une représentation interdisciplinaire au cours des discussions en petits groupes. Les participants ont assisté à des exposés instructifs, tenu des discussions stimulantes en plus d'examiner les outils de mise en œuvre.

Le vécu des patients et des familles, constitué d'expériences positives et négatives, a jeté un éclairage essentiel sur la prestation de soins de santé et la communication à l'étape du diagnostic, des traitements,

du suivi et des soins de fin de vie. Il nous renseigne sur les besoins qui n'ont pas été comblés, les préférences sur la façon de combler ces besoins et sur l'implication des familles dans la prise de décision. Trois représentants des familles ont alimenté les discussions. Deux d'entre eux ont assisté en personne à l'atelier, tandis que le troisième, incapable de se rendre sur place, a fourni un fil Twitter qui relatait en temps réel l'expérience de sa famille pour ce qui est de l'arrêt des TMFV et du don après décès. Les membres du comité de planification ont rencontré les représentants des familles avant l'atelier afin de les préparer et de leur offrir du soutien au besoin. Les représentants des familles ont raconté leur histoire personnelle au début de l'atelier, en plus de participer pleinement aux discussions; à la fin de l'atelier, ont exprimé leurs points de vue sur le travail accompli.

Les représentants des familles ont émis des points de vue différents. Alors que les prestataires de soins considèrent les soins comme une succession d'éléments distincts (diagnostic et traitement, soins intensifs, décisions concernant les soins de fin de vie, arrêt des TMFV et don), les familles, elles, les vivent plutôt comme un seul et même événement continu. Les représentants des familles ont indiqué qu'il serait utile de recevoir des renseignements sur le don plus tôt dans le processus. L'un des représentants des familles a soumis une piste de réflexion : les familles ne sont pas en visite à l'hôpital; ce sont plutôt elles qui font une place au personnel soignant dans leur vie à un moment où elles traversent l'expérience très intime du deuil. Les familles font partie de l'équipe de soins et sont un maillon essentiel du processus décisionnel. L'impact de leur expérience en matière d'arrêt des TMFV et de don les accompagnera jusqu'à la fin de leurs jours.

Tous les participants ont reçu une trousse d'information exhaustive et devaient se familiariser avec les lignes directrices de la SCSi sur l'arrêt des TMFV avant l'atelier. Les exposés portaient sur l'élaboration et le contenu de ces lignes directrices, les outils de mise en œuvre et d'assurance qualité, le point de vue d'un coroner à propos de l'assurance qualité en matière d'arrêt des TMFV ainsi que sur les principes directeurs concernant le don après décès après l'arrêt des TMFV. Voir l'annexe D : *Programme de l'atelier*, pour plus de précisions.

Chaque segment de l'atelier s'articulait autour d'exposés d'experts et de documents fondés sur les lignes directrices destinés à stimuler la discussion et à alimenter les délibérations. L'atelier bénéficiait d'une animation professionnelle. Les participants avaient pour mandat de réviser et d'affiner la version préliminaire des énoncés de principes, des outils de mise en œuvre et d'assurance qualité et devaient cerner les points forts, les lacunes, les sujets de préoccupation en plus de recommander des modifications. Les participants ont reçu un exemplaire des lignes directrices de la SCSi pour s'assurer que les outils de mise en œuvre correspondent aux principes reconnus comme des pratiques exemplaires dans les lignes directrices. Les groupes de discussion ont ensuite fait rapport de leurs échanges à la séance plénière. Les feuilles de travail collectives et individuelles ont ensuite été recueillies pour effectuer la modification des outils. Les commentaires reçus sur la version préliminaire des principes directeurs ont été fusionnés puis soumis aux participants, qui devaient ensuite les valider. Après l'atelier, le comité de planification a colligé et résumé les commentaires des participants, et ce résumé a été utilisé pour modifier la version préliminaire des outils de mise en œuvre et d'assurance qualité. La présente version définitive du rapport contient les recommandations et les outils de mise en œuvre et d'assurance qualité modifiés au cours de l'atelier qui ont été confirmés par les participants.

Les personnes présentes ont été invitées à mettre à l'essai dans leur milieu les outils de mise en œuvre et d'assurance qualité et à fournir de la rétroaction quant à d'autres améliorations possibles.

Le comité de planification élaborera une stratégie de communication complète afin de soutenir le transfert des connaissances ainsi que l'intégration des outils de mise en œuvre et d'assurance qualité à la pratique en soins intensifs. Le présent rapport et les outils qui y sont associés seront accessibles sur le site Web de développement professionnel de la Société canadienne du sang. Ce rapport est appuyé par la Société canadienne de soins intensifs, l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, qui en assureront la diffusion auprès de leurs membres. Le document issu de l'atelier sera diffusé dans les revues et dans le cadre des réunions pertinentes avec les pairs.

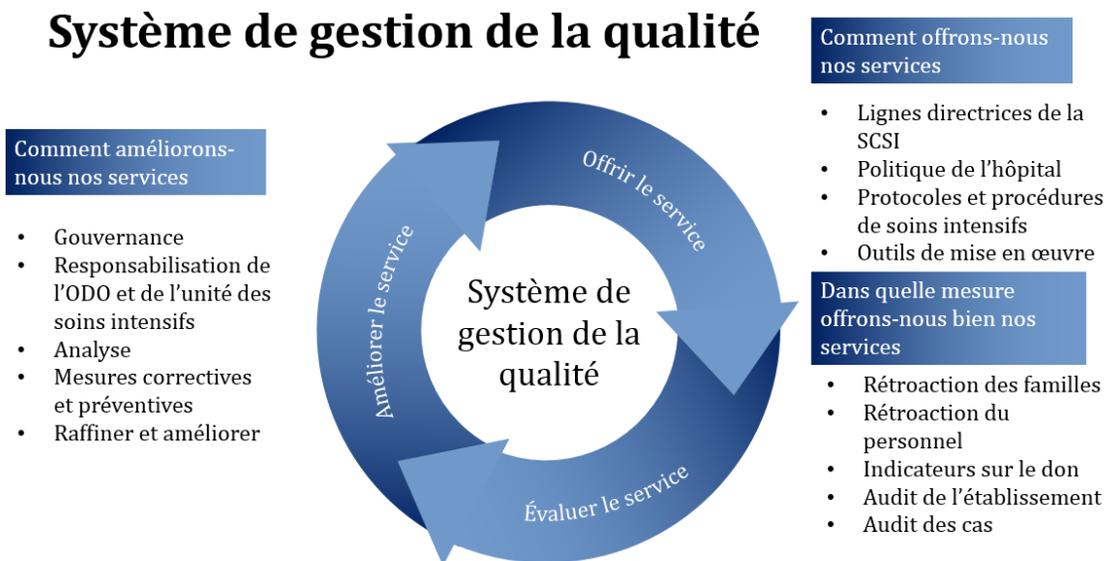
Les stratégies de communication et de transfert des connaissances engloberont des considérations de mise en œuvre et des pistes de recherche, en plus de mobiliser les groupes d'intervenants clés, comme Agrément Canada, le réseau canadien de médecins spécialistes du don, le Comité consultatif d'experts sur le don et la greffe d'organes, le Comité consultatif des administrateurs pour le don et la transplantation d'organes et le Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes décédées.

Assurance qualité en matière d'arrêt des TMFV et de don

La nécessité d'établir des processus d'assurance qualité en matière de don a été mise en lumière dans des rapports antérieurs, notamment les lignes directrices contenues dans les documents intitulés *Don après un décès cardiocirculatoire; Rapport et recommandations*⁷ et le *Ethics Guide for Donation Physicians*⁸, appuyés par l'Association médicale canadienne.

Comme l'indique la figure 3, le système de gestion de la qualité inclut trois volets. Le premier est axé sur la façon dont les services sont fournis, et s'appuie sur la documentation relative aux exigences de service définies dans les politiques, les protocoles, les procédures d'opération normalisées (PON) et les outils de mise en œuvre. Le deuxième volet est axé sur l'évaluation de la qualité de la prestation de service par rapport aux exigences de service attendues. L'évaluation peut inclure des sondages (surtout auprès des familles), des entretiens, des audits et l'analyse de données. Le dernier volet concerne le niveau d'amélioration des services, et plus particulièrement, les processus de responsabilisation et d'amélioration des processus qui doivent être en place afin de traiter les incidents en matière de qualité ou de corriger les lacunes consignées dans l'évaluation du service. Même si la présente initiative met l'accent sur la mise en œuvre des lignes directrices, les principes d'amélioration de la qualité doivent guider le processus continu d'évolution afin d'assurer la prestation de soins optimaux aux patients et aux familles.

Figure 3 : Système de gestion de la qualité



Nota : Cette figure a été préparée le 23 mai 2016, en prévision de l'atelier.

Mise en œuvre des lignes directrices de la Société canadienne de soins intensifs en matière d'arrêt des TMFV

L'amélioration de la pratique en soins intensifs implique la nécessité d'apporter des changements. Généralement, la mise en place de changements exige un long processus pour créer une équipe de parties prenantes qui sera chargée d'examiner la littérature pertinente et les lignes directrices publiées et d'énoncer une partie ou l'ensemble des politiques, des lignes directrices locales, des directives préimprimées et d'autres outils. Ces éléments sont ensuite communiqués à d'autres intervenants, qui sont invités à formuler des commentaires. Les suggestions sont ensuite révisées et incorporées par l'équipe, puis les fruits de ce travail sont ensuite mis à la disposition des utilisateurs en première ligne. Dans certains contextes, cette méthode de mise en œuvre fonctionne très bien, tandis que dans d'autres, elle suscitera une adoption mitigée par le personnel en première ligne, de l'indifférence, voire de l'hostilité. Une telle approche exige également beaucoup de temps à l'étape de l'élaboration, qui peut alors s'étendre sur des mois ou une année et représente un grand nombre d'heures-personnes.

Une autre approche consiste à tester le changement de manière itérative pour s'assurer que les efforts investis dans la mise en œuvre amèneront le changement voulu. Plus particulièrement, nous proposons que les outils élaborés et affinés au cours de l'atelier soient considérés comme des modèles mis à la disposition des hôpitaux. Dans un premier temps, l'équipe responsable de la sécurité des patients — il peut s'agir d'un groupe indépendant ou d'une équipe d'unité — pourrait examiner les outils. On recommande fortement que les équipes responsables de la sécurité des patients comptent des représentants des patients. En l'absence d'une telle équipe, il faudrait en créer une. Au moyen d'une approche graduelle, comme la méthode bien établie du cycle plan-exécution-étude-action, on examine les outils et détermine s'il faut y apporter des changements avant de les mettre à l'essai de manière itérative.

Il s'agit de sélectionner un outil et de le mettre à l'essai auprès d'un patient ou deux; se rencontrer et discuter du rendement et des changements potentiels nécessaires; faire un nouvel essai et apporter d'autres changements au besoin; tenter d'exposer l'outil à de multiples utilisateurs afin d'obtenir leurs commentaires. Il faut s'assurer qu'un échantillon représentatif du personnel de l'unité a eu l'occasion d'évaluer l'outil avant d'entamer la mise en œuvre officielle. Enfin, on passe à un autre outil et on procède de la même manière. Ce processus beaucoup plus interactif permet aux utilisateurs de première ligne de fournir une rétroaction continue et de conjuguer leurs efforts à ceux de l'équipe responsable de la sécurité des patients pour la mise en œuvre des changements. Une telle approche pourrait mener à l'adoption plus réussie de la nouvelle façon de faire.

Le processus de mise en œuvre est parsemé d'embûches. Apporter des changements exige du temps et du travail. Il faut désigner un responsable qui sera chargé d'amener le changement voulu et constituer une équipe qui effectuera le travail. Des indicateurs doivent être en place pour évaluer si le changement a été opéré. Il faut trouver un juste équilibre entre les indicateurs désirés et les contraintes liées à la charge de travail. Chaque établissement devrait examiner tous les outils afin de déterminer quels changements doivent y être apportés pour en favoriser l'adoption à l'échelle locale. Les audits doivent faire l'objet d'un examen attentif pour s'assurer que chaque variable recueillie est facilement mesurable en tenant compte

des contraintes locales associées à la charge de travail des personnes chargées de mener les audits et d'en analyser les résultats. De plus, chaque variable doit être associée à des facteurs modifiables présentant un potentiel de changement. Les variables qui ne satisfont pas à ces critères à l'échelle locale ne devraient pas être retenues.

Il est dans l'intérêt de tous de partager leurs expériences et d'en tirer des leçons. Ainsi, l'efficacité optimale d'un processus d'amélioration de la qualité passe par la collaboration et la mise en commun des apprentissages au sein de grands groupes. Idéalement, il faudrait mettre sur pied un forum chargé de fournir une rétroaction sur notre atelier. À tout le moins, on recommande la collaboration et le partage des apprentissages entre des unités partenaires à l'échelle de l'hôpital ou de la région.

Énoncé des principes directeurs pour l'application des lignes directrices de la Société canadienne de soins intensifs sur l'arrêt des TMFV dans le cadre du DDCc

Le Dr Shemie a présenté une version préliminaire des grands principes pour l'application des lignes directrices de la SCSI sur l'arrêt des TMFV, que les participants étaient invités à examiner et à commenter. Après discussion de ces principes en plénière, les participants ont adopté les énoncés de principes suivants.

Principes directeurs

Les principes qui régissent la prestation de soins intensifs interprofessionnels spécialisés doivent favoriser une transition harmonieuse vers les soins de fin de vie. Il est essentiel que les patients gravement malades reçoivent des soins de fin de vie de la plus haute qualité, en toutes circonstances, même dans un contexte de don d'organes et de tissus.

Des soins de fin de vie de qualité :

- mettent l'accent sur la dignité, le respect et la compassion;
- explorent les vœux et l'opinion du patient et de sa famille ou de son mandataire;
- respectent les valeurs et les pratiques culturelles, spirituelles et religieuses;
- assurent un soutien continu au patient, à la famille ou au mandataire ainsi qu'aux membres de l'équipe soignante tout au long du processus de décès;
- sont conformes aux lignes directrices sur l'arrêt des TMFV;
- visent à assurer le confort du patient ainsi qu'à soulager sa douleur et sa détresse;
- s'inscrivent dans le cadre médico-légal existant qui prévoit le respect de la règle du donneur décédé et interdit de hâter sciemment la mort (sans égard aux lois régissant l'aide médicale à mourir);
- évitent de prolonger inutilement le processus de décès;
- protègent la possibilité de faire un don d'organes et de tissus.

Ces principes de soins axés sur la personne dans l'unité de soins intensifs doivent prévaloir dans les entretiens, les évaluations et les procédures entourant le don d'organes et de tissus. Même si on reconnaît que les plans d'arrêt des TMFV peuvent varier d'un patient à l'autre en fonction des priorités du patient, de la famille ou du mandataire, les principes régissant la prestation de soins de haute qualité doivent primer.

Par notre collaboration nationale, nous souhaitons assurer l'uniformité dans l'application des principes directeurs, des méthodes d'évaluation, du soutien au patient et à la famille, et l'évaluation des programmes de don d'organes et de tissus au Canada.

Outils de mise en œuvre et d'assurance qualité des lignes directrices de la SCSI sur l'arrêt des TMFV

Les outils de mise en œuvre et d'assurance qualité, adaptables au besoin, soutiendront les efforts des programmes de soins intensifs pour transposer dans la pratique clinique au chevet du patient les lignes directrices de la SCSI sur l'arrêt des TMFV. La figure 4 décrit les six outils de mise en œuvre et d'assurance qualité élaborés au cours de l'atelier.

Figure 4 : Définitions des outils de mise en œuvre et d'assurance qualité

Recueil de directives	Recueil uniformisé de directives visant à transposer les lignes directrices de pratique clinique en directives qui permettront aux médecins d'amorcer l'arrêt des TMFV et à l'équipe d'exécuter les étapes entourant l'arrêt des TMFV.
Liste de contrôle	Avant l'arrêt des TMFV, de nombreuses tâches doivent être accomplies par diverses personnes. La liste de contrôle est un outil clinique utile qui aide l'équipe de soins à organiser les tâches pour préparer et effectuer l'arrêt des TMFV.
Outil documentaire	Les actions liées à l'arrêt des TMFV (par ex., l'extubation, l'interruption des vasopresseurs) et les raisons qui motivent l'administration de médicaments en fonction des symptômes du patient sont consignées en temps réel.
Document d'information destiné à la famille	Cette ressource sera conçue à l'intention des familles de patients qui subissent un arrêt des TMFV dans les unités de soins intensifs et pour qui on envisage un don après un décès circulatoire.
Outil d'audit système	Liste des exigences recommandées à l'échelle de l'hôpital qui devront être mises en place, avant l'arrivée de cas d'arrêt des TMFV, afin de soutenir les professionnels et les familles pendant le processus, conformément aux lignes directrices.
Outil d'audit de cas	Cet outil, utilisé au cas par cas, sert à évaluer le respect des recommandations contenues dans les lignes directrices sur l'arrêt des TMFV. L'analyse cumulative d'un ensemble de cas d'arrêt des TMFV pourrait mettre en lumière des possibilités d'améliorer le processus dans le système (hôpital).

Au cours de séances distinctes de l'atelier, les membres du comité de planification ont donné un aperçu de chaque outil de mise en œuvre et d'assurance qualité. Les participants ont reçu la version préliminaire des outils, un guide de discussion, des fiches de travail. Ils devaient noter les points forts, les lacunes et les propositions de changement axées plus particulièrement sur la façon d'améliorer l'outil. Chaque groupe devait désigner un participant chargé de résumer les discussions et les recommandations du groupe et d'en faire rapport à la séance plénière. Les notes de tous les groupes ont été recueillies et colligées. Les discussions en séance plénière et les notes sur les échanges en groupes ont servi à alimenter les changements apportés à la version préliminaire des documents. Les outils ont été conçus pour être utilisés tels quels ou adaptés en fonction des besoins particuliers d'un programme donné. Les documents sont offerts en format éditable afin d'en permettre l'adaptation.

Les outils définitifs, énumérés ci-dessous, sont inclus dans le présent document PDF sous forme de fichiers éditables :

- modèle de recueil de directives
- modèle de liste de contrôle
- modèle d'outil documentaire
- modèle de document d'information destiné à la famille
- modèle d'audit système
- modèle d'audit de cas
- modèle de politique sur l'arrêt des TMFV

Recueil de directives uniformisées pour l'arrêt des TMFV

Préparation de l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV)

- Aviser l'organisme de don d'organes (ODO) de l'arrêt prévu des TMFV.
- Obtenir une pièce privée pour le patient et la famille, si possible.
- Assouplir les règles de visite.
- Consulter un conseiller spirituel ou un travailleur social (si le patient ou son mandataire le désire).
- Cesser l'alimentation entérale, l'administration de liquides par voie intraveineuse, les analyses sanguines, la dialyse, les radiographies, les médicaments (sauf les médicaments vasoactifs et ceux servant à maîtriser la douleur et les symptômes).
- Cesser la surveillance régulière des signes vitaux.
- Interrompre le blocage neuromusculaire. (Si des agents de blocage neuromusculaire ont été administrés dans les 4 h précédentes, évaluer la réponse au train de quatre stimulations. Si la réponse au train de quatre < 4/4, envisager la possibilité de retarder l'arrêt des TMFV ou d'utiliser un protocole adapté de sevrage ventilatoire.)
- Confirmer que les ordonnances de non-réanimation ont été consignées.

Prise en charge pharmacologique de la détresse

Douleur et dyspnée

- MOR**phine : 100 mg dans 100 ml de solution saline à 0,9 % à raison de _____ mg/h
 - En présence de douleur ou de dyspnée, administrer une quantité supplémentaire de morphine en bolus IV de _____ mg q. 15 minutes p.r.n.
(Suggestion : 2 mg si le patient est naïf aux opioïdes ou 2 x le débit de perfusion horaire s'il reçoit déjà une infusion de morphine.)
 - Si le patient reçoit plus de 2 bolus en une heure, ALORS amorcer une infusion à raison de 2 mg/h ou doubler le débit de perfusion actuel. Faire passer la dose en bolus à 2 x le débit de perfusion horaire.
 - Si la douleur ou la dyspnée persiste, aviser le médecin.
- Fenta**NYL : 1 000 mcg dans 100 ml de solution saline à 0,9 % à raison de _____ mcg/h
 - En présence de douleur ou de dyspnée, administrer une quantité supplémentaire de fentanyl en bolus IV de _____ mcg q. 5 minutes p.r.n.
(Suggestion : 25 mcg si le patient est naïf aux opioïdes ou 1 x le débit de perfusion horaire s'il reçoit déjà une infusion de fentanyl.)

- Si le patient reçoit plus de 2 bolus en une heure, ALORS amorcer une infusion à raison de 50 mcg/h ou doubler le débit de perfusion actuel. Faire passer la dose en bolus à 1 x le débit de perfusion horaire.
- Si la douleur ou la dyspnée persiste, aviser le médecin.
- Lors de l'administration d'un bolus ou de la modification du débit de perfusion, consigner les renseignements suivants dans l'*Outil de documentation pour l'arrêt des TMFV* : fréquence cardiaque, fréquence respiratoire et signes ou symptômes de douleur ou de dyspnée.

Anxiété et agitation

- Optimiser l'analgésie avant de modifier la sédation
- Midazolam : 100 mg dans 100 ml de solution saline à 0,9 % à raison de _____ mg/h
(Utiliser la dose actuelle si le patient reçoit déjà du midazolam, mais le patient n'a peut-être pas besoin de sédation.)
 - En présence de signes d'anxiété ou de détresse, administrer en bolus IV une quantité supplémentaire de midazolam égale à la dose horaire (suggestion : 2 mg pour les patients ne recevant pas d'infusion) q. 5 minutes p.r.n.
 - Si le patient reçoit plus de 2 bolus en une heure, ALORS amorcer une infusion à raison de 2 mg/h ou doubler le débit de perfusion actuel.
 - Si l'anxiété ou l'agitation persiste, aviser le médecin.
- Propofol : solution prémélangée de 10 mg/ml, infusion à raison de _____ mg/kg/h
(Utiliser la dose actuelle si le patient reçoit déjà du propofol, mais le patient n'a peut-être pas besoin de sédation.)
 - En présence de signes d'anxiété ou de détresse, administrer une quantité supplémentaire de propofol en bolus IV (suggestion : 10-20 mg pour les patients ne recevant pas d'infusion) q. 5 minutes p.r.n.
 - Si le patient reçoit plus de 2 bolus en une heure, ALORS amorcer une infusion à raison de 0,5 mg/kg/h ou doubler le débit de perfusion actuel.
 - Si l'anxiété ou l'agitation persiste, aviser le médecin.
- Remplir l'*Échelle de vigilance-agitation de Richmond* (RASS) et vérifier la présence de signes ou de symptômes d'anxiété avant et après l'administration de chaque bolus ou le rajustement du débit.

Autres médicaments

- Métoprolol : 10 mg IV q. 6 h p.r.n. contre les nausées
- Glycopyrrolate : 0,4 mg IV q. 4 h p.r.n. pour éliminer les sécrétions orales

Retrait du soutien physiologique

Lorsque la famille est prête pour l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales :

- Désactiver le défibrillateur et cesser la stimulation du rythme cardiaque par voie transveineuse ou transcutanée
- Désactiver le soutien hémodynamique mécanique, le ballon aortique, le dispositif d'assistance ventriculaire, l'oxygénation extracorporelle
- Cesser tous les médicaments vasoactifs

Lorsque le patient ne répond pas aux stimuli verbaux (RASS de -4 ou -5) et que les signes de détresse respiratoire (utilisation des muscles respiratoires accessoires, tachypnée, battement des ailes du nez) sont maîtrisés :

- Cesser l'assistance respiratoire

Patients avec ventilation mécanique :

- L'inhalothérapeute arrête la ventilation mécanique. Choisir une des options suivantes :
 - Ramener rapidement la valeur de FiO₂ du ventilateur à 0,21 L, la PEEP à 5 cm de H₂O, l'aide inspiratoire à 5 cm de H₂O. Si le patient réagit bien aux réglages minimaux pendant 5 minutes, procéder à l'extubation et le laisser à l'air ambiant.
 - Extuber le patient et le laisser à l'air ambiant.
 - Autre : _____

Patients avec ventilation non invasive ou sous oxygénothérapie :

- L'inhalothérapeute arrête la ventilation non invasive ou l'oxygénothérapie et le patient est laissé à l'air ambiant.

Liste de contrôle pour l'arrêt des TMFV

Passer la liste de contrôle en revue avec l'équipe avant d'amorcer l'arrêt des TMFV.

Prise de décision et documentation

Action		Notes
<input type="checkbox"/>	La capacité du patient à prendre des décisions et l'identité du mandataire légalement autorisé à prendre des décisions ont été consignées.	
<input type="checkbox"/>	L'équipe multidisciplinaire a tenu une rencontre, et le résultat a été consigné dans le dossier médical. Les autres services ayant un rapport existant ou proche avec le patient (par ex., chirurgie, oncologie) ont participé à la rencontre ou à la décision.	
<input type="checkbox"/>	Le plan de soins a été consigné dans le dossier, et le patient, si cela est possible, ainsi que la famille sont au courant de ce plan.	
<input type="checkbox"/>	La directive pour l'arrêt des TMFV et l'ordonnance de non-réanimation cardiorespiratoire en cas de décès ont été consignées au dossier.	
<input type="checkbox"/>	Le processus d'arrêt des TMFV a été décrit à la famille, et les services d'un interprète ont été offerts, le cas échéant.	

Préparation de l'arrêt des TMFV

Action		Notes
<input type="checkbox"/>	Des règles de visite assouplies ont été offertes et, dans la mesure du possible, on a prévu un lieu privé pour permettre à la famille de se rassembler. On a offert à la famille la possibilité de participer aux soins du patient pendant l'arrêt des TMFV.	
<input type="checkbox"/>	On a avisé l'ODO du décès imminent du patient.	<p>Aviser l'ODO avant l'entretien sur le retrait prévu des traitements de maintien des fonctions vitales.</p> <p>Le <i>signalement</i> à l'ODO afin d'établir une approche coordonnée devrait avoir lieu une fois que la décision d'arrêt des TMFV a été prise.</p>
<input type="checkbox"/>	S'assurer qu'on a offert au patient ou à la famille la possibilité de faire un don d'organes et de tissus selon les pratiques exemplaires locales.	L'équipe interprofessionnelle élaborera un plan pour la présentation des options de don.

Consultations de services de soutien

Action		Notes
<input type="checkbox"/>	On a offert les services d'un conseiller spirituel, religieux ou culturel, notamment la participation du clergé du patient.	
<input type="checkbox"/>	La possibilité de suivre les rites sociaux, religieux ou culturels du patient a été offerte, et on a tenté de répondre à ses dernières volontés.	
<input type="checkbox"/>	On a envisagé et offert la consultation d'un travailleur social, lorsque c'est approprié.	
<input type="checkbox"/>	L'inhalothérapeute est au courant du plan d'arrêt des TMFV.	
<input type="checkbox"/>	On a envisagé et offert la consultation de l'équipe des soins palliatifs, lorsque c'est approprié.	
<input type="checkbox"/>	Pour les cas de DDCc : Le cas échéant, on a contacté le coroner ou le médecin légiste, son rôle a été expliqué à la famille, et l'autorisation pertinente a été obtenue en vue du don avant l'arrêt des TMFV.	

Examen en équipe et avec la famille

Action		Notes
<input type="checkbox"/>	Le recueil des directives pour l'arrêt des TMFV a été rempli par le médecin et versé au dossier. Après l'arrêt des TMFV, un examen des directives est mené avec l'infirmière, le médecin et l'inhalothérapeute pour établir une approche claire dans les cas où les médicaments prescrits n'ont pas atteint les objectifs souhaités.	
<input type="checkbox"/>	Les objectifs particuliers de la gestion des symptômes ont été passés en revue.	
<input type="checkbox"/>	L'approche en matière de gestion des symptômes a été passée en revue avec l'équipe de soins, notamment les éléments suivants : <ul style="list-style-type: none"> •les symptômes possibles qui pourraient apparaître après l'arrêt des TMFV •les médicaments utilisés pour traiter les symptômes possibles •les médicaments utilisés pour traiter des symptômes anticipés qui ne sont pas encore présents 	
<input type="checkbox"/>	Examen des directives. L'infirmière des soins intensifs, l'inhalothérapeute et les autres membres de l'équipe qui seront présents au moment de l'arrêt des TMFV sont à l'aise avec le plan de traitement.	
<input type="checkbox"/>	Les directives prévoyant la cessation de tous les médicaments qui ne sont pas liés au confort du patient, des transfusions sanguines, de la dialyse, des vasopresseurs, des inotropes, de la nutrition, des antibiotiques, des liquides intraveineux et des analyses sanguines ont été rédigées.	

<input type="checkbox"/>	Les directives sur le rythme et la séquence de l'arrêt des TMFV, dont la ventilation mécanique et les voies respiratoires artificielles, ont été rédigées.	
<input type="checkbox"/>	On a offert à la famille la possibilité d'être présente au moment de l'arrêt des TMFV et des soins de fin de vie.	
<input type="checkbox"/>	On a passé en revue et planifié la préparation de la pièce et de l'endroit où se déroulera l'arrêt des TMFV, en tentant de sortir le plus d'équipement possible de la pièce. Les préférences quant à l'ambiance qui devrait régner dans la chambre ont été prises en considération.	
<input type="checkbox"/>	La démarche de surveillance a été discutée avec la famille et l'équipe soignante. Le schéma de surveillance se trouve au chevet du patient.	
<input type="checkbox"/>	Le caucus d'équipe a lieu avant l'arrêt des TMFV et inclut la famille. On s'assure que tous comprennent leur rôle et les gestes qui seront effectués avant et après le décès.	
<input type="checkbox"/>	Afficher un signal discret pour faire savoir aux autres membres de l'équipe des soins intensifs qu'une procédure d'arrêt des TMFV est en cours.	

Pendant l'arrêt des TMFV

Action		Notes
<input type="checkbox"/>	La gestion des symptômes se déroule conformément aux directives contenues dans le recueil et consignées dans l'outil de documentation sur l'arrêt des TMFV.	

Don après un décès selon des critères circulatoires SEULEMENT

Action		Notes
<input type="checkbox"/>	La nécessité de la surveillance pour la constatation du décès dans le cas d'un DDCc a été discutée avec la famille.	
<input type="checkbox"/>	La procédure de constatation du décès (et de don d'organes et de tissus, le cas échéant) a été passée en revue.	
<input type="checkbox"/>	Les résultats possibles, y compris le risque que le décès ne se produise pas de façon à permettre le don d'organes, ont été discutés.	Rappeler aux patients et aux familles que le don de vie réside dans la décision de donner.
<input type="checkbox"/>	L'administration d'héparine dans le cadre d'un DDCc a été discutée, le cas échéant, ainsi que le consentement, et une dose a été prescrite après consultation de l'ODO.	

Infirmière autorisée ou infirmier autorisé:

Nom	Signature	Date AAAA/MM/JJ
-----	-----------	--------------------

Médecin

Nom	Signature	Date AAAA/MM/JJ
-----	-----------	--------------------

Arrêt des TMFV – Modèle d'outil de documentation

DATE DE DÉBUT AAAA/MM/JJ	HEURE DE DÉBUT :	FOLIO de	IDENTIFICATION DU PATIENT
-----------------------------	---------------------	----------	---------------------------

Soins intensifs en fonction des symptômes liés à l'arrêt des TMFV

Consignes

1. Ce modèle destiné aux infirmières permet de consigner les événements, les signes vitaux et les médicaments administrés entre l'arrêt des TMFV (soutien vital) et le décès, le transfert à une autre unité que l'USI ou le moment où le délai de 12 heures après l'arrêt des TMFV est dépassé. Ce modèle peut être utilisé tel quel ou peut servir à créer un autre document semblable pour une unité locale. Les unités voudront peut-être utiliser d'autres outils de documentation destinés à l'inhalothérapeute ou au médecin.
2. Une fois que ce document est ouvert, une note doit être ajoutée au dossier des soins intensifs (papier ou électronique) pour indiquer que le suivi de l'arrêt des TMFV a été amorcé. Par ex., « Voir le suivi de l'arrêt des TMFV ».
3. Si le patient demeure vivant pendant une période prolongée après l'arrêt des TMFV, la prise de notes dans le dossier habituel reprend et une note doit être ajoutée dans le dossier de suivi des TMFV et dans le dossier habituel pour indiquer la transition. Par ex., « Fin de la consignation de notes sur l'arrêt des TMFV ».
4. Les exigences minimales pour la consignation d'information sont les suivantes :
 - a. les signes vitaux sont notés juste avant l'arrêt des TMFV, puis toutes les heures pendant 12 h par la suite;
 - b. la raison de l'administration d'un médicament en bolus ou de la modification de la vitesse de perfusion doit être indiquée;
 - c. les mesures à prendre (contenues dans les directives) doivent être transcrites à la page 2 du présent document avant l'arrêt des TMFV;
 - d. l'heure du décès, le nom des médecins qui en font la constatation et la méthode de constatation doivent être indiqués à la page 3 du présent document.
5. Si un des symptômes (identifiés par une lettre de A à K) justifie l'administration d'un médicament en bolus ou une modification de la vitesse de perfusion, il faut encercler la lettre correspondant au symptôme.
6. Si des notes complémentaires sont nécessaires et ne tiennent pas sur la fiche de suivi, on peut entrer un numéro et l'encercler pour indiquer au lecteur qu'il doit se reporter à la page 3 du document pour lire la suite de la note.
7. La documentation des symptômes facilite l'utilisation du dossier et la conformité. Toutefois, l'utilisation d'échelles validées, comme BPS, CPOT et RDOS, pourrait apporter une valeur ajoutée et fournir des données plus objectives. Les programmes devraient envisager l'utilisation d'échelles validées.
8. Des exemples d'échelles d'évaluation de la douleur, de la sédation et de la détresse respiratoire sont annexés à la page 4 du présent document.

Caucus avant l'arrêt des TMFV

Date	AAAA/MM/JJ	
Heure	:	
Participants	<input type="checkbox"/> Méd.	<input type="checkbox"/> Inf.
	<input type="checkbox"/> Conseil spirituel	<input type="checkbox"/> Inhal.

Début de l'arrêt des TMFV

Date	AAAA/MM/JJ
Heure	:

Élément	Interruption		Initiales
	Date	Heure	
Vasoactifs/vasopresseurs	AAAA/MM/JJ		
Extubation	AAAA/MM/JJ		
Autre	AAAA/MM/JJ		

IDENTIFICATION DU PATIENT	
---------------------------	--

Heure	Initiales du soignant	Signes vitaux		Narcotique pour la gestion de la douleur, de la dyspnée et de l'inconfort : _____ <i>Nota : L'échelle d'observation comportementale de la douleur BPS et l'échelle d'observation comportementale de la douleur en soins aigus CPOT sont validées et fiables et pourraient être utilisées à la place.</i>	Agitation et anxiété				Réponse aux changements de médicaments, de sédatifs, d'antidouleurs et autres commentaires	
		FC	FR		PA	RASS ou SAS	Autre	Vitesse de perfusion		Dose de bolus
				Détresse respiratoire et dyspnée de Kussmaul	Douleur et inconfort	Vitesse de perfusion	Dose de bolus			
				A. Visage apeuré B. Utilisation des muscles respiratoires accessoires C. Respiration paradoxale D. Bâtement des ailes du nez E. Inquiétude de la famille	F. Diaphorèse G. Rigidité H. Grimaces I. Yeux fermés J. Poings serrés K. Verbalisation/grognements					
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						
				A B C D E F G H I J K						

Suite au folio n° _____

DATE DE DÉCÈS AAAA/MM/JJ	HEURE DE DÉCÈS :	IDENTIFICATION DU PATIENT
DÉCÈS CONFIRMÉ PAR: MÉDECIN 1 _____ MÉDECIN 2 _____		
AUTRES NOTES		

*** Le tableau ci-dessous renvoie aux notes numérotées de la page 2 de ce document. ***

N°	Note	N°	Note
1		13	
2		14	
3		15	
4		16	
5		17	
6		18	
7		19	
8		20	
9		21	
10		22	
11		23	
12		24	

Caucus après l'arrêt des TMFV

Date	AAAA/MM/JJ
Heure	:
Participants	<input type="checkbox"/> Méd. <input type="checkbox"/> Inf. <input type="checkbox"/> Inhaloth. <input type="checkbox"/> Trav. social <input type="checkbox"/> Conseil. spirituel <input type="checkbox"/> Autre

Soignants ayant consigné des notes au dossier

Initiales	Nom	Désignation

Exemples d'échelles d'évaluation de la douleur et de la sédation

Échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS)

Scale Label	Description
+4	COMBATIVE Combative, violent, immediate danger to staff
+3	VERY AGITATED Pulls to remove tubes or catheters; aggressive
+2	AGITATED Frequent non-purposeful movement, fights ventilator
+1	RESTLESS Anxious, apprehensive, movements not aggressive
0	ALERT & CALM Spontaneously pays attention to caregiver
-1	DROWSY Not fully alert, but has sustained awakening to voice (eye opening & contact >10 sec)
-2	LIGHT SEDATION Briefly awakens to voice (eyes open & contact <10sec)
-3	MODERATE SEDATION Movement or eye opening to voice (no eye contact)
↩ IF RASS IS 2-3 proceed to CAM-ICU (is patient CAM-ICU positive or negative?)	
-4	DEEP SEDATION No response to voice, but movement or eye opening to physical stimulation
-5	UNAROUSABLE No response to voice or physical stimulation
↩ IF RASS IS -4 or -5 → STOP (patient unconscious), RECHECK later	

Esslinger, et al. *Am J Respir Crit Care Med* 2002; 166: 1338-1344. Et al. *JAMA* 2003; 289: 2583-2591

Échelle d'évaluation de la sédation et de l'agitation de Riker (SAS)

Score	Term	Descriptor
7	Dangerous Agitation	Pulling at ET tube, trying to remove catheters, climbing over bedrail, striking at staff, thrashing side-to-side
6	Very Agitated	Requiring restraint and frequent verbal reminding of limbs, biting ETT
5	Agitated	Anxious or physically agitated, calms to verbal instructions
4	Calm and Cooperative	Calm, easily arousable, follow commands
3	Sedated	Difficult to arouse but awakens to verbal stimuli or gentle shaking, follows simple commands but drifts off again
2	Very Sedated	Arouses to physical stimuli but does not communicate or follow commands, may move spontaneously
1	Unarousable	Minimal or no response to noxious stimuli, does not communicate or follow commands

Échelle d'observation comportementale de la douleur chez l'adulte en soins aigus (CPOT)

Indicator	Score	Description
Facial expressions	0	Relaxed, neutral
	1	Tense Presence of frowning, brow lowering, orbit tightening and levator contraction or any other change (e.g. opening eyes or tearing during nociceptive procedures)
	2	Grimacing All previous facial movements plus eyelid tightly closed (the patient may present with mouth open or biting the endotracheal tube)
Body movements	0	Absence of movement or normal position Does not move at all (doesn't necessarily mean absence of pain) or normal position (movements not aimed toward the pain site or not made for the purpose of protection)
	1	Protection Slow, cautious movements, touching or rubbing the pain site, seeking attention through movements
	2	Restlessness/Agitation Pulling tube, attempting to sit up, moving limbs/thrashing, not following commands, striking at staff, trying to climb out of bed
	0	Tolerating ventilator or movement Alarms not activated, easy ventilation
Compliance with the ventilator (intubated patients)	1	Coughing but tolerating Coughing, alarms may be activated but stop spontaneously
	2	Fighting ventilator Asynchrony; blocking ventilation, alarms frequently activated
Vocalization (extubated patients)	0	Talking in normal tone or no sound Talking in normal tone or no sound
	1	Sighing, moaning Sighing, moaning
Muscle tension	0	Crying out, sobbing Crying out, sobbing
	1	No resistance to passive movements Resistance to passive movements
Evaluation by passive flexion and extension of upper limbs when patient is at rest or evaluation when patient is being turned	0	Very tense or rigid Strong to passive movements or incapacity to complete them
	2	Very tense or rigid Strong to passive movements or incapacity to complete them
Total	/ 8	

*Nota : Lorsque le score CPOT d'un patient est > 3, l'équipe doit évaluer les sources de douleur et modifier ou intensifier la gestion de la douleur. La sensibilité de l'échelle CPOT est de 86 %, et sa spécificité de 78 % (Gelinas C, J Pain Sympt Man. 2009).
D'après Gelinas et al., AJCC. 2006; 15(4):420-427. Reproduit avec autorisation. Pour obtenir plus d'information sur l'utilisation de l'échelle CPOT, veuillez communiquer avec l'auteur, à l'adresse celine.gelinas@umontreal.ca

Échelle d'observation de la détresse respiratoire (RDOS)

Variable	0 pts	1 pt	2 pts
Heart rate per minute	< 50	50 - 109	> 109
Respiratory rate per minute	< 15	15 - 30	> 30
Restlessness: non-purposeful movements	None	Occasional, slight	Frequent
Accessory muscle use: (e.g. eyelid closing)	None	Slight	Pronounced
Retractions in chest during inspiration	None	-	Present
Paradoxical breathing	None	-	Present
Grunting at end expiration:	None	-	Present
Paternal sound	None	-	Present
Nasal flaring: (unilateral) movement of nares	None	-	Present
Look of fear	None	-	Eyes wide open, facial muscles tense, brow furrowed, mouth open

Journal of Palliative Medicine. 2010; 13(3): 286-290

Échelle d'observation comportementale de la douleur (BPS)

Item	Description	Score
Facial expression	Relaxed	1
	Partially tightened (e.g. brow lowering)	2
	Fully tightened (e.g. eyelid closing)	3
	Grimacing	4
Upper limb movement	No movement	1
	Partially bent	2
	Fully bent with finger flexion	3
Compliance with mechanical ventilation	Permanently retracted	4
	Tolerating movement	1
	Coughing but tolerating ventilation for the most of time	2
	Fighting ventilator	3
Unable to control ventilation	4	

*Nota : L'échelle BPS va de 3 (aucune douleur) à 12 (douleur maximale).

Arrêt des TMFV – Document d'information destiné à la famille

Que signifie l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales ou du soutien vital?

L'équipe soignante est là pour vous aider, vous et votre être cher. Toutefois, lorsqu'un patient est très malade, il arrive que l'équipe soignante ne puisse améliorer son état malgré les meilleurs traitements, des efforts maximums et de grands espoirs. Dans ces situations, l'objectif est d'assurer le confort du patient et de lui permettre de mourir dans la dignité et le respect.

L'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) comprend plusieurs étapes au cours desquelles l'équipe soignante accorde priorité au confort, à la dignité et au respect de votre proche. Après que la décision a été prise d'arrêter le soutien vital et de laisser le décès survenir, voici ce qui se produira :

- Les médicaments visant à régulariser la pression artérielle ou le rythme cardiaque seront interrompus.
- Le ventilateur (ou respirateur) sera éteint et le tube utilisé pour la respiration est habituellement ensuite retiré.
- Si votre proche est en dialyse, celle-ci sera interrompue.
- Le moniteur de signes vitaux pourrait être éteint. Le personnel observera votre proche pour assurer son confort plutôt que de suivre ses signes vitaux.
- Les tests comme les prises de sang et les radiographies ne seront plus prescrits.
- L'administration de liquide par intraveineuse sera réduite ou interrompue.
- L'alimentation par sonde sera interrompue, et la sonde pourrait être retirée.
- Tout traitement ou médicament qui n'a pas pour but de traiter des symptômes, d'améliorer le confort, de maintenir la dignité ou de soutenir le bien-être de votre proche au plan social ou culturel sera également interrompu.

Des ajustements pourront être apportés pour répondre aux besoins de votre famille et de votre proche. L'équipe soignante vous expliquera plus en détail ces étapes.

À quoi puis-je m'attendre après l'arrêt du soutien vital?

Il est difficile de prédire quand la mort surviendra. Dans certains cas, elle se produit rapidement. Dans d'autres, il peut s'écouler plusieurs heures, voire des jours avant que le décès survienne après l'arrêt du soutien vital. Peu importe le temps qui s'écoulera avant son décès, votre proche continuera de recevoir des soins.

Quels symptômes pourraient se manifester et comment seront-ils traités?

Votre proche fera l'objet d'une étroite surveillance visant à déceler tout signe de douleur ou de détresse. Si vous remarquez des changements qui vous préoccupent, veuillez en parler à l'équipe soignante.

Douleur et essoufflement :

- La douleur peut se manifester par des changements dans l'expression faciale, de l'agitation ou d'autres signes d'inconfort. Elle sera traitée à l'aide de médicaments comme la morphine, qui peut être rajustée rapidement pour assurer le confort du patient.
- L'essoufflement pourrait apparaître, surtout après l'arrêt de la ventilation mécanique et le retrait du tube. Des médicaments seront administrés au patient pour assurer son confort.
- Au moment d'administrer des médicaments pour traiter la douleur et l'essoufflement, on tiendra compte de la médication de confort que votre proche reçoit déjà. Des études ont montré que l'administration de médicaments de confort n'abrège pas la vie. Rien ne justifie de sous-traiter ou de surtraiter la douleur ou l'essoufflement.

Changements dans le schéma respiratoire :

- Vous pourriez constater des pauses dans la respiration, des ronflements ou une respiration rapide et superficielle. C'est une étape normale du processus de décès et cela ne représente pas nécessairement un signe d'inconfort. Ces symptômes ne requièrent habituellement aucun traitement.
- Les changements dans la déglutition peuvent causer l'accumulation de salive dans le fond de la bouche, ce qui produira un râle et des gargouillements. Il est fort probable que cette situation n'entraîne pas d'inconfort pour votre être cher. Toutefois, des médicaments et des traitements pourraient lui être administrés en cas d'inconfort.

Anxiété et agitation :

- Les signes de nervosité peuvent inclure l'agitation, les mouvements fréquents ou des efforts pour tirer sur les couvertures ou les tubulures. Votre être cher fera l'objet d'une étroite surveillance pour déceler l'apparition de ces symptômes et on lui administrera des sédatifs au besoin.

Faim et soif :

- En fin de vie, la plupart des patients ne ressentent ni la faim ni la soif. À mesure que les fonctions corporelles s'arrêtent, il peut devenir difficile pour la personne de tolérer les aliments et les liquides. Pour cette raison, on recommande alors de cesser l'alimentation par sonde et l'administration de liquides. Certains patients ressentent de l'inconfort en raison de la sécheresse de la langue et des lèvres. Il est préférable de traiter ce symptôme au moyen d'un bâtonnet éponge humide ou d'un vaporisateur de salive artificielle plutôt que d'administrer des liquides par voie intraveineuse.

Comment puis-je aider mon être cher à cette étape?

Vous pouvez rester dans la pièce pendant l'arrêt du soutien vital. Il s'agit d'une décision tout à fait personnelle. Certaines familles préfèrent être présentes, d'autres non. L'équipe soignante vous appuiera, quelle que soit votre décision. Le simple fait de s'asseoir près de votre être cher, de lui parler doucement ou de lui tenir la main peut être une source de réconfort.

Si vous souhaitez apporter des articles comme des photos, de la musique ou des lettres d'amis et de la famille pour célébrer la vie de votre être cher, vous pouvez le faire. S'il y a des rituels culturels ou religieux qui sont importants pour votre proche, vous pouvez inviter votre propre conseiller spirituel ou demander à l'équipe soignante de vous aider à cet égard.

Et si j'ai besoin de soutien?

Pendant le processus, vous pourriez ressentir diverses émotions, comme la tristesse, la colère, la peur, la culpabilité ou même le soulagement. Cela pourrait vous faire du bien de parler de vos sentiments et de vos craintes avec des amis et des membres de la famille. Tous les membres de l'équipe soignante, y compris les médecins, les infirmières, les inhalothérapeutes, les travailleurs sociaux et les conseillers spirituels, sont là pour vous appuyer dans ces moments très difficiles. Si vous souhaitez passer un moment seul, il y a des endroits calmes dans l'hôpital qui se prêtent à la réflexion et au recueillement.

Des ressources communautaires sont également disponibles pour soutenir votre famille pendant et après le processus de fin de vie. L'équipe soignante pourra vous renseigner sur le soutien offert.

Si j'ai des questions, à qui puis-je les poser?

Si vous avez des inquiétudes quant au confort de votre être cher ou des questions sur ses symptômes et la façon dont ils sont traités, n'hésitez pas à en faire part à un membre de l'équipe soignante. Il est parfois utile de noter ses questions ou ses préoccupations par écrit.

Votre être cher est entouré d'une vaste équipe soignante. Étant donné qu'il recevra des soins jour et nuit, vous pourriez rencontrer des médecins, des infirmières et des inhalothérapeutes qui s'ajouteront à l'équipe de soins. N'hésitez pas à poser des questions et à vous présenter. L'équipe soignante vous accompagnera, vous et votre famille, tout au long des soins de fin de vie.

Qu'arrive-t-il si votre être cher a manifesté le désir de donner des organes ou des tissus?

Le don d'organes et de tissus peut être une option après le décès. Des spécialistes du don d'organes et de tissus sont disponibles pour répondre à vos questions et vous accompagner, vous et votre famille, pendant le processus de don. Il se peut que l'équipe soignante aborde la question du don avec votre famille. N'hésitez pas à parler du don d'organes et de tissus à l'équipe de soins.

Si votre être cher souhaite donner ses organes ou ses tissus, on discutera du moment où il convient d'arrêter le soutien vital. Les équipes responsables du don d'organes et de tissus et les médecins des soins intensifs participeront à la discussion avec vous et votre famille. Toutes les équipes et tous les membres qui les composent veilleront au confort de votre proche. Ainsi, les médicaments qui lui sont administrés pour assurer son confort ne changeront pas.

Il se pourrait que d'autres médicaments s'ajoutent et qu'on doive réaliser d'autres tests. Dans ce cas, le coordonnateur de don en discutera avec vous.

Vous pourrez accompagner votre être cher au moment de l'arrêt du soutien vital. Les moniteurs de signes vitaux demeureront en place. Deux médecins confirmeront le décès de votre être cher. On le conduira ensuite en salle d'opération en vue du don. Si vous souhaitez rester avec votre proche après le don d'organe, cela peut se faire.

Même si votre être cher souhaitait vraiment faire un don, il arrive que le don ne soit pas possible. Le processus de décès est imprévisible et peut prendre plus de temps que prévu. Dans certains cas, les organes de votre être cher risquent d'avoir manqué d'oxygène et ne pourront fonctionner correctement

pour quelqu'un d'autre. Il est important de se rappeler que le don de vie réside dans la décision de donner. Nous sommes tout à fait conscients de la déception que pourrait susciter l'impossibilité de faire un don et nous ferons de notre mieux pour vous soutenir dans cette épreuve.

Contrairement aux organes, les tissus peuvent être donnés jusqu'à 24 heures après le décès.

Le personnel de l'unité des soins intensifs et les équipes de don d'organes et de tissus seront en mesure de répondre à toutes vos questions. Si vous souhaitez discuter de la possibilité ou de votre décision de faire un don d'organes, demandez à parler à un membre de l'équipe soignante à ce sujet.

Des questions?

Il se peut que vous ayez d'autres questions sur ce qui se passe en fin de vie. Il est parfois utile de noter ses questions par écrit. N'hésitez pas à poser vos questions ou à parler de vos préoccupations à l'équipe de soins. Elle est là pour vous, votre proche et votre famille pendant ces moments très difficiles.

Arrêt des TMFV – Audit système

DATE AAAA/MM/JJ	NOM DE L'HÔPITAL	UNITÉ
--------------------	------------------	-------

L'audit du système a pour but de rehausser la qualité du processus d'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) dans les unités de soins spéciaux où des dispositifs de soutien vital sont employés : unités de soins intensifs (généraux ou spécialisés), unités de soins coronariens, services de soins de gravité élevée, unités de soins intermédiaires, etc. Veuillez noter que cela s'applique au processus **clinique** de l'arrêt des TMFV et NON au processus décisionnel qui le précède.

Chaque unité doit préciser si elle s'est dotée des pratiques exemplaires suivantes avant de procéder à l'arrêt des TMFV pour un patient. Vous pouvez entrer des commentaires dans la case *Commentaires*. **Veuillez donner des précisions pour chaque réponse négative.** Les éléments suivants s'appuient sur les lignes directrices de la Société canadienne de soins intensifs sur l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales.

Le formulaire doit être rempli par le médecin et le responsable administratif de l'unité, en consultation avec le personnel de première ligne.

Politique et procédure — Information de base

Politique et procédure	Oui	Non	Commentaires
L'établissement dispose-t-il d'une politique particulière sur l'arrêt des TMFV?			
La politique fait-elle référence aux lignes directrices de la SCSI sur l'arrêt des TMFV?			
L'établissement a-t-il un comité sur le don d'organes et de tissus?			
Le comité a-t-il examiné les lignes directrices de la SCSI sur l'arrêt des TMFV et la politique locale, s'il en existe une?			
L'établissement effectue-t-il un examen régulier ou un audit des cas d'arrêt des TMFV? Si oui, y a-t-il un outil d'audit des cas?			
Y a-t-il un processus en place pour évaluer les résultats de l'audit et les communiquer à intervalles prédéfinis? <ul style="list-style-type: none"> • une personne chargée de mener les audits? • une personne chargée de l'analyse et de la rétroaction? • une personne chargée de prendre les mesures nécessaires selon les résultats? 			
Existe-t-il un processus pour établir un plan de soins interprofessionnel pour chaque patient en matière d'arrêt des TMFV? (par ex., un caucus obligatoire pour discuter des responsabilités de chacun)			

<p>Offre-t-on régulièrement des séances de formation sur le rôle du personnel en matière d'arrêt des TMFV à l'intention:</p> <ul style="list-style-type: none"> • des médecins? • des infirmières? • des inhalothérapeutes? <p><i>Veillez cocher Oui ou Non pour chaque professionnel et indiquer la fréquence dans les commentaires.</i></p>			
<p>Notes : (Tout élément manquant doit être indiqué dans la section Mesures à prendre à la fin de la présente annexe.)</p>			

Préparation de l'arrêt des TMFV

Préparation de l'arrêt des TMFV	Oui	Non	Commentaires
<p>L'unité peut-elle offrir une chambre individuelle aux patients en fin de vie? <i>Si oui, précisez la fréquence (par ex., toujours, habituellement, parfois).</i></p>			
<p>A-t-on une pièce distincte où les membres de la famille peuvent se rassembler, surtout si leur proche est en fin de vie? <i>Si oui, précisez la fréquence (par ex., toujours, habituellement, parfois).</i></p>			
<p>Dispose-t-on d'outils dans le milieu (par ex., une affiche) indiquant de manière discrète qu'une procédure d'arrêt des TMFV est en cours (libéraliser les visites, etc.)?</p>			
<p>Offre-t-on un soutien aux familles pour les aider à gérer leur chagrin? <i>Si oui, veuillez indiquer qui offre ce service.</i></p>			
<p>Les familles sont-elles bienvenues au moment de l'arrêt des TMFV et peuvent-elles participer aux soins du patient avant, pendant et après la procédure?</p>			
<p>Dans les cas difficiles ou compliqués, les professionnels sont encouragés à chercher des conseils et du soutien auprès de leurs collègues.</p>			
<p>Notes: (Tout élément manquant doit être indiqué dans la section Mesures à prendre à la fin de la présente annexe.)</p>			

Évaluation de la détresse pendant l'arrêt des TMFV

Évaluation de la détresse pendant l'arrêt des TMFV	Oui	Non	Commentaires
Y a-t-il un outil de documentation particulier pour consigner la nature et le traitement des symptômes pendant l'arrêt des TMFV?			
Cet outil contient-il des échelles d'évaluation ou d'autres mesures objectives uniformisées permettant d'évaluer les aspects suivants : <ul style="list-style-type: none"> • la douleur? • la détresse respiratoire? • l'agitation? • le délirium? Veuillez cocher Oui ou Non pour chacun des éléments.			
Donne-t-on de la formation au personnel sur la façon d'aider les familles à évaluer les symptômes en fin de vie?			
Notes: (Tout élément manquant doit être indiqué dans la section Mesures à prendre à la fin de la présente annexe.)			

Interruption des traitements et de la surveillance

L'unité dispose-t-elle des éléments suivants?	Oui	Non	Commentaires
Ligne directrice ou protocole clinique pour l'arrêt des TMFV (procédure par étape)			
Liste de contrôle pour soutenir le processus d'arrêt des TMFV en temps réel pour chaque patient			
Recueil de directives normalisées préimprimées pour l'arrêt des TMFV			
Matériel de formation destiné au personnel sur le processus d'arrêt des TMFV			
Matériel de formation destiné à la famille sur le processus d'arrêt des TMFV			
Outils de documentation sur le processus d'arrêt des TMFV			
Notes: (Tout élément manquant doit être indiqué dans la section Mesures à prendre à la fin de la présente annexe.)			

Après l'arrêt des TMFV et le décès du patient

Les éléments suivants sont-ils prévus?	Oui	Non	Commentaires
Documentation sur le deuil destinée à la famille			
Sondage sur la satisfaction de la famille à l'égard du processus d'arrêt des TMFV Si oui : <ul style="list-style-type: none"> à quelle fréquence est-il effectué? qui envoie le sondage? qui analyse les résultats du sondage? 			
Processus de débriefage de l'équipe après l'arrêt des TMFV Si oui : <ul style="list-style-type: none"> s'agit-il d'un processus formel? qui décide de la nécessité du débriefage? qui mène la séance de débriefage? 			
Notes: (Tout élément manquant doit être indiqué dans la section Mesures à prendre à la fin de la présente annexe.)			

Mesures à prendre pour faire suite à l'audit du système et responsabilité

MESURE À PRENDRE	RESPONSABILITÉ

FAIT PAR	DATE AAAA/MM/JJ	HEURE :
----------	--------------------	------------

L'outil d'audit du système a facilité la discussion : Oui Non

L'outil doit être revu : Non Oui – Commentaires fournis à _____

Un nouvel audit du système sera mené dans l'unité dans _____ mois (suggestion : 12)

Arrêt des TMFV – Audit de cas

DATE DE DÉBUT DE L'ARRÊT DES TMFV AAAA/MM/JJ	IDENTIFICATEUR 1	IDENTIFICATEUR 2
NOM	N° DE DOSSIER MÉDICAL	<input type="checkbox"/> DDC <input type="checkbox"/> Pas de don

Cause du décès/de la décision d'arrêt des TMFV : _____

Séquence des événements

Événement	Heure	Commentaires
Retrait des vasopresseurs	Début : Fin :	
Retrait de la ventilation mécanique	Début : Fin :	
Retrait de l'oxygène d'appoint	Début : Fin :	
Extubation	:	
Décès	Date/heure AAAA/MM/JJ :	
Transfert de l'unité avant le décès. <i>Si oui, indiquer la date et l'heure.</i>	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Date/heure AAAA/MM/JJ :	
Moniteurs de chevet	<input type="checkbox"/> ALLUMÉ <input type="checkbox"/> ÉTEINT	
Notes : (Tout élément manquant doit être indiqué dans la section Mesures à prendre à la fin de la présente annexe.)		

Préparation de l'arrêt des TMFV

L'emplacement de la documentation visée par l'audit est défini par chaque établissement. Ne pas inclure les éléments ci-dessous s'ils ne font pas partie de la documentation habituelle de votre établissement. Il peut s'agir des notes des infirmières ou du médecin ou d'une liste de contrôle particulière à remplir dans les cas d'arrêt des TMFV. On recommande fortement l'emploi d'une liste de contrôle dont les éléments correspondent à ceux de l'audit.

Lesquels de ces éléments sont réellement <u>consignés</u> ?	Oui	Non	Commentaires
Plan de soins multidisciplinaire pour l'arrêt des TMFV			
Avis envoyé à l'organisme de don d'organes			
Possibilité de don d'organes et de tissus offerte au patient ou à la famille			
Caucus préparatoire à l'arrêt des TMFV réunissant le médecin, l'infirmière, l'inhalothérapeute, le travailleur social, autres			
Décision explicite prise de concert avec la famille en ce qui concerne l'utilisation de moniteurs de chevet			
Signal/signe en place indiquant qu'une procédure d'arrêt des TMFV est en cours			
Besoins spirituels ou culturels du patient et de la famille discutés avant l'arrêt des TMFV			
Soutien spirituel ou culturel offert au patient et à la famille			
Famille encouragée et autorisée à participer aux soins du patient avant, pendant et après l'arrêt des TMFV			
Notes : (Tout élément manquant doit être indiqué dans la section Mesures à prendre à la fin de la présente annexe.)			

Processus d'arrêt des TMFV

Étapes	Oui	Non	Commentaires
Famille présente pendant l'arrêt des TMFV			
Préoccupation notée quant à la disponibilité de l'infirmière pendant l'arrêt des TMFV			
Préoccupation notée quant à la disponibilité de l'inhalothérapeute pendant l'arrêt des TMFV			
Préoccupation notée quant à la disponibilité du médecin pendant l'arrêt des TMFV			
Recueil de directives normalisées disponibles et signées avant l'arrêt des TMFV			
<i>Vérifier les dates et les heures inscrites.</i>			
Notes : (Tout élément manquant doit être indiqué dans la section Mesures à prendre à la fin de la présente annexe.)			

Évaluation de la détresse et du soulagement des symptômes pendant l'arrêt des TMFV

On suppose que chaque unité n'utilisera qu'une seule échelle d'évaluation des symptômes.

Les éléments suivants sont-ils consignés dans les notes des infirmières?	Toujours	Pas toujours	Jamais	Commentaires
Utilisation d'une échelle d'évaluation de la douleur				
Utilisation d'une échelle d'évaluation de la sédation				
Utilisation d'une échelle d'évaluation de la détresse respiratoire				
Utilisation d'une échelle d'évaluation du délirium				
Nom et posologie des médicaments utilisés pour traiter les symptômes anticipés et raison				
Dans le cas des symptômes manifestes, l'administration de médicaments s'accompagnait de la consignation des renseignements suivants :	Toujours	Pas toujours	Jamais	Commentaires
• score justifiant le recours aux médicaments?				
• posologie?				
• réponse?				
Notes : (Tout élément manquant doit être indiqué dans la section Mesures à prendre à la fin de la présente annexe.)				

Après le décès

Les éléments suivants constituent des suggestions. La documentation des éléments doit être claire. On suggère d'employer une liste de contrôle après l'arrêt des TMFV contenant les éléments suivants :

Suivi	Oui	Non	Commentaires
Documentation, information et soutien sur le deuil offerts à la famille			
Aiguillage vers un service d'aide aux personnes en deuil			
Suggestion d'examen du cas consignée			
Notes : (Tout élément manquant doit être indiqué dans la section Mesures à prendre à la fin de la présente annexe.)			

Mesures à prendre pour faire suite à l'audit de cas et responsabilité

MESURES À PRENDRE	RESPONSABILITÉ

FAIT PAR	DATE AAAA/MM/JJ	HEURE :
----------	--------------------	------------

L'outil d'audit de cas a facilité la discussion : Oui Non

L'outil doit être revu : Non Oui – Commentaires fournis à _____

Politique sur l'arrêt des TMFV

Arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV)

La responsabilité première de l'équipe interprofessionnelle est de veiller à ce que les décisions soient prises dans l'intérêt du patient et qu'elles reposent sur les principes suivants :

- honorer les souhaits du patient en fin de vie;
- offrir des soins collaboratifs fondés sur la prise de décision concertée;
- soutenir la famille ou le mandataire pendant la prise de décisions difficiles;
- harmoniser les interventions fondées sur des données probantes avec les valeurs, les croyances et les objectifs du patient et de la famille;
- soulager la souffrance et éviter les répercussions néfastes;
- communiquer clairement et respectueusement avec le patient, la famille et l'équipe interdisciplinaire.

Avant l'arrêt des TMFV, il faut préparer pour chaque patient un plan de soins interprofessionnel axé sur la gestion des symptômes, l'ordre et le rythme du processus, ainsi que sur le soutien de la famille. Le signalement à un programme de don d'organes et de tissus, le cas échéant, doit également être entrepris.

L'arrêt des TMFV doit être effectué conformément aux lignes directrices de 2016 de la Société canadienne de soins intensifs et se dérouler selon les principes suivants, tout en respectant les besoins et les souhaits des patients et de leurs familles.

Les principes qui régissent la prestation de soins intensifs interprofessionnels spécialisés doivent favoriser une transition harmonieuse vers les soins de fin de vie. Il est essentiel que les patients gravement malades reçoivent des soins de fin de vie de la plus haute qualité, en toutes circonstances, même dans un contexte de don d'organes et de tissus.

Des soins de fin de vie de qualité :

- mettent l'accent sur la dignité, le respect et la compassion;
- explorent les vœux et l'opinion du patient et de sa famille ou de son mandataire;
- respectent les valeurs et les pratiques culturelles, spirituelles et religieuses;
- assurent un soutien continu au patient, à la famille ou au mandataire ainsi qu'aux membres de l'équipe soignante tout au long du processus de décès;
- sont conformes aux lignes directrices sur l'arrêt des TMFV;
- visent à assurer le confort du patient ainsi qu'à soulager sa douleur et sa détresse;
- s'inscrivent dans le cadre médicolegal existant qui prévoit le respect de la règle du donneur décédé et interdit de hâter sciemment la mort (sans égard aux lois sur l'aide médicale à mourir);
- évitent de prolonger inutilement le processus de décès;
- protègent la possibilité de faire un don d'organes et de tissus.

Ces principes de soins axés sur la personne à l'unité de soins intensifs doivent prévaloir dans les entretiens, les évaluations et les procédures qui entourent le don d'organes et de tissus. Même si on reconnaît que les plans d'arrêt des TMFV peuvent varier d'un patient à l'autre en fonction des priorités du patient, de la famille ou du mandataire, les principes régissant la prestation de soins de haute qualité doivent primer.

Gestion des symptômes

- 1.1 Les signes objectifs de douleur, d'essoufflement, d'agitation et de délirium doivent guider le traitement des symptômes. L'administration d'agents de blocage neuromusculaire doit cesser avant l'arrêt des TMFV pour faciliter l'évaluation des symptômes.
- 1.2 Les médicaments doivent servir à traiter les symptômes actuels et ceux qui risquent de se manifester. Il faut consigner la raison qui motive l'administration de médicaments visant à assurer le confort du patient.
- 1.3 Un programme de titrage des opioïdes et des sédatifs doit être mis en place, et le titrage des médicaments doit s'effectuer de façon à assurer la gestion des symptômes, sans limite de dose.
- 1.4 La douleur et la dyspnée doivent être traitées au moyen d'opioïdes avant de recourir aux sédatifs pour calmer l'anxiété et l'agitation.
- 1.5 Le plan de soins doit également inclure des médicaments destinés à soulager les autres symptômes, comme les sécrétions importantes, le stridor post-extubation et les nausées.

Interruption des traitements

- 2.1 Des règles de visite assouplies doivent être offertes et, dans la mesure du possible, il faut prévoir un lieu privé pour permettre à la famille de se rassembler. L'approche en matière de surveillance doit être discutée avec la famille et l'équipe soignante. Il faudrait afficher un signal discret pour faire savoir aux autres membres de l'équipe des soins intensifs qu'une procédure d'arrêt des TMFV est en cours.
- 2.2 Le rythme et l'ordre de retrait des traitements doivent être adaptés aux besoins des patients. Toutefois, il faudrait envisager la possibilité de cesser d'abord les vasopresseurs et les inotropes, puis la ventilation mécanique et les voies respiratoires artificielles.
- 2.3 Toutes les interventions qui n'ont pas pour but d'assurer le confort du patient doivent être cessées, dont la dialyse, les transfusions, l'alimentation parentérale ou par sonde, l'administration par voie intraveineuse de liquides, les analyses sanguines et les tests d'imagerie.
- 2.4 Si le patient repose confortablement, la ventilation mécanique doit être retirée dès que possible. En l'absence de contre-indications, le patient doit être extubé et amené à l'air ambiant, et la ventilation non invasive ou l'oxygène d'appoint ne doit pas être administré, sauf pour assurer son confort.
- 2.5 Les défibrillateurs cardiaques implantables doivent être désactivés avant l'arrêt des TMFV, et il faudrait examiner l'opportunité d'interrompre ou de désactiver la stimulation par voie transveineuse du rythme cardiaque et les stimulateurs cardiaques permanents.

Soutien à la famille et au mandataire

- 3.1 Il faut faire participer la famille et le mandataire à la prise de décision.
- 3.2 Ceux-ci doivent être invités à être présents au moment de l'arrêt des TMFV et à prendre part aux soins du patient. Cela peut inclure de contribuer au confort du patient et à l'évaluation des symptômes.

- 3.3 On doit offrir à la famille et au mandataire du soutien spirituel et des services destinés aux personnes en deuil, et il faut s'efforcer de respecter les rites religieux ou culturels, notamment la participation d'un membre de leur clergé.
- 3.4 Après le décès d'un proche, il faut fournir à la famille de la documentation sur les services de soutien offerts dans le milieu aux personnes en deuil et lui présenter une lettre de condoléances.
- 3.5 Pour assurer un excellent soutien en période de deuil, les membres de l'équipe interprofessionnelle doivent recevoir de la formation sur le processus de deuil et les façons d'offrir un soutien actif.
- 3.6 Après l'arrêt des TMFV, les médecins doivent demeurer disponibles au besoin pour la famille, le mandataire ou l'équipe soignante pour répondre aux questions ou offrir du soutien supplémentaire.

Audit et examen de cas

- 4.1 Il faut examiner la possibilité de tenir une séance de débriefage après chaque cas d'arrêt des TMFV.
- 4.2 L'audit de cas doit être effectué après chaque cas d'arrêt des TMFV pour s'assurer que les protocoles ont été suivis et découvrir des occasions d'amélioration.

Don après un décès circulatoire (DDC)

- 5.1 Les patients doivent être signalés à l'organisme provincial de don d'organes et de tissus lorsqu'on prévoit effectuer un arrêt des TMFV.
- 5.2 La décision de procéder à l'arrêt des TMFV ne doit pas être influencée par un membre de l'équipe de don d'organes ou de tissus. La question du don ne doit pas être abordée avec le patient, la famille ou le mandataire avant que la décision d'arrêter les TMFV n'ait été prise par le patient ou son mandataire et l'équipe soignante.
- 5.3 Les principes des soins pendant l'arrêt des TMFV demeurent les mêmes, que le patient soit un donneur potentiel ou non. Par contre, le plan de soins pourrait différer légèrement pour ce qui est du traitement des symptômes et de l'administration de médicaments visant à assurer le confort du patient. Les directives en matière d'arrêt des TMFV doivent être rédigées par un membre de l'équipe des soins intensifs indépendamment de l'équipe de l'organisme de don.
- 5.4 Le consentement explicite doit être obtenu pour l'administration de médicaments prescrits ayant pour but d'optimiser le don d'organes, mais qui ne font habituellement pas partie du processus d'arrêt des TMFV, comme l'héparine non fractionnée.
- 5.5 Si le processus de décès se prolonge et rend impossible le don d'organes, la gestion des symptômes et le soutien de la famille et du mandataire se poursuivront selon le protocole décrit plus haut. Le don de tissus peut encore être possible dans ces situations.

Pour obtenir plus de détails sur le don d'organes et de tissus après le décès selon des critères circulatoires, veuillez consulter la politique de votre établissement sur ce type de don.

Pistes de recherche

Tout au long de l'atelier, les participants ont recensé des pistes de recherche touchant à l'arrêt des TMFV et au don après décès. Les principales pistes dégagées sont les suivantes :

- . Soutien
 - o soutien à la prise de décision d'arrêt des TMFV pour les familles et les professionnels de la santé
 - o comment faire participer les familles au processus d'arrêt des TMFV
 - o soutien des pratiques dans les établissements où les ressources sont limitées
- . Débriefage
 - o avant et après l'arrêt des TMFV, bonnes pratiques; qui, quand et comment
- . Deuil
 - o bonnes pratiques
 - o comment peut-on mieux soutenir les familles à l'unité des soins intensifs et après le décès, à long terme
 - o préparer les professionnels de la santé et les soignants à donner un soutien immédiat et dans l'avenir
- . Perspectives
 - o prestation et impact des soins spirituels, religieux et culturels
- . Pratiques et formation en matière d'arrêt des TMFV

Les professionnels de la santé ont exprimé des préoccupations face à la perception possible de hâter le décès dans un contexte d'arrêt des TMFV et de don, tandis que les représentants des familles s'inquiétaient surtout de la prolongation du décès. Un sujet de recherche futur pourrait consister à vérifier si les présomptions des professionnels de la santé quant aux préoccupations des familles concordent vraiment avec l'expérience de ces dernières.

On a également ciblé d'autres avenues de recherche liées à l'arrêt des TMFV et au don, par exemple :

1. Est-ce que les décisions d'arrêt des TMFV sont influencées par la possibilité de don d'organes ou de tissus?
2. Quelle a été l'influence des nouvelles lignes directrices sur les pratiques en matière d'arrêt des TMFV dans les unités de soins intensifs au Canada?
3. Comment peut-on mettre en place des services de soutien au deuil dans les milieux aux ressources limitées?
4. Les outils d'aide à la décision ou au soutien facilitent-ils les discussions sur les objectifs de soins et le don d'organes et de tissus?
5. Quelles sont les bonnes pratiques en matière de soins spirituels, religieux ou culturels dans le contexte du don d'organes et de tissus?
6. Quelles expériences ont été vécues par les familles pour ce qui est des aspects suivants :
 - i) présence de la famille pendant l'arrêt des TMFV; ii) débriefage après l'arrêt des TMFV; iii) soutien au deuil après l'arrêt des TMFV et le don d'organes et de tissus?

7. Quelles expériences ont été vécues par les familles qui i) sont demeurées au chevet du patient pendant toute la durée du processus d'arrêt des TMFV; ii) ont choisi de ne pas rester au chevet du patient pendant l'arrêt des TMFV?
8. Comment les cliniciens des soins intensifs et les familles vivent-ils la surveillance continue pendant l'arrêt des TMFV?
9. Quelles expériences ont été vécues par les familles qui ont consenti au don après un décès circulatoire, mais où le patient est décédé à l'extérieur du délai acceptable selon les lignes directrices?
10. La prévalence de cas de consentement sans prélèvement de tous les donneurs potentiels est-elle demeurée constante au fil du temps?
11. Quels facteurs entraînent l'absence de prélèvement et ceux-ci sont-ils restés constants au fil du temps?
12. Y a-t-il des cas où il est acceptable de hâter le décès pour permettre le don après un décès circulatoire?
13. Quelles sont les tendances ou pratiques actuelles en ce qui concerne le consentement à un plan de traitement par rapport au consentement pour les éléments individuels du plan de traitement?

La communication et la collaboration revêtent une grande importance pour ce qui est de la recherche sur l'arrêt des TMFV et le don. Elles permettent de connaître les recherches en cours dans le milieu, de bâtir sur ces travaux et d'en favoriser la diffusion.

Point de vue d'un coroner sur l'investigation médico-légale et le DDCc

Le Dr Huyer, coroner en chef de l'Ontario, ministère de la Sécurité communautaire et des Services correctionnels, a présenté un survol de l'investigation médico-légale. Comme cette activité est de compétence provinciale et territoriale, il existe par conséquent des écarts dans les pratiques des différentes instances. Quatre provinces ont adopté le modèle fondé sur le médecin légiste; les autres font appel à un coroner. Dans les provinces où on a opté pour le médecin légiste, un pathologiste judiciaire gère le système d'investigation médico-légale, qui peut compter des enquêteurs qui ne sont pas médecins. Le système faisant appel à un coroner n'a pas besoin d'être dirigé par un médecin. Le poste de coroner peut être occupé par une infirmière, un médecin, un avocat ou par d'autres professionnels.

D'une province ou d'un territoire à l'autre, les critères entourant la production de rapports se ressemblent. Un décès doit faire l'objet d'une investigation médico-légale dans trois contextes principalement : (1) il est inattendu, (2) il n'est pas de cause naturelle et (3) il survient dans une population vulnérable. De 15 à 20 % des décès font l'objet d'une enquête. L'investigation médico-légale vise la recherche de mesures préventives ou correctives et répond à la question centrale suivante : peut-on apprendre quelque chose de cette situation afin de prévenir d'autres décès? Dans le cas d'un décès neurologique, le coroner ou le médecin légiste peut exercer son pouvoir avant le prélèvement. Dans le cas d'un décès circulatoire, le coroner ou le médecin légiste ne peut exercer son pouvoir avant la constatation du décès. Toutefois, il peut accéder à certaines informations. Dans les deux cas, le coroner ou le médecin légiste peut imposer des restrictions au don s'il a des raisons de croire que le prélèvement nuira à l'investigation médico-légale.

Les enquêteurs cherchent des réponses à des questions afin de mieux comprendre les circonstances du décès. Dans une investigation médico-légale axée sur les soins donnés, on se demandera « Comment ces soins se comparent-ils aux pratiques exemplaires? Cette pratique est-elle documentée? ». Il est important que l'information soit rapidement disponible et que sa consignation soit claire, approfondie et complète. À partir du dossier médical, l'enquête évaluera la prestation de soins par rapport aux lignes directrices, aux politiques et aux procédures relatives aux pratiques exemplaires. Si les soins fournis s'écartent du processus établi, l'enquêteur vérifiera si la raison d'un tel écart a été consignée et si on a exercé un jugement clinique raisonnable. En cas d'écart marqué par rapport à la pratique médicale habituelle, cette situation pourrait être considérée comme une occasion d'apprentissage. Elle pourrait aussi constituer une variation importante et, dans ce cas, le coroner ou le médecin légiste pourrait décider de signaler la situation à un organisme de réglementation ou à la police, selon le cas et les conclusions de l'enquête.

Au cours de l'investigation d'un décès qui a donné ou donnera lieu à un prélèvement d'organes et de tissus, le coroner ou le médecin légiste peut se pencher sur les questions suivantes :

- . Existe-t-il un processus défini de don et a-t-il été suivi?
- . Le consentement a-t-il été bien consigné?
- . En ce qui concerne le consentement, le patient était-il en mesure de consentir, cette décision était-elle dans son intérêt et est-ce qu'une influence indue a été exercée pour l'obtention du consentement?
- . La situation respecte-t-elle les lignes directrices de pratique clinique?

- . Est-ce que toutes les parties concernées ont consigné l'information pertinente?
- . Les membres de l'équipe soignante avaient-ils la possibilité d'exprimer leur point de vue?
- . Avait-on mis en place une redondance? Est-ce qu'un deuxième médecin a été appelé à examiner les décisions du premier médecin en ce qui concerne les soins?

Il convient de souligner que les coroners et les médecins légistes ne font pas partie du cercle de soins : ce sont des enquêteurs. Dans les cas relevant d'un coroner ou d'un médecin légiste, les équipes soignantes et les coordonnateurs de don communiquent avec le coroner ou le médecin légiste avant de procéder à l'arrêt des TMFV et au don après décès pour savoir s'il existe des contre-indications au don. Dans de rares cas, l'enquêteur demandera que certains organes ne soient pas prélevés, puisqu'ils devront être examinés dans le cadre de l'enquête.

Les recommandations faisant suite aux investigations médico-légales sont habituellement transmises aux programmes de gestion de la qualité des hôpitaux. Il est important que ces programmes diffusent l'information et ciblent l'amélioration des processus.

Conclusion

Les lignes directrices de la SCSi sur l'arrêt des TMFV constituent une ressource spécialisée sur la façon de procéder en ce domaine. Le présent rapport, et les publications qui suivront, fourniront aux utilisateurs un moyen immédiatement accessible de mettre ces lignes directrices en pratique. Si l'utilisateur final le juge bon, il a désormais la possibilité de vérifier, au moyen des outils préconçus, la capacité de son système de santé à offrir des soins de fin de vie aussi spécialisés. Dans les contextes où le DDCc est offert ou fourni, la trousse et les principes directeurs énoncés aident à répondre aux attentes pour ce qui est de l'équilibre et de la clarté des objectifs dans la gestion du processus de décès.

Le message le plus limpide à émaner de l'atelier, peut-être, est la résolution réaffirmant que la prestation de soins de fin de vie de qualité fait partie des services attendus à l'unité de soins intensifs et que le fait d'offrir à chaque famille la possibilité du don s'inscrit dans le droit fil de la prestation de ces soins. En outre, la capacité d'insuffler un profond sentiment de responsabilité envers le confort du patient, la valorisation et l'amélioration de l'expérience des familles et envers le processus de don a été perçue comme une compétence spécialisée essentielle au sein de toute unité moderne de soins intensifs au Canada.

Tous les partenaires – la Société canadienne de soins intensifs, l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs – ont participé activement à la planification et à la réalisation de l'atelier. L'atelier mènera peut-être à des publications et à des présentations dans le cadre des réunions pertinentes avec les pairs, mais sa plus grande valeur résidera dans l'utilité pratique des outils dans les unités de soins intensifs où on pratique l'arrêt des TMFV et le DDCc.

À titre de participants à part entière à l'atelier, les représentants des familles ont servi de catalyseurs pour l'amélioration de chaque tâche. La perspective fournie par ces représentants inspirés nous a offert le rare privilège d'en apprendre davantage sur tous les aspects des soins de fin de vie, et grâce à ces personnes, nous avons un éclairage différent et mieux adapté. Les représentants des familles nous ont encouragés à investir dans de nouvelles recherches sur les moyens de mieux soutenir les familles à l'étape des soins de fin de vie.

Nous n'aurions pu accomplir ce travail sans l'aide de nos partenaires de toutes les disciplines qui gravitent autour de l'unité des soins intensifs au cours des soins de fin de vie et surtout, sans l'aide des représentants des familles. Nous sommes reconnaissants envers tous les participants de l'atelier pour les discussions franches, les échanges honnêtes et les débats ouverts qui cadraient avec les objectifs de cet atelier.

Annexe A : Acronymes et glossaire

Acronymes

ACIISI	Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs
AMM	Aide médicale à mourir
Arrêt des TMFV	Arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales
CSPCP	Société canadienne des médecins de soins palliatifs
DDCc	Don après un décès circulatoire contrôlé. Les expressions suivantes ont déjà été utilisées : « don après un décès d'origine cardiaque » ou « don après un décès selon des critères cardiocirculatoires » ou « don après un décès selon des critères circulatoires ».
DDN	Diagnostic de décès neurologique (mort cérébrale) ou don après un décès neurologique
DGO	Don et greffe d'organes
FDV	Fin de vie
Inf.	Infirmière autorisée ou infirmier autorisé
Inhaloth.	Inhalothérapeute
ODO	Organisme de don d'organes
PDCA	Cycle penser, démarrer, contrôler, agir
SCSI	Société canadienne de soins intensifs
T.S.	Travailleur social
USI	Unité de soins intensifs

Glossaire

Amélioration de la qualité : Approche formelle de l'analyse du rendement et efforts systématiques pour l'améliorer.

Arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales : Chez les patients atteints d'une maladie grave irrémédiable ou qui limite leur espérance de vie, cette expression désigne la décision consensuelle (entre l'équipe soignante et le patient ou son mandataire) de cesser les traitements de maintien des fonctions vitales (comme la ventilation mécanique, les voies respiratoires artificielles, le soutien cardiovasculaire). L'arrêt des TMFV est l'événement le plus courant avant le décès dans les unités de soins intensifs. On utilise aussi les termes « retrait » ou « interruption » des traitements de maintien des fonctions vitales.

Assurance qualité : Politiques et contexte sont nécessaires pour satisfaire aux normes sur la qualité des soins et fournir l'assurance que les processus liés aux soins sont systématiquement conformes aux exigences de qualité.

Audit : Examen documenté des procédures, des dossiers et des fonctions du personnel qui a pour but de mesurer la conformité à une norme ou à un processus.

Audit de cas : Cet outil sert à évaluer la conformité des cas individuels aux recommandations contenues dans les lignes directrices sur l'arrêt des TMFV. L'analyse cumulative d'un ensemble de cas d'arrêt des TMFV pourrait mettre en lumière des occasions d'améliorer le processus dans le système (hôpital).

Coercition/influence indue : Recourir à la coercition, c'est contraindre quelqu'un à accomplir un acte par l'emploi de la force ou de la menace; exercer une influence indue c'est faire pression sur une personne pour l'amener à prendre une ou plusieurs décisions qu'elle n'aurait pas prises en d'autres circonstances. Même si une décision prise sous l'effet d'une influence indue est techniquement volontaire, la personne peut indiquer qu'elle n'avait d'autre choix réel que de prendre la décision imposée.

Conflit d'engagement/conflit de devoirs : Situation où une personne a envers une autre personne une obligation professionnelle qui peut entrer en conflit avec les devoirs qu'elle a envers un tiers. Par exemple, le médecin traitant du donneur d'organes ne doit pas aussi agir comme médecin traitant du receveur potentiel des organes; le médecin se trouverait devant un conflit de devoirs. C'est la principale raison pour laquelle des équipes de soins distinctes doivent s'occuper des soins cliniques, du prélèvement d'organes et de la transplantation.

Conflit d'intérêts : Situation où une personne est susceptible de tirer un bénéfice personnel des actions ou des décisions prises à titre professionnel. Par exemple, si le médecin traitant est susceptible de bénéficier de la mort d'un patient (par ex., le médecin peut tirer un gain financier ou matériel du décès), il pourrait choisir de ne pas remplir ses obligations professionnelles envers le patient comme il l'aurait fait autrement.

Consentement : Le consentement est un processus, une discussion, et non un événement. Le patient doit être capable d'exprimer un consentement libre et éclairé. Il doit avoir la capacité de comprendre et d'apprécier les risques, les bienfaits et les options thérapeutiques, ainsi que les conséquences de ses décisions ou de l'absence de décisions. Le consentement doit se rapporter au traitement, doit être éclairé, avoir été donné librement et ne pas avoir été obtenu par une assertion inexacte ou par la fraude.

Consentement à la première personne pour le don d'organes : Consentement au don d'organes obtenu du donneur lui-même avant son décès. Ce type de consentement diffère du processus habituel, où l'autorisation de don après le décès est demandée au représentant légal ou à la famille du patient.

Contrôle de la qualité : Tâches ou tests précis définis par le programme d'assurance qualité qui doivent être effectués pour vérifier la qualité des soins. Ceux-ci peuvent comprendre notamment des listes de contrôle, des évaluations, des inspections et des audits.

Cycle PDCA : C'est le nom abrégé d'une méthode d'essai des changements qui consiste à concevoir un plan d'essai (Penser), à démarrer l'essai (Démarrer), à observer et apprendre des conséquences de l'essai (Contrôler) et à établir les modifications qui doivent être apportées au test (Agir).

Dérogation ou refus de la famille : Cette expression désigne les cas où on choisit de respecter l'objection de la famille au don d'organes ou de tissus, même si le patient avait rempli toutes les obligations légales attestant son consentement à un tel don.

Document d'information destiné à la famille : Ressource conçue à l'intention des familles des patients chez qui on envisage l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales à l'unité des soins intensifs.

Don après un décès circulatoire contrôlé (DDCc) : Ce type de don a déjà aussi été appelé « don après un décès d'origine cardiaque » ou « don après un décès selon des critères circulatoires » ou « don après un décès selon des critères cardiocirculatoires ». Le DDCc est envisagé lorsque le décès est prévisible, mais ne s'est pas encore produit, dans une unité de soins intensifs ou de soins spéciaux, après une décision consensuelle d'arrêter les traitements de maintien des fonctions vitales. Le décès est constaté après l'arrêt cardiaque et l'absence de circulation. Avant que l'on puisse envisager le don, la situation du patient doit répondre aux critères suivants :

- . le patient est atteint d'une blessure ou d'une maladie grave et irrémédiable,
- . le patient dépend d'un traitement de maintien des fonctions vitales,
- . on a l'intention d'arrêter les traitements de maintien des fonctions vitales,
- . on prévoit une mort imminente après l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales.

Liste de contrôle : Avant l'arrêt des TMFV, de nombreuses tâches doivent être accomplies par diverses personnes. La liste de contrôle est un outil clinique utile qui aide l'équipe de soins à organiser les tâches pour préparer et effectuer l'arrêt des TMFV.

Maladie ou état grave et irrémédiable : Une personne est considérée comme atteinte d'une maladie grave et irrémédiable si elle répond à tous les critères suivants :

- a) elle est atteinte d'une maladie, d'un trouble ou d'une incapacité grave et incurable;
- b) elle est dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités;
- c) la maladie, le trouble ou l'incapacité ou l'état de son déclin lui cause une souffrance physique ou psychologique intolérable qui ne peut être soulagée d'une manière qu'elle juge acceptable,
- d) la mort naturelle de la personne est devenue raisonnablement prévisible, compte tenu de sa situation médicale, sans qu'un pronostic ait été nécessairement établi quant au temps qu'il lui reste à vivre.

Méthodes d'aide médicale à mourir (AMM) :

- a) administration par un médecin ou une infirmière d'une substance à un patient, à sa demande, qui provoque le décès;
- b) prescription ou fourniture à un patient, à sa demande, par le médecin ou l'infirmière d'une substance qu'il pourra s'autoadministrer en vue de causer son décès.

Outil d'audit système : Liste des exigences recommandées à l'échelle de l'hôpital qui devront être mises en place, avant l'arrivée de cas d'arrêt des TMFV, afin de soutenir les professionnels et les familles pendant le processus, conformément aux lignes directrices. L'audit porte sur l'ensemble de l'hôpital.

Outil de documentation : Dossier accessible, alimenté en temps réel, qui contient les actions liées à l'arrêt des TMFV (par ex., l'extubation, l'interruption des vasopresseurs) et les raisons qui motivent l'administration de médicaments en fonction des symptômes du patient.

Politique : Les politiques regroupent les principes, les règles et les lignes directrices énoncés ou adoptés par une organisation pour atteindre ses objectifs à long terme. Les politiques et les procédures servent à guider toutes les décisions, les actions et les activités importantes qui se déroulent dans les limites définies par celles-ci.

Procédure : Façon établie ou officielle de faire une chose.

Qualité : Conformité d'une pratique aux spécifications ou aux normes établies.

Recueil de directives : Recueil uniformisé de directives visant à transposer les lignes directrices de pratique clinique en directives qui permettront aux médecins d'amorcer l'arrêt des TMFV et à l'équipe d'exécuter les étapes entourant ce processus.

Règle du donneur décédé : i) le prélèvement des organes ne doit pas causer la mort du patient; ii) le donneur doit avoir été déclaré décédé au moyen de critères circulatoires ou neurologiques avant que les organes puissent être prélevés.

Relation clinicien-patient : Fondement moral des soins de santé et point de départ du traitement et de la prise de décision commune.

Soins de fin de vie : Soins prodigués aux personnes dont la santé est déclinante, qui sont considérées en phase terminale et dont la mort peut survenir dans un avenir prévisible (très proche). Pour les médecins, les infirmières et les autres professionnels de la santé concernés, les soins de fin de vie correspondent aux soins prodigués, non seulement au patient qui vit ses dernières heures ou ses derniers jours, mais aussi aux patients atteints d'une maladie terminale ou d'un trouble terminal avancé, évolutif et incurable.

Transfert des connaissances : Processus dynamique et itératif qui comprend la synthèse, la dissémination, l'échange et l'application éthique de connaissances pour améliorer la santé des populations, fournir des services et des produits de santé plus efficaces et renforcer le système de santé.

Annexe B : Évaluation de l'atelier

Les formulaires d'évaluation ont été distribués à l'heure du déjeuner, le jour 2 de l'atelier, et les participants étaient invités à le remplir avant la fin de la journée. Les membres du comité de planification et le personnel de soutien (n = 9) n'ont pas rempli d'évaluation. Le taux de réponse a été de 86 % (25 sur 29).

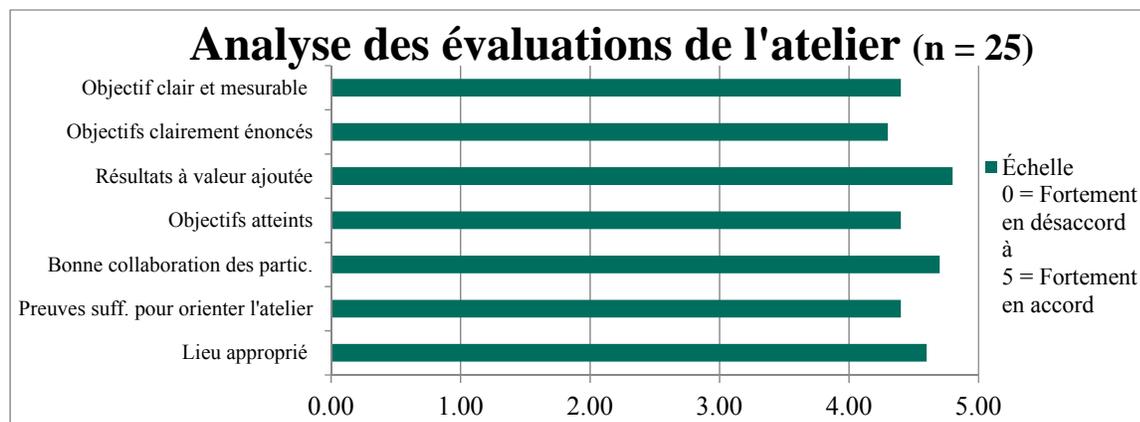
Résumé des évaluations

Les participants ont attribué une note élevée aux résultats principaux de l'atelier. Les résultats de l'atelier et les interactions entre les participants ont obtenu les notes les plus élevées. Les participants ont jugé que l'atelier était bien organisé et bien animé. Ils estimaient que la répartition des participants et la variété de leur expertise étaient appropriées en fonction des buts proposés. On a souligné la présence des représentants des familles et reconnu la valeur de leur contribution aux échanges. Les participants ont trouvé que les échanges avaient été respectueux, vibrants et enrichissants et estiment que l'atelier aura d'importantes retombées. Les participants ont ciblé des mesures à prendre pour poursuivre ce travail et celles-ci figureront dans le rapport final.

Les participants ont indiqué des points à améliorer dans de futurs ateliers. Il faudrait accroître la diversité ethnique chez les participants et inviter des représentants des communautés autochtones. Il serait également souhaitable de compter plus de représentants des soins infirmiers et des soins spirituels. Il serait utile de fournir la version préliminaire des outils aux participants avant l'atelier, puisque ces derniers auraient alors plus de temps pour les examiner et y réfléchir. Il faudrait aussi prévoir plus de temps pour la réflexion et les discussions en groupe.

De manière générale, les participants estiment que l'atelier a été très fructueux et que les résultats présentent une grande valeur et qu'ils amélioreront la prestation des soins de fin de vie. Ils appuient l'idée de mettre en place les résultats issus de l'atelier. Parmi les principaux commentaires sur la poursuite du processus, on pouvait lire : « Vous avez établi une norme de mobilisation », « Ne tardez pas à aller de l'avant », et « Passez le mot, faites circuler les documents ».

Figure 5 : Analyse des évaluations de l'atelier



Annexe C : Noms et affiliations des participants à l'atelier

Comité de planification	
Dr Andrew Healey (président)	Président, directeur médical Réseau Trillium pour le don de vie Hamilton (Ontario)
Manon Abud	Animatrice Hill + Knowlton Canada Toronto (Ontario)
Amber Appleby	Directrice adjointe, Don après décès et transplantation Société canadienne du sang Vancouver (Colombie-Britannique)
Dr James Downar	Soins intensifs et soins palliatifs Réseau universitaire de santé et Réseau de santé Sinai Toronto (Ontario)
Dr Michael Hartwick	Médecin-chef régional, Réseau Trillium pour le don de vie Médecin en soins intensifs et en soins palliatifs, Hôpital d'Ottawa Professeur adjoint, Divisions des soins intensifs et des soins palliatifs, Université d'Ottawa
Dr Sean Keenan	Directeur médical provincial, Services de don, BC Transplant Professeur agrégé de clinique, Département des soins intensifs Université de la Colombie-Britannique Vancouver (Colombie-Britannique)
Jehan Lalani	Responsable de programme, Don après décès et transplantation Société canadienne du sang Calgary (Alberta)
Jim Mohr	Conseiller principal, Don après décès et transplantation Société canadienne du sang Halifax (Nouvelle-Écosse)
Dr Sam Shemie	Unité de soins intensifs, Hôpital de Montréal pour enfants Conseiller médical, Programme de don après décès, Société canadienne du sang Professeur de pédiatrie, Université McGill, Montréal (Québec)
Participants	
Dr Paul Boucher	Intensiviste Hôpital Foothills Calgary (Alberta)
Sarah Crowe	Infirmière clinicienne spécialisée Réseau de soins intensifs, Agence de la santé de Fraser, Hôpital Memorial de Surrey et Jim Pattison Outpatient Care and Surgery Centre (JPOCSC) Surrey (Colombie-Britannique)
Dr Jesse Delaney	Soins intensifs / Soins palliatifs Hôpital Scarborough and Rouge Scarborough (Ontario)
Nicolas El-Kada	Coordonnateur, Formation en pastorale clinique

Edward Ferre	Psychothérapeute autorisé, superviseur-éducateur certifié, Association canadienne de soins spirituels (ACSS) Service des soins spirituels de l'Hôpital Civic d'Ottawa Ottawa (Ontario)
Dre Alison Fox-Robichaud	Directeur provincial intérimaire de l'exploitation Directeur, Développement du programme et relations externes BC Transplant, Vancouver (Colombie-Britannique)
Torie Gusa	Soins intensifs Centre des sciences de la santé d'Hamilton Présidente, Société canadienne de soins intensifs Hamilton (Ontario)
Dre Laura Hawryluck	Infirmière en soins intensifs Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs (ACIISI) Calgary (Alberta)
Pamela Hughes	Soins intensifs Réseau universitaire de santé Hôpital général de Toronto, Toronto (Ontario)
Dr Dirk Huyer	Infirmière en soins intensifs Unité de médecine, chirurgie, neurochirurgie et traumatologie Centre des sciences de la santé Reine-Elizabeth II Halifax (Nouvelle-Écosse)
Dr George Isac	Coroner en chef de l'Ontario Ministère de la Sécurité communautaire et des Services correctionnels Toronto (Ontario)
Michael Kampen	Anesthésiologiste, intensiviste Vancouver Acute, Hôpital et Centre des sciences de la santé de Vancouver, Vancouver (Colombie-Britannique)
Dre Lisa Kenny	Représentant de la famille d'un patient Père de Marshall Kampen Hamilton (Ontario)
Sarah LaRoche	Professeure adjointe de médecine, Soins intensifs et soins intensifs neurologiques Université Memorial St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador)
Florence Lebrun	Inhalothérapeute Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse Halifax (Nouvelle-Écosse)
Frances Moran	Travailleuse sociale Hôpital Royal Columbian Vancouver (Colombie-Britannique)
Alison Morsley	Représentant de la famille d'un patient Père de Christopher Moran <i>Un fil Twitter relatant en temps réel l'expérience de la famille a été présenté.</i>
	Représentante de la famille d'un patient Fille d'Ann Thelma Morsley Toronto (Ontario)

Dr Laurel Murphy	Médecine d'urgence Soins intensifs Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse Halifax (Nouvelle-Écosse)
Dr John Muscedere	Professeur de soins intensifs Université Queen's Intensiviste Hôpital général de Kingston Kingston (Ontario)
Dr Bojan N. Paunovic	Directeur médical, Office régional de la santé de Winnipeg Cochef de section, Soins intensifs Département de médecine interne Professeur adjoint, Faculté de médecine Université du Manitoba Responsable d'établissement, Soins intensifs, et directeur médical, Soins intensifs médicaux Centre des sciences de la santé Winnipeg (Manitoba)
Dr Amanda Roze des Ordon	Professeure adjointe de clinique en soins intensifs et en soins palliatifs Université de Calgary Calgary (Alberta)
Dr Aimee Sarti	Intensiviste Hôpital d'Ottawa Ottawa (Ontario)
Dr Christy Simpson	Directrice et professeure agrégée Département de bioéthique, Faculté de médecine Université Dalhousie Halifax (Nouvelle-Écosse)
Dr Jenna Spring	Médecin résidente en chef Hôpital Toronto Western Toronto (Ontario)
Amanda Van Beinum	Doctorante en sociologie et chercheuse en santé Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario Ottawa (Ontario)
Brandi Vanderspank	Soins infirmiers en soins intensifs, ACIISI Professeure adjointe École des sciences infirmières, Faculté des sciences de la santé Université d'Ottawa Ottawa (Ontario)
Tammy Vigliotti	Inhalothérapeute Providence Health Care Vancouver (Colombie-Britannique)
Dr Matthew Weiss	Intensiviste pédiatrique Centre Mère-Enfant Soleil du CHU de Québec Québec (Québec)
Kimberly Werestiuk	Directrice des soins aux patients Transplant Manitoba Winnipeg (Manitoba)

Annexe D : Programme de l'atelier

Programme de l'atelier du mercredi 7 juin 2017 (jour 1)

Hôtel Sheraton Toronto Airport (801, chemin Dixon) – Salle Collingwood

7 h 45 – 8 h 15		Déjeuner – Salle Niagara	
8 h 15 – 9 h 10	Mot de bienvenue (10 min)		
	<ul style="list-style-type: none">– Société canadienne du sang– Société canadienne de soins intensifs– Président de l'atelier		Amber Appleby Dre Alison Fox-Robichaud Dr Andrew Healey
	Rôle des représentants des familles (10 min)		Amber Appleby
	Tour de table (15 min)		Dr Andrew Healey
	Processus et structure de l'atelier (15 min)		Manon Abud
9 h 10 – 10 h	Préparation de l'activité		
	<ul style="list-style-type: none">– DDC : Perspectives historiques au Canada (15 min)– Allocution sur les enjeux (25 min)– Période de questions (10 min)		Dr Sam Shemie Dr Andrew Healey
10 h – 10 h 15		Pause santé – Salle Collingwood	
	Présentation		Présentateurs
10 h 15 – 12 h	Lignes directrices de la SCSi sur l'arrêt des TMFV		
	<ul style="list-style-type: none">– Présentation (30 min), commentaires des Drs Jesse Delaney, Laura Hawryluck et Lisa Kenny– Période de questions (15 min)– Discussion en groupe (35 min)– Rapport à la séance plénière (25 min)		Dr James Downar
12 h – 12 h 40		Dîner – Salle Niagara	
	Présentation		Présentateurs
12 h 40 – 14 h 30	Perspectives des familles et des professionnels de la santé		
	<ul style="list-style-type: none">– Expérience d'une famille relatée par un fil Twitter (10 min)– Présentation (50 min), commentaires de Michael Kampen et Alison Morsley– Discussion en groupe (25 min)– Rapport à la séance plénière (25 min)		Dr Michael Hartwick Dre Aimee Sarti
14 h 30 – 15 h	Énoncé de principes		Dr Sam Shemie
15 h – 15 h 15		Pause santé – Salle Collingwood	
	Présentation		Présentateurs
15 h 15 – 16 h 15	Document d'information destiné à la famille		
	<ul style="list-style-type: none">– Mise en contexte (5 min), commentaires de la Dre Jenna Spring– Discussion en groupe (30 min)– Rapport à la séance plénière (25 min)		Dr James Downar
16 h 15 – 16 h 30	Conclusion		

Programme de l'atelier du jeudi 8 juin 2017 (jour 2)

Hôtel Sheraton Toronto Airport (801, chemin Dixon) – Salle Collingwood

7 h 15 – 7 h 45		
Déjeuner – Salle Niagara		
	Présentation	Présentateurs
7 h 45 – 8 h 30	Récapitulation du jour 1 et présentation du jour 2	Dr Andrew Healey
8 h 30 – 9 h	Point de vue d'un coroner sur l'investigation médico-légale et le DDC	Dr Dirk Huyer
9 h – 9 h 15	Période de questions	
9 h 15 – 10 h 30	Outil de documentation <ul style="list-style-type: none">– Mise en contexte (10 min)– Discussion en groupe (45 min)– Rapport à la séance plénière (20 min)	Dr Andrew Healey
10 h 30 – 10 h 45		
Pause santé – Salle Collingwood		
	Présentation	Présentateurs
10 h 45 – 12 h	Recueil de directives et liste de contrôle <ul style="list-style-type: none">– Mise en contexte (10 min)– Discussion en groupe (35 min)– Rapport à la séance plénière (30 min)	Dr Andrew Healey
12 h – 12 h 45		
Dîner – Salle Niagara		
	Présentation	Présentateurs
12 h 45 – 14 h	Audit de cas et audit du système <ul style="list-style-type: none">– Mise en contexte (10 min)– Discussion en groupe (35 min)– Rapport à la séance plénière (30 min)	Dr Sean Keenan
14 h – 14 h 30	Mise en œuvre et responsabilité <i>Commentaires d'Amber Appleby</i>	Dr Sean Keenan
14 h 30 – 14 h 50	Programme de recherche <i>Commentaires des Drs Jenna Spring et Jesse Delaney</i>	Brandi Vanderspank
14 h 50 – 15 h	Réflexions des représentants des familles	Michael Kampen et Alison Morsley
15 h – 15 h 15	Conclusion	Dr Andrew Healey

Annexe E : Mise à jour de la revue des publications

Jesse W. Delaney, MD, James Downar, MDCM, M.Sc.S.

Introduction

La présente section constitue une mise à jour de la revue des publications préparée par MM. Delaney et Downar⁵, laquelle a orienté les lignes directrices nationales sur l'arrêt des TMFV. Elle a pour but de guider l'initiative d'assurance qualité menée par la Société canadienne du sang et la Société canadienne de soins intensifs visant à favoriser l'adoption de ces lignes directrices. Les auteurs se sont rendu compte que certaines publications ont pu être oubliées; on a donc entrepris une recherche élargie.

Remerciements

Nous remercions Marina Englesakis de l'aide qu'elle nous a fournie pour la recherche de publications. Nous souhaitons également souligner l'apport des Drs Michael Hartwick et Andrew Healey, qui ont participé au tri des articles en fonction de leur pertinence, et de Kerry Phillips, qui nous a aidés à extraire les articles pour mener la présente revue.

Méthodes

Les mots clés ont été choisis en fonction des termes qui revenaient souvent dans les articles de la première revue⁵. Les recherches ont été effectuées selon les modalités suivantes dans les bases MEDLINE (1946 - Nov Week #4, 2016), ePub Ahead of Print / Medline In-Process & Other Non-Indexed Citations (Dec 1, 2016), EMBASE (1947 – Dec 1, 2016), Cochrane Central Register of Controlled Trials (October 2016), Cochrane Database of Systematic Reviews (2005 – Dec 1, 2016) et PubMed-NOT-Medline (1945 – Dec 4, 2016) pour repérer des études rédigées en anglais. La même méthodologie a été utilisée pour la première et la deuxième recherche. Les auteurs ont examiné les résultats de la recherche, et seuls les articles jugés pertinents à l'arrêt des TMFV ont été retenus. Ces articles ont ensuite été parcourus pour repérer des références à des études pertinentes, et celles-ci ont été incluses par la suite. Les critères d'inclusion utilisés étaient intentionnellement larges et englobaient tout article traitant de l'arrêt des TMFV chez les patients adultes ou pédiatriques aux soins intensifs. Les résumés de conférences ont été exclus, mais aucun autre critère d'exclusion précis n'a été appliqué. Chaque article a été lu, et le contenu en a été résumé⁵.

Résultats

La recherche a permis de recenser 5 556 références. Après examen, 61 d'entre elles ont été jugées pertinentes et ont été retenues. Deux articles supplémentaires ont été repérés dans les références et ajoutés par la suite.

Préparation à l'arrêt des TMFV

Dans cette mise à jour de la revue de la littérature, les mêmes thèmes ont émergé au sujet de la préparation de l'arrêt des TMFV, notamment l'optimisation du milieu de soins, l'éducation de la famille, l'organisation de l'équipe de soins et la préparation du patient. La plupart des publications contenaient des recommandations dont la teneur ressemblait beaucoup au contenu des articles de la revue menée antérieurement. Toutefois, certains éléments suffisamment nouveaux méritaient d'être soulignés.

Optimisation du milieu de soins

- Counsell et ses collaborateurs ont constaté que les familles appréciaient l'utilisation d'une pièce tranquille près du patient. Elles ont également mentionné souvent qu'il n'était pas facile d'avoir accès à des ressources, comme de la nourriture ou un téléphone⁹.

Éducation des familles

- Kirchoff et ses collaborateurs ont examiné l'utilisation de quatre messages personnalisés pour préparer les familles à l'arrêt des TMFV. Ils ont constaté que les familles qui avaient reçu les messages personnalisés étaient plus satisfaites de l'information reçue et avaient une meilleure compréhension du processus et des symptômes possibles¹⁰.

Organisation de l'équipe de soins

- Plusieurs auteurs ont exploré le rôle des infirmières dans le processus d'arrêt des TMFV et ont proposé que le rôle de l'infirmière englobe les aspects suivants : aider à préparer les familles à l'arrêt des TMFV; planifier et gérer le processus d'arrêt des TMFV; fournir un soutien émotionnel continu au patient et à la famille; faciliter la présence de la famille au chevet du patient et éliminer les obstacles entre elle et le patient¹¹⁻¹³.
- Les professionnels de la santé, dont des infirmières et des inhalothérapeutes, ont manifesté le désir de participer de plus près aux discussions sur l'arrêt des TMFV et à la planification de ce processus¹⁴. On a également proposé que les tournées soient effectuées en équipes interdisciplinaires de façon à recueillir l'opinion d'un plus grand nombre d'intervenants dans l'équipe de soins¹⁵. Toutefois, un sondage auprès des infirmières en soins intensifs révèle que la plupart d'entre elles participent déjà aux entretiens avec les familles sur l'arrêt des TMFV, et plus de 10 % des répondants ont amorcé de tels entretiens¹⁶.

Préparation du patient

- Même si les articles publiés recommandent en général de débrancher tous les appareils de surveillance du patient, Counsell et son équipe ont constaté que les familles préfèrent souvent qu'on laisse ces appareils en marche⁹. On a aussi suggéré qu'un suivi non intrusif des signes vitaux soit maintenu, puisqu'il facilite l'ajustement posologique des médicaments destinés à maintenir le confort du patient¹⁷.

Paramètres de surveillance

Peu d'information nouvelle a été trouvée dans les publications en ce qui concerne les paramètres de surveillance. La plupart des auteurs continuent de recommander l'utilisation des signes physiques et des signes vitaux pour détecter la douleur, la dyspnée et l'agitation. Certains auteurs recommandent le recours à des échelles normalisées, particulièrement pour l'évaluation de la sédation et de l'agitation.

Deux études ont fait état d'une nouvelle approche pour la surveillance des symptômes.

- Dans une étude récente destinée à évaluer un protocole d'arrêt des TMFV, on a créé des échelles d'évaluation de l'inconfort comportant cinq niveaux de mesure du mouvement, du stridor et du râle agonique¹⁸.

- Dans une étude pilote portant sur un algorithme de retrait du ventilateur, on a utilisé l'échelle d'observation de la détresse respiratoire pour mesurer le confort ou la détresse respiratoire du patient. Le stridor a également été mesuré en fonction du lieu d'où les chercheurs pouvaient l'entendre (tête du lit, pied du lit, à 10 pieds du pied du lit)¹⁹.

Prise en charge pharmacologique des symptômes

Dans les articles publiés, les recommandations sont assez constantes en ce qui concerne l'emploi des opioïdes pour soulager la douleur ou la dyspnée et des benzodiazépines pour gérer l'anxiété ou l'agitation. Le recours à l'analgésie anticipée et aux doses de médicaments en bolus, en plus des infusions, pour assurer rapidement le confort du patient a été souvent mentionné dans les articles recensés^{17, 20-23}. Un auteur a également préconisé l'utilisation de la sédation profonde pour l'extubation terminale de patients éveillés. Toutefois, cette approche demeure controversée et certains auteurs l'ont rejetée²³⁻²⁵.

Les plages de doses recommandées pour les opioïdes et les benzodiazépines continuent de varier dans les publications. Par ailleurs, il n'existe aucune preuve pour étayer l'emploi d'un agent plutôt qu'un autre.

Parmi les autres médicaments mentionnés dans les publications, on retrouve les agents de blocage neuromusculaire, le propofol, les antipsychotiques, les anticholinergiques, le furosémide, l'épinéphrine racémique, les corticostéroïdes et les bronchodilatateurs. Dans les publications, on s'intéressait de plus en plus à la gestion des sécrétions post-intubation au moyen d'anticholinergiques et à la gestion ou à la prévention du stridor post-extubation au moyen de stéroïdes et d'épinéphrine racémique^{10, 16-18, 26-30}. La nécessité d'éviter les agents de blocage neuromusculaire pendant l'arrêt des TMFV faisait en général consensus, mais une étude observationnelle rapportait l'utilisation de tels agents²⁶.

Une étude de cas décrivait l'utilisation de nouveaux médicaments pour l'arrêt des TMFV.

- Noreika et Coyne ont décrit le cas d'un patient qui demeurait agité, malgré d'importantes doses d'opioïdes, de benzodiazépines, de propofol et de dexmédétomidine. On a réussi à assurer le confort du patient pendant l'arrêt des TMFV au moyen de méthadone, de phénobarbital et de kétamine administrés en IV. Les auteurs attribuent une grande partie du soulagement important des symptômes à l'administration de kétamine³¹.

Arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales

On continue de noter de grands écarts dans les cas d'arrêt des TMFV rapportés dans les publications. Même si de nombreux auteurs ont des opinions bien arrêtées sur la question, il n'y a pas de preuve appuyant une approche particulière en matière d'arrêt des TMFV. Plus précisément, de nombreux auteurs ont des opinions bien tranchées sur le sevrage ventilatoire et l'extubation, malgré le fait qu'aucune preuve ne vienne étayer une approche en particulier. Les articles recensés font état de protocoles d'arrêt des TMFV, leur mise en place semble faisable, et certaines études observationnelles rapportent une gestion efficace des symptômes pendant l'arrêt des TMFV^{18, 19}.

La littérature souligne également que la probabilité d'un arrêt des TMFV varie selon les facteurs démographiques propres au patient et au médecin³²⁻³⁴.

De plus, on a soulevé des préoccupations à propos de l'arrêt des TMFV pour les patients atteints d'une lésion neurologique. Chez ces patients, qui présentent souvent une insuffisance d'un seul organe, il est difficile d'évaluer la capacité à ressentir la douleur, et le délai avant le décès après l'arrêt des TMFV est souvent plus long^{22, 33}.

Deuil

Les publications contiennent très peu d'articles sur les soins aux personnes endeuillées, à part le fait qu'il faut soutenir les familles.

Références

1. Organ and Tissue Donation General Public Survey. Ottawa, Société canadienne du sang and IPSOS, 2017.
2. Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the Withdrawal of Life-Sustaining Measures. *Intensive Care Med* 2016; 42: 1003-17.
3. *Don et greffe d'organes au Canada : Rapport d'étape sur le système 2006-2015*. Ottawa, Société canadienne du sang, 2016.
4. Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L, Freitag A, Varon J, Bradley C, Levy M, Finfer S, Hamielec C, McMullin J, Weaver B, Walter S, Guyatt G, Level of Care Study I, the Canadian Critical Care Trials G. Withdrawal of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 2003; 349: 1123-32.
5. Delaney JW, Downar J. How Is Life Support Withdrawn in Intensive Care Units: A Narrative Review. *J Crit Care* 2016; 35: 12-8.
6. Guidelines, Canadian Critical Care Society. <http://www.canadiancriticalcare.org/Guidelines> (Last accessed November 21 2017).
7. *Don après un décès d'origine cardiocirculatoire*. Ottawa, Société canadienne du sang, 2005.
8. Ethics Guide for Donation Physicians. Société canadienne du sang, 2015.
9. Counsell C, Guin P. Exploring Family Needs During Withdrawal of Life Support in Critically Ill Patients. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2002; 14: 187-91, ix.
10. Kirchhoff KT, Palzkill J, Kowalkowski J, Mork A, Gretarsdottir E. Preparing Families of Intensive Care Patients for Withdrawal of Life Support: A Pilot Study. *Am J Crit Care* 2008; 17: 113-21; quiz 22.
11. Coombs MA, Parker R, Ranse K, Endacott R, Bloomer MJ. An Integrative Review of How Families Are Prepared for, and Supported During Withdrawal of Life-Sustaining Treatment in Intensive Care. *J Adv Nurs* 2017; 73: 39-55.
12. Efstathiou N, Walker W. Intensive Care Nurses' Experiences of Providing End-of-Life Care after Treatment Withdrawal: A Qualitative Study. *J Clin Nurs* 2014; 23: 3188-96.
13. Jones T, FitzGerald M. Withdrawal of Life-Support Treatment: The Experience of Critical Care Nurses. *Aust Crit Care* 1998; 11: 117-21.
14. Rocker GM, Cook DJ, O'Callaghan CJ, Pichora D, Dodek PM, Conrad W, Kutsogiannis DJ, Heyland DK. Canadian Nurses' and Respiratory Therapists' Perspectives on Withdrawal of Life Support in the Intensive Care Unit. *J Crit Care* 2005; 20: 59-65.
15. Brenner ZR. Lessons for Critical Care Nurses on Caring for the Dying. *Crit Care Nurse* 2002; 22: 11-2.
16. Kirchhoff KT, Kowalkowski JA. Current Practices for Withdrawal of Life Support in Intensive Care Units. *Am J Crit Care* 2010; 19: 532-41; quiz 42.
17. Tasota FJ, Hoffman LA. Terminal Weaning from Mechanical Ventilation: Planning and Process. *Crit Care Nurs Q* 1996; 19: 36-51.
18. Epker JL, Bakker J, Lingsma HF, Kompanje EJ. An Observational Study on a Protocol for Withdrawal of Life-Sustaining Measures on Two Non-Academic Intensive Care Units in the Netherlands: Few Signs of Distress, No Suffering? *J Pain Symptom Manage* 2015; 50: 676-84.
19. Campbell ML, Yarandi HN, Mendez M. A Two-Group Trial of a Terminal Ventilator Withdrawal Algorithm: Pilot Testing. *J Palliat Med* 2015; 18: 781-5.

20. Chen L, Gilstrap D, Cox CE. Mechanical Ventilator Discontinuation Process. *Clin Chest Med* 2016; 37: 693-9.
21. Fine PG. Medications for Patient Comfort When Weaning Mechanical Ventilation in Palliative Care. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2002; 16: 61-4.
22. Simmons BB, Parks SM. Intracerebral Hemorrhage for the Palliative Care Provider: What You Need to Know. *J Palliat Med* 2008; 11: 1336-9.
23. Truog RD, Brock DW, White DB. Should Patients Receive General Anesthesia Prior to Extubation at the End of Life? *Crit Care Med* 2012; 40: 631-3.
24. Billings JA. Terminal Extubation of the Alert Patient. *J Palliat Med* 2011; 14: 800-1.
25. Rady MY, Verheijde JL. Abandoning Inhumane Terminal Withdrawal of Ventilatory Support and Extubation in the Imminently Dying: The Role of High-Quality Palliative Care. *Crit Care Med* 2012; 40: 2004-5; author reply 5-6.
26. Dean P, Labram A, McCarroll L, Hughes M. End-of-Life Care in Scottish Intensive Care Units. *Journal of the Intensive Care Society* 2010; 11: 245-9.
27. Paruk F, Kisson N, Hartog CS, Feldman C, Hodgson ER, Lipman J, Guidet B, Du B, Argent A, Sprung CL. The Durban World Congress Ethics Round Table Conference Report: Iii. Withdrawing Mechanical Ventilation--the Approach Should Be Individualized. *J Crit Care* 2014; 29: 902-7.
28. Searle JF. Terminal Weaning. *Crit Care Med* 1984; 12: 1010-1.
29. Stacy KM. Withdrawal of Life-Sustaining Treatment: A Case Study. *Crit Care Nurse* 2012; 32: 14-23; quiz 4.
30. Varelas PN, Abdelhak T, Hacein-Bey L. Withdrawal of Life-Sustaining Therapies and Brain Death in the Intensive Care Unit. *Semin Neurol* 2008; 28: 726-35.
31. Noreika DM, Coyne P. Discontinuance of Life Sustaining Treatment Utilizing Ketamine for Symptom Management. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2015; 29: 37-40.
32. Nih Workshop Summary. Withholding and Withdrawing Mechanical Ventilation. *Am Rev Respir Dis* 1986; 134: 1327-30.
33. Huynh TN, Walling AM, Le TX, Klerup EC, Liu H, Wenger NS. Factors Associated with Palliative Withdrawal of Mechanical Ventilation and Time to Death after Withdrawal. *J Palliat Med* 2013; 16: 1368-74.
34. Luce JM. Physician Variability in Limiting Life-Sustaining Treatment. *Crit Care Med* 1999; 27: 2291-2.