



Université de Montréal

Utilisation des formulaires de niveaux d'interventions médicales (NIM) en fin de vie  
chez les patients qui décèdent en milieu hospitalier au Québec

Par  
Marjolaine Frenette

Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive  
École de santé publique

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de maîtrise (M.A.)  
des programmes de bioéthique

Février 2015

© Marjolaine Frenette

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :  
Utilisation des formulaires de niveaux d'interventions médicales (NIM) en fin de  
vie chez les patients qui décèdent en milieu hospitalier au Québec

Présenté par  
Marjolaine Frenette

Évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Marianne Dion-Labrie, président-rapporteur  
Jocelyne St-Arnaud, directrice de recherche  
Karim Serri, co-directeur  
Josée Lemoignan, membre du jury

## Résumé

Ce mémoire porte sur l'utilisation des niveaux d'interventions médicales (NIM) en centre hospitalier (CH) au Québec. Les NIM sont des formulaires organisés sous forme d'échelle, qui ont été développés afin de faciliter la prise de décision en lien avec la réanimation, les traitements de maintien en vie et de prolongation de la vie, et les soins à offrir. L'objectif de ce mémoire est d'offrir un portrait de l'utilisation actuelle des NIM au Québec en CH afin d'émettre des recommandations pour les professionnels de la santé, les institutions et les décideurs politiques. Dans un premier temps, un article de recension des écrits est présenté afin de situer les concepts associés aux NIM avec les problèmes actuellement vécus, par exemple le grand nombre de patients qui décèdent en CH, les problèmes de communication entre les professionnels de la santé, les patients et leur famille, les difficultés liées à la prise de décision en fin de vie et les délais liés aux ordonnances de non-réanimation. Dans un deuxième temps, le second article présente les résultats de recherche.

Afin d'établir le portrait de l'utilisation des NIM en CH, un audit de 299 dossiers de patients adultes, décédés dans trois CH a été entrepris. Le cadre éthique d'analyse des résultats est l'approche par principes. Bien que l'utilisation des NIM peut différer sur certains aspects selon l'hôpital, les NIM sont un système efficace pour promouvoir le respect de l'autonomie des patients, la bienfaisance et le *caring*, mais ceux-ci ne protègent pas contre les problèmes d'iniquité dans l'accès aux soins palliatifs. Afin de faciliter et promouvoir leur utilisation, il est recommandé de standardiser les échelles de NIM à travers la province et les institutions et d'émettre des lignes directrices d'utilisation claires. Également, une plus grande formation pour les professionnels de la santé et l'inclusion d'un membre de l'équipe interdisciplinaire permettraient aux professionnels d'être mieux outillés pour les discussions difficiles et pour la prise de décision, et encourageraient la pratique interdisciplinaire.

Mots-clés : niveaux d'interventions médicales, niveaux de soins, fin de vie, prise de décision, éthique

## **Abstract**

This thesis focuses on the use of levels of interventions (LOI) in Quebec hospitals. LOI are forms, organized as a scale, that have been developed to facilitate decision-making process related to resuscitation, life-sustaining and life-prolonging treatments and care to be given. The objective of this thesis is to provide an overview of the current use of LOI in Quebec hospitals, in order to make recommendations for health care professionals, institutions and policy makers. First, a literature review article is presented to situate concepts associated with LOI with current issues in the hospital setting, for example: the large number of patients who die in hospitals, communication problems between health care professionals and patients and their families, difficulties in decision-making at the end of life, and delays associated with do not resuscitate (DNR) orders. Secondly, another article is presented with the research study results. To establish a picture of the practices related to LOI in hospitals, an audit of 299 charts of adult patients who died in three hospitals was undertaken. The results are analyzed with a principle-based ethical framework. Although the use of LOI may vary on certain aspects between hospitals, the LOI would be an effective way to promote respect of patient autonomy, beneficence and caring, but they do not seem effective against inequity issues in access to palliative care. To facilitate and promote their use, it is recommended to standardize the LOI forms across the province and institutions, and to establish clear practice guidelines. Also, more training for health care professionals and adding the signature of a member of the interdisciplinary team would allow professionals to be better equipped for difficult discussions and decision-making, and encourage interdisciplinary practice.

Key words: Levels of intervention, levels of care, end-of-life, decision-making, ethics

## Résumé de vulgarisation

Ce mémoire de recherche porte sur les niveaux d'interventions médicales (NIM) qui sont utilisés chez une population adulte dans les hôpitaux du Québec. Les NIM sont des formulaires contenant les directives en lien avec la réanimation, les traitements de maintien en vie et de prolongation de la vie. Plusieurs hôpitaux utilisent les NIM, dont le but est d'améliorer la communication et le respect des préférences des patients. Cependant, les NIM ne sont pas obligatoires et chaque institution décide s'il est nécessaire de les mettre en place ou pas. Le projet de recherche effectué dans le cadre de cette maîtrise en bioéthique vise à évaluer de quelle façon ces NIM sont présentement utilisés dans les hôpitaux au Québec chez les patients en fin de vie, afin d'émettre des recommandations aux institutions qui les utilisent ou qui planifient les utiliser ainsi qu'aux décideurs politiques.

Afin d'effectuer cette évaluation, nous avons étudié les dossiers de 299 patients décédés en 2012 dans trois centres hospitaliers représentatifs de la province (deux centres universitaires, un centre hospitalier de région affilié) qui utilisent les NIM. Différentes variables ont été sujettes à l'étude, par exemple l'âge, le type de diagnostic, la durée d'hospitalisation, la date de prescription des NIM, la présence de discussions, les personnes qui y étaient impliquées et la présence de consultation en soins palliatifs ont toutes fait partie de la collecte de données. Ces données ont été analysées à l'aide d'un logiciel statistique (SPSS), et les résultats reposent sur une base de données solide compte tenu du nombre de dossiers et des différents sites consultés. L'analyse de ces données a été faite sur la base d'une approche par principes, soit : la bienfaisance, le respect de l'autonomie, l'équité et le *caring*.

Les résultats saillants de cette étude novatrice sont qu'il y a un respect très élevé du NIM prescrit au moment du décès (98,7%;  $p < 0,0001$ ) et que les patients font partie du processus décisionnel dans la grande majorité des cas (48%). Toutefois, les NIM

ont tendance à être prescrits après environ une semaine d'hospitalisation (5 jours), et sans l'apport de l'équipe interdisciplinaire (infirmières, ergothérapeutes travailleurs sociaux, etc.), selon les notes au dossier. Aussi, ils sont régulièrement soit prescrits tardivement ou réévalués peu de temps avant le décès (en moyenne 8 jours). Il n'y a pas un accès égal aux soins palliatifs selon le type de diagnostic et selon le NIM prescrit, où les patients avec un diagnostic de cancer auront un accès privilégié à une consultation ou à une hospitalisation en soins palliatifs, contrairement à ceux ayant un autre type de diagnostic. De ces résultats et de l'analyse éthique faite, des recommandations visant, entre autres, les centres hospitaliers et les décideurs politiques en découlent, comme par exemple l'importance d'offrir plus de soutien sur le terrain aux équipes médicales et aux équipes soignantes qui utilisent les NIM, la généralisation de l'utilisation de la prescription de NIM pour tous les patients hospitalisés, ainsi qu'une standardisation des NIM à travers la province.



## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>I</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>III</b>
<b>RÉSUMÉ DE VULGARISATION</b> .....	<b>IV</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>VIII</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b> .....	<b>IX</b>
<b>LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS EN FRANÇAIS</b> .....	<b>X</b>
<b>LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS EN ANGLAIS</b> .....	<b>X</b>
<b>DÉDICACE</b> .....	<b>XI</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>XII</b>
<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>XIV</b>
<b>CHAPITRE 1 : INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
QUE SONT LES NIVEAUX D'INTERVENTIONS MÉDICALES (NIM)? .....	1
BREF HISTORIQUE DES NIM .....	1
PROBLÈMES LIÉS AUX NIM .....	4
PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE .....	4
OBJECTIFS DE RECHERCHE .....	8
QUESTIONS DE RECHERCHE : .....	9
PERTINENCE DE L'ÉTUDE .....	9
<b>CHAPITRE 2 : MÉTHODE</b> .....	<b>12</b>
DEVIS DE RECHERCHE .....	12
MÉTHODES D'ÉCHANTILLONNAGE .....	13
MÉTHODES DE COLLECTES DE DONNÉES .....	15
ANALYSE STATISTIQUE DES DONNÉES .....	16
CADRE DE RÉFÉRENCE ET CONCEPTS-CLÉS .....	17
OPÉRATIONNALISATION DES PRINCIPES .....	19
CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES .....	20
<b>CHAPITRE 3 : PREMIER ARTICLE</b> .....	<b>22</b>
PRÉSENTATION DU PREMIER ARTICLE .....	22
ABSTRACT .....	23
<i>Introduction et contexte</i> .....	25
<i>Méthode</i> .....	28
<i>Contexte canadien des soins en fin de vie</i> .....	29
<i>Prise de décision en fin de vie</i> .....	30
<i>Arrêt de traitement et acharnement thérapeutique</i> .....	32
<i>Ordonnances de non-réanimation</i> .....	34
<i>Discussion</i> .....	36
<i>Conclusion</i> .....	39
<b>CHAPITRE 4 : DEUXIÈME ARTICLE</b> .....	<b>40</b>
PRÉSENTATION DU DEUXIÈME ARTICLE .....	40
ABSTRACT .....	41

KEYWORDS .....	41
<i>Introduction</i> .....	42
<i>Method</i> .....	43
<i>Charts selection and data collection</i> .....	44
<i>Data analysis</i> .....	46
<i>Results</i> .....	46
<i>Sample description</i> .....	46
<i>Timing of LOI order in relation to admission and death</i> .....	48
<i>Relation between LOI and age</i> .....	48
<i>Relation between LOI and diagnosis</i> .....	48
<i>Respect of LOI ordered</i> .....	49
<i>Relation between LOI, diagnosis, and palliative care consultation</i> .....	49
<i>People involved in the LOI discussion</i> .....	49
<i>Extent of LOI discussion documentation</i> .....	50
<i>Other results (advance directives, conflicts)</i> .....	50
<i>Discussion</i> .....	51
<i>Study Limitations</i> .....	60
<i>Conclusion</i> .....	60
<i>Conflicts of Interest</i> .....	61
<i>Acknowledgements</i> .....	61
<b>CHAPITRE 5 : SYNTHÈSE</b> .....	<b>62</b>
RECOMMANDATIONS : .....	69
<b>CHAPITRE 6 : CONCLUSION</b> .....	<b>72</b>
QUELQUES LIMITES ET PERSPECTIVES .....	74
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>76</b>

## Liste des tableaux

TABLEAU I. CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION DES DOSSIERS MÉDICAUX ..	15
TABLEAU II. DESCRIPTION DE LA RECHERCHE D'ARTICLES.....	28
TABLEAU III. FOUR LEVELS OF INTERVENTION FORM DESCRIPTION.....	44
TABLEAU IV. SITE AND CHART SELECTION CRITERIA.....	45
TABLEAU V. RESULTS .....	47

## Liste des figures

FIGURE 1. EXEMPLE DE FORMULAIRE DE NIVEAUX D'INTERVENTIONS MÉDICALES OU NIVEAUX DE SOINS .....	27
FIGURE 2. PEOPLE INVOLVED IN LOI DISCUSSIONS.....	50

## **Liste des sigles et abréviations en français**

AQESSS : Agence québécoise des établissements de santé et de services sociaux

CÉC : Comités d'éthique clinique

CÉR : Comité d'éthique de la recherche

CH : Centre hospitalier

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

DSP : Directeur(trice) des services professionnels

NIM : Niveau(x) d'interventions médicales

RCR : Réanimation cardiorespiratoire

## **Liste des sigles et abréviations en anglais**

CPR : Cardiopulmonary resuscitation

DNR : Do not resuscitate

ICU : Intensive Care Unit

LOI : Levels of interventions

NAC : National American Conference

PC : Palliative Care

## Dédicace

Ce mémoire est d'abord dédié aux patients et aux familles avec qui j'ai eu la chance, et le plaisir, de collaborer durant plusieurs années et qui m'ont appris ce que voulait dire les mots « humilité » et « résilience ».

Ce mémoire est ensuite dédié au personnel hospitalier avec qui j'ai travaillé et à tous les autres aussi. À tous ces professionnels qui, chaque jour, veulent partager le meilleur d'eux-mêmes et faire de chaque tragédie un moment un peu plus léger.

« Mes amis, l'amour est cent fois meilleur que la haine. L'espoir est meilleur que la peur. L'optimisme est meilleur que le désespoir. Alors, aimons, gardons espoir et restons optimistes. Et nous changerons le monde. » - Jack Layton

*À Madame C., Monsieur I. et Madame E.*

## Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu ma directrice de recherche, Jocelyne Saint-Arnaud, qui a su me guider à travers cette aventure qu'est l'élaboration d'un projet de recherche, la mise en œuvre d'une étude et la rédaction d'articles scientifiques et d'un mémoire. Elle fut un guide précieux tout au long de ce processus et a su transmettre ses connaissances et son savoir avec finesse et justesse. Sa rigueur académique et sa passion pour les enjeux d'éthique clinique ont fait d'elle une directrice et une enseignante stimulante et dévouée. Sa capacité à communiquer son soutien, toujours avec les mots justes et toujours juste au bon moment, fut cruciale dans mon cheminement.

Merci également à mon co-directeur de recherche, Karim Serri, pour son apport à l'étude, ses précieux conseils, et pour le partage de son expérience et de ses connaissances. Un merci spécial à Jane Chambers-Evans pour sa collaboration à l'étude et sa contribution à la profession d'infirmière et le domaine de l'éthique clinique.

Ensuite, je tiens à remercier les Programmes de bioéthique du département de médecine sociale et préventive et la Faculté des études supérieures pour le soutien financier qu'ils m'ont offert durant mes études et par le fait même Bryn Williams-Jones, directeur des Programmes. Mon cheminement académique fut aussi largement influencé par le soutien exceptionnel et dévoué de madame Pacale Koenig, anciennement conseillère en gestion des études au DMSP. Merci également à mon employeur, le centre universitaire de santé McGill et l'Hôpital neurologique de Montréal d'encourager et soutenir les infirmières qui veulent poursuivre leur cheminement académique aux études supérieures.

J'ai eu la chance, peu de temps avant mon arrivée aux Programmes, de faire la rencontre d'une jeune femme brillante et dynamique, qui est rapidement devenue une mentore et une amie, Maude Laliberté. Je ne la remercierai jamais assez pour son constant et généreux soutien, ses multiples relectures et corrections, ses commentaires toujours à point, ses précieux conseils toujours bien avisés et aussi pour son brin de folie! Maude, merci.

Un merci spécial à Guillaume Paré, conseiller en éthique de la recherche, pour ses précieux conseils et ses réponses éclairantes et toujours sympathiques dans le processus d'approbation. Merci à Jason Behrmann de m'avoir fait confiance et m'avoir encouragée à me dépasser. Merci à Zachary Weinstein pour les corrections de mon article en anglais, qui fut un long et méticuleux travail.

Je ne peux soumettre ce mémoire sans souligner l'importance que mes collègues et amis, Jean-Christophe Bélisle-Pipon et Christian Bergeron, ont eu dans ma vie, dans ma vision et dans mon intérêt pour les questions d'éthiques. Grâce à eux, j'ai pu apprendre des mots qui m'étaient jusqu'alors inconnus, me remplir la tête d'idées et être témoin d'échanges grandioses entre personnes de qualités exceptionnelles. Je tiens à exprimer ici tout mon bonheur d'avoir des amitiés aussi précieuses.

Je tiens aussi à remercier spécialement ma mère et ma famille pour les encouragements, l'intérêt démontré pour mes travaux et les marques de fierté qui ont fait toute la différence dans mon cheminement. Mes amis, qui me sont si chers et qui ont partagé des journées d'études avec moi et qui m'ont continuellement encouragée à poursuivre mes rêves : Bobi, Isa, Kylie, Maude, J-C, Pooja, Eve-Lynne, et tous les autres que j'aime tant. Merci à Daniel qui m'a encouragée à ne jamais baisser les bras.

Mes années aux études supérieures au sein des Programmes de bioéthique furent mémorables. Merci à tous ceux et celles qui ont croisé mon chemin, et au plaisir.



## **Avant-propos**

En débutant une maîtrise en bioéthique, beaucoup d'enjeux et de questionnements me passionnaient et il fut difficile d'arrêter mon choix sur un sujet de recherche précis. Mes intérêts principaux gravitant autour de l'éthique clinique, ainsi que les enjeux liés au système et aux politiques de santé. Je me suis penchée sur ce qui me semblait être le plus problématique, ou du moins le plus difficile pour mes collègues et moi, au niveau de ma pratique hospitalière. De cette réflexion a découlé mon choix de sujet de recherche, qui est autant au centre de l'éthique clinique qu'en lien avec des enjeux de société importants et en ce qu'il est au cœur des politiques de santé.

Dans ma pratique d'infirmière, qui est ma discipline d'origine, j'ai été impliquée à maintes reprises dans des discussions, des prises de décision ou des questionnements liés aux NIM. En travaillant avec les NIM sur une base quotidienne, les professionnels de la santé sont témoins de l'utilité de ces politiques qui aident grandement à guider les soins à prodiguer, ainsi qu'à offrir des soins médicalement et éthiquement appropriés aux patients. Je ne connaissais pas ces formulaires avant mon entrée dans la profession d'infirmière. Toutefois, en travaillant avec ces échelles, j'ai pu constater que les enjeux éthiques qui sont rattachés aux NIM sont manifestes. De façon anecdotique, je pouvais observer avec mes collègues de l'équipe interdisciplinaire, ainsi qu'avec les patients et les familles présentes, que l'utilisation des NIM en centre hospitalier comportait des lacunes importantes et chacune de celles-ci avait un impact sur les différents groupes professionnels et sur les patients et leur famille. Il semblait que les NIM étaient abordés peu de temps avant le décès, lorsque le décès était inévitable, suite à une complication majeure ou à une détérioration de l'état de santé. Les NIM étaient parfois abordés dans l'urgence décisionnelle, laissant les familles en détresse. Parfois, ils n'étaient pas considérés malgré le désir verbalisé du patient ou de l'équipe de soins de le faire. Les NIM

semblaient être parfois perçus comme un arrêt de mort; comme si le fait même d'en discuter était l'aveu d'un échec médical sans espoir de rétablissement, plutôt qu'une ouverture au dialogue pour offrir des soins appropriés et désirés. Parfois, les décisions liées au NIM mettaient les équipes dans des positions très inconfortables, au sens où nous nous demandions comment réagir en situation d'urgence, parce que le NIM prescrit n'était pas clair, ne semblait pas approprié ou demandait une interprétation. Ces situations m'ont amenée à me questionner davantage sur les NIM et sur les pratiques qui y sont associées. Je me demandais, entre autres, si d'autres collègues dans d'autres centres hospitaliers faisaient face aux mêmes enjeux.

La maîtrise en bioéthique répondait parfaitement à mon questionnement de nature éthique. En cherchant des réponses à mes questions, je me suis bien vite aperçue que les NIM constituaient un important sujet de discussion chez les professionnels de la santé, mais que rien d'officiel ne permettait de les étudier de manière objective, afin de sortir de l'anecdotique. Étant convaincue qu'une amélioration des pratiques liées aux NIM était nécessaire pour offrir de meilleurs soins en fin de vie aux patients et aux familles québécoises, j'ai choisi de faire de cet enjeu mon sujet de recherche principal. J'étais même persuadée que les NIM étaient un enjeu de société et qu'il fallait les démocratiser, les faire connaître, afin qu'ils ne soient plus à l'abri dans la voute cachée des hôpitaux.

Lors de la rédaction de ce mémoire, la société québécoise a également reconnu les soins en fin de vie comme un enjeu crucial et un sujet d'importance. La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité<sup>1</sup>, quoiqu'axée sur les soins palliatifs et l'euthanasie en grande partie, touche de près aux NIM et aux enjeux soulevés par ceux-ci. Également, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a tenu un colloque portant spécifiquement sur les NIM à l'automne 2014 (Krol, 2014).

---

<sup>1</sup> <http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/historique-des-travaux>

Le mémoire dont vous ferez la lecture est le fruit d'un énorme travail et d'une grande volonté d'offrir une base solide aux décideurs politiques, aux membres des comités d'éthique clinique (CÉC) et des directions des centres hospitaliers, ainsi qu'aux professionnels de la santé, afin qu'ils puissent développer, harmoniser, encourager et soutenir les bonnes pratiques en lien avec l'utilisation des NIM, particulièrement dans un contexte de fin de vie.

## **Chapitre 1 : Introduction**

### **Que sont les niveaux d'interventions médicales (NIM)?**

Les niveaux d'interventions médicales (NIM), aussi appelés niveaux de soins, sont des échelles de prescriptions médicales et de soins, tant curatifs qui concernent l'utilisation de techniques de maintien des fonctions vitales comme la réanimation cardiorespiratoire (RCR) que palliatifs qui concernent le soulagement de la douleur et les soins de confort. Les NIM sont des prescriptions médicales et requièrent la signature du médecin afin d'être valides. Ils sont utilisés en centre hospitalier (CH), en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) et en centre de réadaptation afin d'encadrer les soins à donner à une personne, selon ses besoins et ses volontés. Ces niveaux incluent par exemple la réanimation cardiorespiratoire (RCR), l'intubation, et d'autres traitements, comme l'hémodialyse et l'hydratation. Selon le Collège des médecins du Québec, il est conseillé d'avoir un formulaire dédié à la prescription de non-réanimation en plus du formulaire de NIM (Collège des médecins du Québec, 2007). Ces échelles sont souvent basées sur des politiques internes des institutions qui les encadrent et définissent comment elles doivent être appliquées. Détenir une politique de NIM au sein d'un établissement de santé n'est pas une obligation légale, mais plutôt une recommandation de bonne pratique émise volontairement par chaque CH, CHSLD, ou centre de santé et de services sociaux (CSSS). Ainsi, plusieurs niveaux existent et les échelles varient d'un centre à un autre. Par exemple, on peut généralement retrouver de deux à cinq niveaux pour une échelle de NIM. Une fois développés, les NIM sont formatés en grille allant du premier niveau au dernier niveau, comme une échelle catégorique.

### **Bref historique des NIM**

L'historique des NIM et les buts qu'ils tentent d'atteindre nous donnent une perspective intéressante sur leur nature. Avec le développement du savoir médical et des technologies, les questions éthiques liées à la fin de vie, à la valeur de la vie et ultimement au maintien de la vie émergent, se raffinent, et se multiplient. Ces

questionnement sont si nombreux qu'en 1957, le pape Pie XII fit une déclaration adressée aux médecins qui faisait état du devoir moral de donner des soins qui sont essentiels à la conservation de la vie, par des moyens ordinaires (conformes à la pratique et habituels) et avec l'autorisation (implicite ou explicite) du patient ou de la famille (Congrégation pour la doctrine de la foi, 1957). Pour la congrégation, afin de protéger la dignité humaine, les traitements offerts devaient l'être en fonction de leur nécessité ou de leur utilité pour le patient, et sans obligation à l'emploi de moyens extraordinaires. Cette annonce assez avant-gardiste mettait l'accent sur l'importance du consentement du patient ou de ses proches pour les traitements médicaux sans acharnement thérapeutique, plus particulièrement pour l'utilisation des techniques de réanimation.

C'est en 1974 que la *National American Conference* (NAC) a proposé que les mesures de réanimation soient débutées d'emblée chez une personne en arrêt cardiorespiratoire, et ce, sans prescription médicale (Miles & Gomez, 1989, p. 4). Cette règle s'applique toujours au sein de tous les centres hospitaliers d'Amérique du Nord, sauf s'il y a prescription de non-réanimation au dossier. Cette nuance contemporaine est d'une importance capitale. Elle n'avait pas été faite par la NAC, car on assumait que la réanimation serait entreprise judicieusement, c'est-à-dire seulement lorsqu'elle serait médicalement indiquée. Mais le manque de lignes directrices claires pouvant guider la prise de décision mena à des réanimations non désirées, non bénéfiques et non appropriées. Dès 1975, des hôpitaux américains ont développé des protocoles de non-réanimation et d'arrêt des traitements de maintien de la vie afin d'assurer une utilisation adéquate des ressources, et de là sont nées les ordonnances de non-réanimation. En 1982, plus de 60 % des établissements de santé aux États-Unis comptaient une telle politique (Miles & Gomez, 1989). Ces protocoles de réanimation étaient dictés par les médecins. La question du consentement a tout de même été omniprésente lors du développement des protocoles de non-réanimation. C'est finalement lors de la Commission présidentielle américaine de 1983 qui étudiait les problèmes éthiques en médecine et en recherche biomédicale et comportementale que le principe d'autodétermination (ou

d'autonomie) a été déclaré principe éthique dominant (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1983). Cela implique que le patient, lorsqu'il est apte, a le droit de demander ou de refuser la réanimation cardiorespiratoire et que cette décision peut aller à l'encontre des recommandations médicales (toujours dans la mesure où le patient démontre une compréhension des faits et des conséquences). Afin d'assurer une pratique cohérente avec cet énoncé, le Congrès américain adopta le *Patient Self-Determination Act* en 1990 (Ulrich, 1999). Cette loi oblige, entre autres, toutes les institutions de santé aux États-Unis à fournir de l'information sur les directives anticipées lors de l'admission d'un patient et de les éduquer sur leurs droits concernant les refus de traitement. Depuis, le principe d'autonomie est toujours celui qui prédomine lors de la prise de décision aux États-Unis. Ce principe à double tranchant facilite grandement la prise de décision dans la grande majorité des cas, mais peut parfois la rendre difficile, par exemple à cause de perceptions différentes quant à la valeur et au but d'un traitement selon le point de vue du patient, de ses proches ou des professionnels de la santé. Au Québec, le Code civil encadre le droit du patient à exercer son autodétermination dans les décisions liées à sa santé et garantit le droit de refuser un traitement médical (Article 11, Gouvernement du Québec, 1991).

Comme les technologies et le savoir médical ne cessent de se raffiner, les simples ordonnances de non-réanimation sont devenues insuffisantes pour guider la conduite en situation d'urgence. Graduellement, elles ont laissé leur place aux niveaux de soins, qui comportent entre autres des ordonnances de non-réanimation, mais surtout un encadrement des traitements médicaux pouvant être offerts et de façon beaucoup plus précise. Au Québec, la première enquête sur les politiques de réanimation des établissements de santé fut menée en 1990. Sur 170 centres participants, 28 (16,5 %) avaient une politique de réanimation ou d'arrêt de traitement de maintien de la vie, et seulement 2 centres (7,1 %) avaient une politique de NIM (Saint-Arnaud, 1990b). À ce jour, bien qu'aucune enquête ne puisse nous indiquer quel est le nombre d'institutions ayant une politique de NIM, nous pouvons affirmer qu'au moins

20 hôpitaux dans la province détiennent une telle politique<sup>2</sup>, sur plus d'une centaine d'hôpitaux.

### **Problèmes liés aux NIM**

Le peu d'articles émis au sujet des formulaires de non-réanimation sous forme d'échelle (comme les NIM) ont trait à des difficultés engendrées de ceux-ci. Le problème le plus spécifique lié à l'utilisation des échelles de NIM concerne les ordonnances de réanimation partielles<sup>3</sup> qui découlent de décisions incohérentes en matière de réanimation (Sanders, Schepp, & Baird, 2011). Par exemple, une réanimation partielle pourrait découler d'un NIM prescrit comprenant le RCR et l'intubation mais excluant les vasopresseurs. Dans cet exemple, les choix déterminés engendreraient des problèmes advenant le besoin de réanimer, puisque les techniques de réanimation ne pourraient pas être optimales sans l'utilisation de vasopresseurs. Les réanimations partielles, quoiqu'infréquentes, sont problématiques puisqu'elles sont souvent inefficaces, et donc non bénéfiques (Berger, 2003; Dumot Ja & et al., 2001). Les NIM, si utilisés comme un « menu », comme une liste de choix qu'on remet au patient avec peu ou pas d'information, risquent d'augmenter le nombre de réanimations partielles.

### **Problématique de recherche**

La majorité des décès ont lieu à l'hôpital, même si on note une tendance au sein de la population à vouloir décéder à la maison (Ellershaw & Ward, 2003). Au Québec, le problème est bien réel, avec 85% de la population qui décède en centre hospitalier<sup>4</sup> (Statistique Canada, 2012). Ainsi, les soins en fin de vie sont très présents en milieu hospitalier et il a souvent été rapporté qu'ils ne sont pas toujours adéquats (Detering,

---

<sup>2</sup> Selon la première partie de la collecte de données, voir la section « méthodes d'échantillonnage », page 31.

<sup>3</sup> Les réanimations partielles sont des processus de réanimations desquelles certaines interventions sont omises comme par exemple des compressions thoraciques sans intubation.

<sup>4</sup> Bien que cette donnée, pour le Québec, inclue les décès en CHSLD, le nombre de décès en CH est au moins comparable avec la donnée canadienne dû à la proportion de décès et la proportion de lits en CHSLD

Hancock, Reade, & Silvester, 2010a; Tulsy, 2005). Des études ont également montré que les patients et leur famille sont rarement impliqués dans le processus décisionnel en fin de vie (Morrell, Brown, Qi, Drabiak, & Helft, 2008; Yuen, Reid, & Fetters, 2011). Pour améliorer le respect du choix des patients concernant les traitements en fin de vie, plusieurs moyens existent. Les directives anticipées, incluant par exemple le testament biologique et le mandat en cas d'inaptitude, sont utiles pour exprimer des choix et des préférences en prévision de maladie incapacitante, grave ou mortelle (Simón-Lorda et al., 2008). Ces documents n'ont toutefois pas valeur légale (à moins d'être homologué dans le cas du mandat) et servent d'indicateurs des préférences des patients afin d'aider à la prise de décision advenant une incapacité. De récentes recommandations font part du besoin de donner une valeur légale à ces documents (Laplante et al., 2012). En milieu hospitalier, on utilise aussi les ordonnances de non-réanimation afin de respecter la préférence ou la décision du patient (ou de son représentant) à ne pas subir de réanimation cardio-respiratoire advenant le cas d'un arrêt cardio-respiratoire, et bien entendu les NIM dans les CH disposant de telles politiques.

Bien qu'importantes, les directives anticipées jouent un rôle très limité dans la prise de décision en fin de vie et n'ont que peu ou pas d'impacts sur la participation active des patients et des mandataires dans les ordonnances de non-réanimation (Collins, Parks, & Winter, 2006; Morrell et al., 2008). Les professionnels de la santé, particulièrement les médecins, n'accorderaient d'ailleurs pas la même importance aux directives anticipées que les patients (Blondeau, Valois, Keyserlingk, Hébert, & Lavoie, 1998). Même avec l'utilisation des ordonnances de non-réanimation, il y a toujours un manque de considération pour les préférences des patients dans les pratiques hospitalières. Une utilisation trop tardive des ordonnances de non-réanimation à la fin de la vie fut constatée (Torke et al., 2011). On croit, entre autres, que les problèmes liés à la communication sont à l'origine de cette mauvaise utilisation des ordonnances de non-réanimation et du non-respect des préférences des patients. Le manque d'habiletés communicationnelles y serait directement relié (Chapman & Ellershaw, 2011). Près d'un médecin sur deux ne se sentirait pas



confortable d'entreprendre une discussion sur la fin de la vie et ne pense pas détenir les capacités nécessaires pour le faire (Sulmasy, Sood, & Ury, 2008). De plus, les médecins craignent que ces discussions heurtent les patients et qu'ils ne comprennent pas de façon adéquate le contenu de la discussion (Oberle & Hughes, 2001; Robinson, Cupples, & Corrigan, 2007). Pourtant, on rapporte que les discussions portant sur la fin de la vie n'ont pas d'impacts négatifs sur les patients (Detering et al., 2010a; Song, 2004), faciliteraient le processus de deuil des proches (Detering et al., 2010a) et qu'ils sont nécessaires afin d'offrir des soins de qualité aux patients et aux familles (Larson & Tobin, 2000). Dans l'ensemble, les pauvres habiletés communicationnelles et relationnelles des professionnels de la santé se traduisent en partie par des délais dans la prise de décision concernant le plan de traitement en fin de vie et l'élaboration d'ordonnances de non-réanimation, ce qui risque de diminuer la qualité des soins offerts.

Le fardeau supporté par les membres de l'équipe multidisciplinaire lors de la prise de décision concernant la fin de la vie est lourd. En effet, les dilemmes éthiques les plus souvent rencontrés en milieu hospitalier concernent la fin de la vie (Sorta-Bilajac et al., 2011). Les médecins, responsables de l'ordonnance qu'ils écrivent, portent le poids de la décision prise et des émotions qui y sont rattachées. Étant responsables de cet acte médical réservé, les médecins vivent avec la pression des dilemmes moraux qui s'imposent à eux lors de la prise de décision quant au traitement en fin de vie et avec la détresse morale qui peut s'ensuivre. Cette détresse est partagée également par les autres professionnels de la santé, dont les infirmières qui sont au chevet du patient (Oberle & Hughes, 2001). Les infirmières sont souvent confrontées à une décision imposée, sur laquelle elles ont peu de contrôle et qui n'est pas toujours en accord avec leurs valeurs personnelles et professionnelles. Tous les intervenants de l'équipe médicale sont témoins d'une grande souffrance physique et morale. Cette constante évocation, ce constant rappel de la douleur humaine est souvent très éprouvant pour tous (Oberle & Hughes, 2001).

Afin de faciliter la prise de décision en fin de vie, plusieurs CH ont instauré des politiques face aux mesures de réanimation et ont développé les échelles de NIM (Ells, 2010; Kaldjian & Broderick, 2011). Dans ces CH, il semble que les CÉC ou les éthiciens ont été mandatés pour les développer (Ells, 2010; Tremblay, 2009). Les formulaires de NIM sont plus précis que les simples ordonnances de non-réanimation puisqu'ils offrent un choix d'interventions beaucoup plus vaste et laissent au patient ou à son représentant la possibilité de choisir ou de refuser certains traitements dans un processus de discussion avec le médecin. Ils permettraient donc d'améliorer la précision des ordonnances de non-réanimation, de diminuer les conflits éthiques qui découlent de la prise de décision en fin de vie et d'augmenter la compréhension des patients et des familles face aux procédures de réanimation complexes. Mais surtout, ces formulaires standardisés offriraient un outil communicationnel pour faciliter la discussion en fin de vie et ainsi d'assurer un meilleur respect des choix et préférences des patients (Ells, 2010).

Malgré ces efforts institutionnels, les politiques et les formulaires de NIM soulèvent des problèmes complexes pour les professionnels de la santé qui les utilisent et les appliquent, particulièrement dans les cas où une telle prescription résulte en procédure de réanimation partielle. Ces réanimations partielles sont problématiques puisqu'elles sont probablement inefficaces, et donc non-bénéfiques (Sanders et al., 2011). Également, quoique ces formulaires obligent les médecins à discuter avec les patients de leurs préférences, ils ne garantissent pas la qualité de la discussion ni du consentement (Yuen et al., 2011). Ils n'assurent pas non plus le partage de la décision avec l'équipe multidisciplinaire, qui est fortement recommandé et ainsi partager la responsabilité de la décision avec les autres membres de l'équipe et pour assurer une considération plus globale de l'état de santé du patient (Chapman & Ellershaw, 2011; Detering et al., 2010a; Larson & Tobin, 2000; Oberle & Hughes, 2001).

Au Québec, ces formulaires ne sont pas standardisés dans les différents CH, puisque les politiques de NIM relèvent des établissements mêmes et de leurs politiques

internes. La littérature suggère que l'impact d'utilisation des NIM en CH n'a jamais été étudié au Canada et au Québec. Comme la forte majorité des décès surviennent en CH, il est crucial de déterminer si l'utilisation actuelle de ces formulaires engendre un meilleur respect des préférences de fin de vie et contribue à une pratique conforme aux besoins des patients et de leur famille.

### **Objectifs de recherche**

La présente étude vise à étudier l'utilisation des formulaires de niveaux de soins chez les patients adultes en fin de vie dans trois CH représentatifs du Québec afin d'émettre des recommandations aux professionnels de la santé et aux institutions qui les utilisent ou qui planifient les utiliser, ainsi qu'aux décideurs politiques. Nous examinons, dans un premier temps, comment les NIM sont utilisés dans la pratique et d'en tirer un portrait général. Une analyse éthique des résultats nous permettra ensuite de faire des recommandations quant au développement de ces politiques et formulaires et quant à leur mise en pratique. Plusieurs milieux de soins différents utilisent les NIM, mais l'étude a lieu en milieu hospitalier exclusivement. Ceci s'est imposé, car une grande majorité de décès y ont lieu, et parce que le contexte de soin en milieu hospitalier est très différent de celui utilisé en CHSLD. Le CHSLD est un milieu de vie, donc comporte un caractère beaucoup plus personnel que celui qu'on peut trouver en CH. Les variables à l'étude n'auraient donc pas pu être les mêmes, et ainsi, les recommandations porteront spécifiquement sur les NIM en CH. Cette étude permettra d'éclairer la communauté des professionnels de la santé sur les NIM, les interventions et le type de pratique qui favorisent prise en charge plus optimale des patients en fin de vie, respectueuse des grands principes éthiques. Une étude de ce genre n'a jamais été entreprise, quoique des formulaires se multiplient à travers les établissements hospitaliers depuis les années 1980 (Saint-Arnaud, 1990a). De plus, la récente publication du Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité au Québec fait état de la situation difficile des soins en fin de vie, et recommande le développement de moyens permettant d'afficher les préférences et les directives anticipées des patients en fin de vie à leur dossier

médical (Laplante et al., 2012). Récemment, la nouvelle loi concernant les soins de fin de vie (Projet de Loi 52), sanctionnée en juin 2014 et qui sera en vigueur dès décembre 2015, ajoutera un cadre légal supplémentaire aux directives anticipées qui deviendront plus accessibles à la population et imposera aux professionnels la nécessité de valider l'existence de telles directives dans le cas d'une incapacité (Loi concernant les soins en fin de vie, 2014). Les résultats de la présente étude ont le potentiel d'avoir des retombées importantes sur les politiques intra-hospitalières en fin de vie, sur la formation des professionnels de la santé et surtout, sur la qualité des soins offerts aux patients.

### **Questions de recherche :**

L'étude empirique vise à répondre aux sept questions suivantes :

- 1) Est-ce que la prescription de niveau de soin (ou d'intervention médicale) a été respectée au moment du décès?
- 2) Les discussions concernant le choix du niveau de soin sont-elles mentionnées au dossier?
- 3) Quelles étaient les personnes impliquées dans ces discussions, selon les notes au dossier?
- 4) Y a-t-il eu des conflits suite à la discussion, selon les notes au dossier?
- 5) À quel moment dans le continuum de soin la prescription de niveau de soin fut établie par rapport à la date d'admission et à la date du décès?
- 6) Y a-t-il un mandat en cas d'inaptitude, un testament biologique ou tout document précisant les volontés d'une personne concernant ses soins de fin de vie au dossier?
- 7) Une demande de consultation en soins palliatifs a-t-elle été effectuée avant le décès du patient, tel qu'indiqué au dossier?

### **Pertinence de l'étude**

Au Canada, près de 65% des décès ont lieu dans les hôpitaux (Statistique Canada, 2012). C'est donc plus d'une personne sur deux qui est présentement destinée à décéder sur une unité de soins, à l'urgence ou aux soins intensifs. Au Québec, la

situation est encore plus alarmante avec 85% des décès ayant lieu dans un hôpital (Statistique Canada, 2012). Ainsi, quatre personnes québécoises sur cinq décèdent en CH. Puisque les soins en fin de vie ont souvent été rapportés comme étant inadéquats, et plus particulièrement en CH (Detering et al., 2010a; Tulsky, 2005), il est crucial de se pencher sur la question. De plus, il est de plus en plus commun de retrouver des politiques de niveaux de soins ou d'interventions médicales au sein des hôpitaux (Ells, 2010). Ces politiques ont été créées dans le but de pallier les lacunes des simples ordonnances de non-réanimation, mais elles n'ont jamais été évaluées rigoureusement, comme l'indique l'absence de publication à ce sujet. Aucune étude n'a été trouvée dans les écrits concernant la prescription des NIM en CH, ni au sujet des consultations en soins palliatifs faites avant le décès suite à une prescription de niveaux de soins. Il n'y a pas de littérature canadienne ni de littérature québécoise récente sur le sujet. Également, nous n'avons actuellement aucune donnée nous permettant de déterminer si l'instauration de ces politiques de NIM est une mesure adéquate afin de favoriser l'accès à des soins répondant aux besoins des personnes en fin de vie et répondant aux normes de pratique en fin de vie de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Ces normes ont été mises à jour en 2013 et consistent en six étapes contenant chacune des normes spécifiques : l'évaluation, la transmission de l'information, la prise de décision, la planification des soins, la prestation des soins et la confirmation des besoins et des services (Canadian Hospice Palliative Care Association, 2013a). Chacune de ces étapes est définie par des principes directeurs et des normes de pratique, comme par exemple une évaluation régulière des besoins, le droit d'être informé, le droit à la prise de décision, l'offre de soins souples et des soins personnalisés tenant compte des objectifs et des interventions effectuées dans le respect et la dignité.

Comme la mort est un sujet universel qui touche chacun d'entre nous, et que la problématique liée aux décès ne sera que grandissante dans les prochaines décennies due au vieillissement de la population et à l'application de la loi 52, il est d'intérêt général de se pencher sur la question des soins en fin de vie au Québec. L'évaluation des mesures mises en place durant les dernières années dans les CH et

des pratiques qui en découlent semble être un excellent point de départ pour étudier la question, développer les connaissances scientifiques et ouvrir la voie à de nouvelles réflexions et à des pistes de solution novatrices.

## Chapitre 2 : Méthode

### Devis de recherche

Pour répondre aux questions de recherche, une étude à devis quantitatif non expérimental est utilisée dans le but de nous permettre d'identifier les pratiques actuelles reliés à l'utilisation des formulaires de niveaux de soin en CH et d'ouvrir la voie à des études ultérieures sur le sujet. L'étude, de type descriptif simple, est appropriée pour documenter et décrire l'utilisation actuelle des NIM en CH (Fortin, 2010a). La population ciblée par l'étude est constituée de patients décédés en CH qui, au moment de leur décès, avaient au dossier un formulaire de niveau de soin déterminé et signé. Cette étude consiste en l'analyse de 299 dossiers médicaux. Ce nombre a été déterminé pour assurer la validité externe des résultats et donc d'en favoriser la généralisation (Fortin, 2010a). La validité externe est également optimisée par la sélection de CH représentatifs de milieux et de cultures différentes et qui utilisent des formulaires de niveau de soins comparables afin d'éviter les biais de sélection. Des hôpitaux de différentes catégories (deux centres universitaires et un centre hospitalier régional) ont été sélectionnés afin de générer des comparaisons tout en diminuant les interactions avec le milieu (Fortin, 2010a)<sup>5</sup>. Les variables à l'étude sont :

- 1) le respect du niveau de soin prescrit au moment du décès;
- 2) la présence (ou absence) de discussion sur les niveaux de soin en fin de vie (tel que noté au dossier);
- 3) la présence d'un mandat en cas d'inaptitude ou d'un testament biologique;
- 4) les personnes impliquées lors de la discussion (tel que noté au dossier);
- 5) la présence de conflits suite à la discussion (tel que noté au dossier);
- 6) la présence d'une demande de consultation en soins palliatifs (tel que noté au dossier);
- 7) la date de prescription par rapport à la date d'admission au au décès.

---

<sup>5</sup> Consulter la page 12 pour les détails concernant la sélection des centres hospitaliers

## **Méthodes d'échantillonnage**

Afin de déterminer les CH participants à l'étude, une lettre décrivant l'étude, accompagnée d'une lettre d'appui de la directrice par intérim du département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal, fut envoyée à l'adjointe à la direction générale et directrice de l'organisation des services, des affaires médicales et universitaires de l'AQESSS (Association québécoise des établissements de santé et des services sociaux). Cette dernière fit parvenir la lettre signée par Dre Jocelyne St-Arnaud à tous les directeurs des services professionnels (DSP) des hôpitaux du Québec. Les DSP ont donc reçu cette lettre au mois d'avril 2012 leur demandant d'indiquer s'il y avait des formulaires ou des politiques de NIM dans leur CH, depuis combien de temps, et d'en faire parvenir une copie à la chercheuse. Dix-neuf réponses sont parvenues de différents CSSS<sup>6</sup> et CH, incluant les formulaires de niveaux de soins de vingt hôpitaux.

Dans un premier temps, ce processus nous a permis d'établir une liste de CH qui pouvaient faire l'objet de lieux de recherche (présélection). Une fois cette liste établie, les formulaires de NIM ont été comparés afin de pouvoir établir un formulaire type qui servirait à la collecte et à l'analyse des données et de même qu'à choisir les hôpitaux participants. Les candidatures des CH ont été considérées selon les critères qui suivent.

## **Critères de sélection des centres hospitaliers participants<sup>7</sup>**

- 1) Le CH doit appliquer les niveaux de soins depuis un minimum de 3 ans, afin que leur utilisation soit bien ancrée au niveau de la pratique médicale;
- 2) les formulaires de niveaux de soins utilisés devront être semblables, c'est-à-dire comporter le même nombre de niveaux, à des fins de comparaison;

---

<sup>6</sup> Les CSSS peuvent comporter plus d'un CH. De plus, certains CSSS n'avaient pas de formulaire ou de politique.

<sup>7</sup> Les CH répondant à ces critères et ayant des formulaires de niveaux de soins équivalents, ont été considérés. Le choix des CH participants à l'étude n'a pu être fait de façon aléatoire dû à un nombre insuffisant de CH répondant aux critères.



3) la diversité des différents CH sera représentée (hôpitaux universitaires et régionaux, anglophones et francophones).

Les trois CH choisis pour participer à l'étude détiennent des formulaires de NIM à quatre échelons et étaient les trois centres qui détenaient des échelles de NIM les plus similaires. Le premier échelon est le niveau où tout type de traitement curatif, incluant la réanimation, peut être effectué et qui est établi par défaut pour tous sans nécessiter de discussion préalable. Le second échelon est un niveau où des exceptions à ces traitements curatifs sont indiquées. Le troisième échelon est un niveau de soins de confort, c'est-à-dire sans transfert dans une unité de soins intensifs, sans réanimation cardiorespiratoire et intubation, incluant des mesures de maintien des fonctions et de traitements de conditions réversibles seulement. Finalement, le quatrième échelon est le niveau de soins palliatifs, où toutes les interventions sont dirigées vers le confort du patient et la gestion des symptômes, sans aucun but curatif. De plus, les formulaires contiennent une section pour la date et la signature du médecin.

Une fois les CH participants choisis, nous avons obtenu l'approbation des comités d'éthique de la recherche (CÉR) et l'autorisation des DSP pour procéder à la collecte de données<sup>8</sup>. Nous avons ensuite procédé à la sélection des dossiers médicaux à étudier dans chaque site. Nous recherchions les dossiers médicaux des patients décédés depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2012 qui correspondaient à nos critères de sélection énumérés plus bas (page 14). Les dossiers ont été par la suite sélectionnés au hasard selon l'ordre établi par l'archiviste médical (échantillonnage aléatoire simple) jusqu'à atteinte du nombre désiré (advenant un nombre insuffisant de dossiers disponibles pour l'année 2012, le même processus aurait été répété pour l'année 2011, et ainsi de suite, jusqu'à l'atteinte de l'échantillonnage requis pour chaque CH).

---

<sup>8</sup> L'accès à l'information contenue au sein des dossiers médicaux est accessible au département des archives médicales de tout CH lorsque l'autorisation est donnée par le directeur des services professionnels (DSP), selon la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (Québec, L.R.Q., chapitre S-4.2, a19.2) et selon la *Loi sur l'accès aux documents publics et aux renseignements personnels* ("Loi sur l'accès aux documents publics et sur la protection des renseignements personnels, L.R.Q. Chapitre A-2. Éditeur officiel du Québec," 1er septembre 2012).

Nous souhaitons atteindre 100 dossiers par site (NT=300). Une information erronée nous a amenés à retirer un dossier, pour un échantillon final de 299 dossiers.

### **Population et sélection de l'échantillon**

La population visée par cette étude est constituée des dossiers de patients adultes, décédés en CH, pour qui un niveau de soin avait été prescrit durant la dernière hospitalisation. L'échantillon de dossiers médicaux a été formé de l'analyse de 299 dossiers, afin d'assurer la validité externe des résultats. L'échantillon a été fait de façon aléatoire simple, jusqu'à l'atteinte du nombre désiré de dossiers médicaux répondant aux critères énoncés dans le tableau I (page 15).

**Tableau I. Critères d'inclusion et d'exclusion des dossiers médicaux**

<b>Critères d'inclusion</b>	<b>Critères d'exclusion</b>
Patient décédé en CH	Avoir une ordonnance de non-réanimation sans qu'un formulaire de niveau de soin ou de non-réanimation ait été rempli
Niveau de soin déterminé à l'aide du formulaire	Le dossier a des pages importantes à la collecte de données qui sont manquantes
Patient majeur au moment où le formulaire de niveau de soins fut rempli	Le NIM a été prescrit lors d'une hospitalisation précédente
	Le NIM a été signé en clinique externe avant l'admission.

### **Méthodes de collectes de données**

La collecte de données a été faite au sein de trois CH (qui ne sont pas nommés ici à des fins de confidentialité), donc 100 dossiers médicaux ont été évalués à chaque site. Les informations qui devront être recueillies pour chaque dossier médical incluent :

- Âge

- Sexe
- Diagnostics
- Autres diagnostics
- Comorbidités
- Date d'admission à l'hôpital du dernier épisode de soin
- Évaluation de l'aptitude présente au dossier
- Présence de mandat ou de testament biologique ou de tout document précisant les volontés d'une personne concernant ses soins de fin de vie
- Date de la ou des discussions sur les NIM
- Contenu des discussions : rôle des personnes présentes (social et/ou légal, professionnel), étendue des discussions
- Date de la prescription du 1<sup>er</sup> NIM dans le dernier épisode de soin et nombre de rencontres nécessaires à la décision
- S'il y a eu réévaluation du NIM, date et motifs,
- Niveau de soin prescrit au moment du décès et respect de ce dernier
- Présence d'une consultation en soins palliatifs (et date de celle-ci)
- Date du décès
- Lieu du décès (type d'unité)

Afin d'obtenir un portrait plus détaillé et actuel de la situation en fin de vie en milieu hospitalier, certaines données recueillies sont complémentaires aux questions de recherche.

### **Analyse statistique des données**

Avec l'aide d'une consultante en statistiques de l'Université de Montréal, les données ont été analysées à l'aide du logiciel *Statistical Analysis System* (SAS). Nous avons procédé à une analyse statistique descriptive incluant les mesures de tendance centrale (moyenne, médiane, mode), les mesures de dispersion (écart-type, variance, étendue) ainsi que des tests statistiques (ANOVA, Chi-carré). Certaines conditions de variables ont été regroupées afin d'obtenir des résultats fiables dans les analyses.

Par exemple, des catégories d'âge ont été déterminées et le nombre de phrases lors des discussions a également été regroupé sous des catégories. Pour les variables catégoriques, comme par exemple le NIM prescrit, les données de chaque hôpital ont été évaluées et le test du Chi-carré exact a été effectué pour vérifier si leur répartition est la même dans les trois hôpitaux. Pour les variables continues, comme l'âge ou la durée de séjour, des analyses de la variance ont été effectuées pour comparer les moyennes des trois différents hôpitaux. Afin de déterminer si des liens étaient présents entre certaines variables, le test du Chi-carré exact a été utilisé, ainsi que l'analyse de la variance à deux facteurs fixes lorsque ces liens devaient également être reliés à un hôpital, comme dans le cas du délai de prescription en fonction du diagnostic, selon l'hôpital. Ces analyses statistiques mettent en lumière les tendances dans les pratiques liées à l'utilisation des formulaires de NIM.

### **Cadre de référence et concepts-clés**

Le cadre de référence utilisé pour faire l'analyse éthique des données recueillies est l'approche par principes, élaborée par Saint-Arnaud. Ce cadre de référence a été choisi car il rejoint la pratique clinique. Les principes utilisés au sein de cette étude sont la bienfaisance, le respect de l'autonomie, l'équité et le *caring*. Le cadre de référence par principes a été choisi puisque les NIM sont également basés sur des principes éthiques (Tremblay, 2009). Le principe du *caring* a été ajouté, car bien qu'il ne soit pas mentionné dans les politiques de NIM que nous avons pu obtenir, c'est un principe éthique qui est central à la relation entre les professionnels et les patients/famille. Le *caring* est un principe rassembleur, qui entrecoupe des notions des autres principes et qui les complète de par son approche humaniste et relationnelle. Afin de situer l'étude, les différents principes du cadre de référence qui servent à l'analyse éthique seront définis ci-dessous avec plus de précision.

Bienfaisance - Selon Beauchamp & Childress, la bienfaisance concerne la notion de bien agir (Beauchamp & Childress, 2009). Il ne s'agit pas seulement d'éviter de causer du tort, mais de contribuer activement au bien-être des uns et des autres.

Dans un contexte clinique, cela suppose de tenir compte de la souffrance causée aux patients, aux niveaux physique et moral, et de les en soulager dans la mesure du possible. Ceci implique entre autres que les traitements, les soins et les interventions choisis soient ceux qui vont apporter le plus de bénéfice au patient à court, moyen ou long terme et avec le moins de torts possible. Aux fins de l'étude, ce principe inclut également celui de non-malfaisance, car il implique de choisir le traitement apportant le plus de bénéfices en minimisant les torts, tout en tenant compte de l'état de santé global de la personne. Par exemple, prescrire le NIM approprié à l'état de santé du patient et respectant ses besoins est un acte qui respecte la bienfaisance, tandis que laisser souffrir un patient par des techniques qui prolongent indûment la vie constitue un acte malfaisant. La réunion des principes de bienfaisance et de non-malfaisance est conforme à la pratique clinique au sens où le professionnel de la santé doit tenir compte des exigences des deux principes dans le choix d'une intervention.

Respect de l'autonomie – Selon Kant, tout être humain est une personne qui mérite respect. De ce point de vue, la personne est un sujet et non un objet de soin ou d'investigation. Ce principe exige d'intégrer le patient (et ses proches lorsque désiré ou nécessaire) dans les processus décisionnels ayant trait à ses soins et à ses traitements et de le consulter dans la mesure de ses capacités physiques et mentales. Il implique aussi de mettre en place les conditions d'un consentement libre et éclairé et d'un consentement substitué en cas d'incapacité du patient à participer aux processus décisionnels selon le cas. Le consentement libre et éclairé est à la fois une règle éthique et légale. Toute personne a droit au respect de son autonomie, la personne apte a donc le droit légalement reconnu de participer au processus décisionnel en fin de vie et d'exprimer ses préférences face aux soins et aux traitements qu'il recevra. Elle est libre d'accepter ou de refuser des traitements. Lorsqu'elle est inapte, son représentant s'en chargera pour elle, selon les conditions explicitées au Code Civil (Articles 10-11-12-15-16, Gouvernement du Québec, 2012).

Équité - Le terme d'équité peut prendre différentes significations. Dans le contexte des soins en fin de vie, on parle surtout d'un accès équitable aux différentes ressources et aux traitements appropriés en fonction des besoins. Pour agir de manière équitable dans le domaine de la santé, il faut traiter les cas semblables de la même façon (avec impartialité) et répondre aux besoins bio-psycho-sociaux et spirituels des patients de manière adéquate (Saint-Arnaud, 2009). Le recours à un NIM favorise l'application d'une même règle pour tous, une standardisation des pratiques, tout en favorisant une approche individualisée. De plus, il vise à répondre adéquatement aux besoins du patient au fur et à mesure de l'évolution de sa situation de santé.

*Caring* - Le *caring* implique d'établir un partenariat dans le soin, considéré comme une relation égalitaire dans laquelle chacun a ses propres compétences qui sont reconnues telles par l'autre (Saint-Arnaud, 2009). C'est aussi une approche globale de soin, qui tient compte des aspects bio-psycho-sociaux et spirituels de la personne et qui favorise l'interdisciplinarité. Le partenariat nécessite qu'une relation authentique se crée entre le patient et l'équipe de soins. Dans le contexte des soins en fin de vie, le *caring* est d'autant plus important puisqu'il doit guider toutes les interventions, afin de mettre le patient au centre des interventions et de l'impliquer à chaque étape.

### **Opérationnalisation des principes**

Suite à l'analyse statistique, le cadre de référence dérivé de l'approche par principes développée par Saint-Arnaud (2009) et Beauchamp & Childress (2009) a été utilisé en opérationnalisant les quatre principes suivants: la bienfaisance, le respect de l'autonomie, l'équité et le *caring*, tel que décrit plus tôt.

Ces principes éthiques ont été opérationnalisés selon les éléments de la collecte de données afin de permettre une analyse éthique adéquate et approfondie. Chacun des principes portera sur certaines variables étudiées.

Bienfaisance : La bienfaisance porte sur le respect de la prescription de NIM, la date de prescription de NIM en fonction de la date d'admission et du décès, les réévaluations du NIM s'il y a lieu. Dans le cadre de cette étude, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance ont été jumelés car ils auraient traité des mêmes variables. Bien que des différences conceptuelles existent entre ces deux principes, leur opérationnalisation dans la pratique se traduit par des variables similaires. L'analyse des résultats est donc facilitée par leur jumelage.

Respect de l'autonomie : Il est évalué en fonction des échanges avec le patient apte à participer aux discussions de soins ou la présence au dossier d'un testament biologique (ou d'un mandat en cas d'inaptitude), et par le respect de la prescription du NIM au moment du décès.

Équité : Le principe d'équité est évalué par rapport à l'accès aux soins palliatifs avant le décès, en comparant l'âge, le diagnostic, les comorbidités et le sexe. L'équité sera également évaluée par rapport aux délais de prescription des NIM qui pourraient varier selon la population et selon le lieu de décès.

*Caring* : Le *caring* est évalué en fonction des discussions avec le patient et la famille, des personnes impliquées dans ces discussions et de l'implication des membres de l'équipe interdisciplinaire, de l'étendue de ces discussions et s'il y a lieu, des désaccords résolus.

### **Considérations éthiques**

L'étude n'a impliqué aucun sujet humain. Néanmoins, les informations contenues au dossier médical sont nominatives et confidentielles. Les dossiers médicaux ont été accessibles avec l'autorisation des DSP des CH choisis<sup>9</sup>. Puisque l'étude a été

---

<sup>9</sup> Selon la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (Québec, L.R.Q., chapitre S-4.2, a19.2) et selon la *Loi sur l'accès aux documents publics et aux renseignements personnels* ("Loi sur l'accès aux documents publics et sur la protection des renseignements personnels, L.R.Q. Chapitre A-2. Éditeur officiel du Québec," 1er septembre 2012).

conduite avec des dossiers médicaux de patients décédés, il était impossible d'obtenir leur consentement pour l'accès à leur dossier. Afin d'assurer la confidentialité des données, un code a été octroyé à chaque dossier choisi dans l'outil de collecte de données. De plus, aucune donnée nominale n'a été recueillie (i.e. nom, numéro de dossier, numéro d'assurance-maladie ou code postal). Toutes les informations ont été recueillies par une seule personne, et il n'est pas possible de les utiliser pour identifier un patient ou de relier les données à un dossier médical. Tout document contenant des données confidentielles envoyé aux différents membres de l'équipe de recherche contenait une restriction d'accès et un mot de passe. Seule les personnes détenant ce mot de passe pouvaient donc ouvrir le document. Les données sont uniquement accessibles aux personnes qui constituent l'équipe de recherche, c'est-à-dire Mme Marjolaine Frenette, Dre Jocelyne St-Arnaud, Dr. Karim Serri et Madame Jane Chambers-Evans à titre de collaboratrice. Les données ont toutefois été partagées avec une statisticienne dans la confidentialité de ses fonctions et elle n'a eu accès à aucune donnée nominale ou permettant d'identifier des individus. Les données seront conservées pendant sept ans (jusqu'à la fin de 2020) dans un classeur fermé à clé de la directrice de maîtrise de Mme Frenette, soit Dre Saint-Arnaud. Afin de protéger davantage la confidentialité, les résultats seront aussi présentés sans possibilité d'identifier les 3 CH participants. Les CH ayant participé à l'étude ne seront pas nommés lors de la publication des résultats afin d'optimiser la confidentialité. Finalement, la personne responsable de la collecte de données, Mme Marjolaine Frenette, est également tenue à la confidentialité pour toutes les informations auxquelles elle a eu accès dans les dossiers et s'est engagée à ne consulter que les sections des dossiers qui étaient pertinentes pour cette étude.



## **Chapitre 3 : Premier article**

### **Présentation du premier article**

Ce premier article a été écrit dans le cadre de la recension des écrits nécessaires à l'élaboration de l'étude. Cet article, soumis pour publication à une revue scientifique, a pour objectif de fournir aux professionnels de la santé et aux chercheurs dans le domaine du vieillissement et de la gériatrie une meilleure compréhension des niveaux de soins et des thèmes qui y sont associés (contexte des soins en fin de vie des hôpitaux canadiens, prise de décision en fin de vie, arrêt de traitement et acharnement thérapeutique et ordonnances de non-réanimation). Puisque les NIM sont de plus en plus couramment utilisés, mais que l'information à leur sujet est restreinte, cet article vise particulièrement à offrir une documentation supplémentaire à celle offerte par les établissements de soins de santé et plus largement accessible. L'article a été soumis à la Revue Canadienne sur le vieillissement et est en attente de décision au moment du dépôt de ce mémoire.

Cet article fut écrit avec le support constant et le savoir important de Dre Saint-Arnaud, directrice de recherche et co-auteure de l'article. Son apport a été exceptionnel et se doit d'être souligné.

**Titre :** L'utilisation des échelles de niveaux d'interventions médicales en centre hospitalier

**Titre résumé:** Les niveaux d'interventions médicales

### **Résumé**

Plusieurs milieux de soins au Québec utilisent des formulaires de niveaux d'interventions médicales (NIM) ou de niveaux de soins afin de déterminer le statut de réanimation des patients et d'améliorer la planification des soins en fin de vie. Il est actuellement impossible de savoir si les NIM font bénéficier les patients et le personnel en centre hospitalier d'une prise de décision plus facile à l'égard des traitements offerts et de la réanimation, car aucune étude, à la connaissance des auteurs, n'a été publiée à leur sujet au Québec et au Canada; il ne semble pas non plus y avoir de publications sur le sujet dans d'autres pays. Une recension des écrits fut entreprise au sujet des NIM afin d'éclaircir le sujet et les articles conservés sont discutés sous des thématiques liées aux NIM. Les thèmes abordés sont les soins en fin de vie, les ordonnances de non-réanimation, l'arrêt de traitement et la prise de décision en fin de vie.

**Mots-clés:** niveaux d'interventions médicales, niveaux de soins, soins en fin de vie, ordonnances de non-réanimation, arrêt de traitement, prise de décision

### **Abstract**

Different care settings in Quebec use levels of medical intervention forms, also called levels of care (LOC), to determine the code status of patients and to improve end of life care planning. It is not currently possible to know whether the levels of care in hospitals benefit patients and staff in facilitating the decision making process of treatment options and resuscitation measures. No study, at the best knowledge of the authors, has been published about LOCs, particularly in Quebec and Canada. This

literature review was undertaken on levels of care in order to clarify this topic. Relevant articles are discussed under different themes that are pertinent to LOCs. The themes addressed in this article include care at the end of life, do-not-resuscitate orders, treatment withdrawal, and decision-making at end of life.

**Keywords:** Levels of medical intervention, levels of care, end-of-life care, do-not-resuscitate orders, withdrawing life-sustaining treatment, decision making

## **Introduction et contexte**

Les échelles de niveaux de soins, aussi appelés niveaux d'interventions médicales (NIM), sont en élaboration depuis plus d'une vingtaine d'années au Québec (Saint-Arnaud, 1990b). Une échelle de NIM est « un outil de communication basé sur des règles éthiques et légales qui guide les professionnels de la santé à établir, en accord avec le patient ou son représentant, les objectifs de soins à atteindre » (Tremblay, 2009). Son but premier est d'améliorer la communication entre les patients et l'équipe soignante. L'échelle de NIM est considérée comme un outil de communication (Ells, 2010; Tremblay, 2009). Les NIM ont aussi pour but de diminuer les conflits éthiques, éviter une prise de décision hâtive ou effectuée en période de crise, prévenir les retards inutiles alors que des soins sont offerts sans précision sur la conduite à tenir, et respecter les valeurs et les volontés des patients au regard des soins en fin de vie (Tremblay, 2009). De façon concrète, les NIM sont des formulaires propres à chaque établissement et donc différents dans leur forme et leur contenu, mais pas dans les objectifs qu'ils poursuivent. On les retrouve habituellement sur le recto d'une page et sous forme de tableau ou de liste (Figure 1, page 27). De façon générale, ces feuilles contiennent la liste des NIM avec une courte définition de chacun et un espace pour indiquer lequel est choisi. Dans les hôpitaux, on compte généralement de 3 à 4 niveaux. Le niveau 1 indique que des interventions maximales sont souhaitées, c'est-à-dire où il n'y a aucune restriction au regard de la réanimation ou de tout traitement curatif. Le deuxième niveau est celui où les restrictions dans les interventions doivent être déterminées une à une. Le troisième niveau indique qu'il n'y aura aucune intervention de réanimation, ni aucun soin ou traitement nécessitant un transfert dans une unité de soins intensifs. On ne vise pas à guérir l'affection primaire, par exemple un cancer, mais une complication ou une affection secondaire pourrait être traitée. Finalement, le quatrième niveau est celui des soins palliatifs, où toutes les interventions visent le confort et le soulagement de la douleur de la façon la plus optimale possible, sans traitement actif offert. L'échelle de niveau de soin a généralement un but prospectif, c'est-à-dire qu'elle aide aussi à envisager les

traitements qui seraient offerts ou ne le seraient pas advenant des complications ou différentes évolutions de la maladie; elle peut aussi inclure des arrêts de traitements, selon le niveau prescrit.

Plusieurs milieux de soins à vocations différentes font usage de ces échelles, mais il nous est présentement difficile d'évaluer quel est leur apport et comment elles sont utilisées. Aucune étude, à notre connaissance, n'a été publiée à leur sujet particulièrement dans un contexte canadien et québécois, et si des audits de qualité ont été faits dans certains centres, ces données ne sont pas accessibles à la communauté à des fins d'amélioration des pratiques et des politiques associées aux NIM. Il est présentement impossible de savoir si les échelles de NIM font réellement bénéficier les patients et le personnel d'une prise de décision plus facile à l'égard des traitements offerts et de la réanimation. Afin de mieux évaluer les retombées potentielles que les NIM peuvent avoir sur la pratique, une recension des écrits explorant les principaux concepts associés aux NIM fut entreprise.

**Figure 1. Exemple de formulaire de niveaux d'interventions médicales ou niveaux de soins**

Tableau 1. Exemple de formulaire de niveaux d'interventions médicales

Objectifs de soins :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

<b>Niveau 1</b> <input type="checkbox"/>	Interventions maximales/optimales prodiguées incluant RCR et transfert aux soins intensifs N.B. Tous les patients sont considérés niveau 1, à moins d'avis contraire.
<b>Niveau 2</b> <input type="checkbox"/>	Prestations d'interventions médicales avec les restrictions suivantes (encerclez) :  RCR : <b>OUI / NON</b> Intubation/ventilation artificielle : <b>OUI / NON</b> Vasopresseurs : <b>OUI / NON</b> Défibrillation : <b>OUI / NON</b> Ventilation non-invasive : <b>OUI / NON</b> Nutrition/Hydratation artificielle : <b>OUI / NON</b> Dialyse : <b>OUI / NON</b> Autre : _____
<b>Niveau 3</b> <input type="checkbox"/>	Soins maximums offerts à l'étage. Les buts visés par les soins sont le maintien des fonctions, les soins de confort et le traitement des conditions réversibles. Ce niveau exclue le RCR et le transfert aux soins intensifs. Autres restrictions : _____
<b>Niveau 4</b> <input type="checkbox"/>	Seuls les soins ayant comme but de promouvoir le confort du patient et le soulager de la douleur sont offerts. Aucune intervention curative ou investigation ne sera poursuivie.
Commentaires :	_____ _____ _____
Date :	Discuté avec : _____
	Signature : _____

## Méthode

Les concepts associés aux NIM ont été explorés au moyen d'une recherche d'articles scientifiques publiés entre 2000 et 2012 inclusivement. La consultation des banques de données à l'aide des mots-clés « niveaux d'interventions médicales » et « niveaux de soins » ainsi que leurs versions anglophones (*level of care* et *level of medical intervention*) n'a donné aucun résultat pertinent. Les thèmes principaux associés aux NIM furent utilisés pour déterminer les mots-clés utilisés par la suite (les soins en fin de vie, les ordonnances de non-réanimation, l'arrêt de traitement et la prise de décision en fin de vie). Ces derniers ont été combinés dans plusieurs banques de données.

**Tableau II. Description de la recherche d'articles**

Banques de données	Mots-Clés	Critères d'inclusion et d'exclusion
MEDLINE ERIC EBM-Cochrane Database of Systematic Reviews Embase PsycINFO Google Scholar Pubmed	Niveaux de soins Niveaux d'interventions médicales Level of medical interventions Level of care POLST/MOLST End of life care policy DNR orders Code status Resuscitative measures End-of-life care Terminal illness Advance care planning Goals of care Withdrawing life sustaining treatment Withholding treatment Medical futility Nurse/nursing	<u>Critères d'inclusion</u> : Articles répondant aux mots-clés précédents Publication entre 2000 et 2012 inclusivement  <u>Critères d'exclusion</u> : Faible pertinence avec un thème principal lié aux NIM (selon le contenu du résumé, les thèmes abordés et les mots-clés utilisés) Article en lien avec patients mineurs Article non en lien avec le milieu hospitalier Article concerne mort subite/inattendue Emphase sur caractéristiques démographiques ou culturelles

La recherche a donné 427 articles après avoir enlevé les doubles, et 99 de ces articles furent conservés après avoir appliqué les critères d'exclusion (Tableau II, page 28). Des articles additionnels ont été trouvés au moyen des références citées dans d'autres articles ou suggérés comme lecture complémentaire par les moteurs de recherche ou par des pairs. Un total de 140 articles ont donc été conservés suite aux différentes stratégies de recherche et 37 d'entre eux ont été sélectionnés en fonction des concepts auxquels ils sont associés. Les thèmes abordés dans cet article concernent le contexte des soins en fin de vie dans les hôpitaux au Canada, la prise de décision en fin de vie, l'arrêt de traitement et l'acharnement thérapeutique et les ordonnances de non-réanimation.

### **Contexte canadien des soins en fin de vie**

Les centres hospitaliers ont été le lieu de décès de 66 % des Canadiens, et de 85 % des Québécois en 2009 (Statistique Canada, 2012). La majorité de ces décès sont associés à des maladies chroniques, dont des cancers (30 %) et des maladies cardiovasculaires (27 %) (Statistique Canada, 2012). La situation des soins en fin de vie au Canada est explorée de façon exhaustive depuis 2005 par le groupe de recherche pancanadien CARENET (Canadian Researchers at the End of Life Network) et a donné lieu à la publication de plusieurs études. Dans l'une d'entre elles, 440 patients et 160 proches atteints de maladies avancées ont répondu à un sondage transversal administré au sein de cinq centres tertiaires provenant de quatre provinces. Aucun patient, ni membre de la famille, n'était complètement satisfait des soins et services reçus (Heyland et al., 2005). Les plus bas niveaux de satisfaction furent fortement associés aux patients ayant des maladies chroniques terminales (insuffisance cardiaque, maladie pulmonaire obstructive chronique). Ces résultats sont conséquents, puisque les écrits indiquent que les patients atteints de maladies chroniques sont généralement moins dirigés vers des équipes de soins palliatifs comparativement aux patients atteints de cancer (Tranmer et al., 2003).



Dans une étude empirique effectuée dans cinq provinces canadiennes, le groupe CARENET a pu établir certaines priorités pour l'amélioration des soins en fin de vie et mettre en lumière les domaines prioritaires pour les patients au Canada (Heyland et al., 2010). Ces domaines sont le soutien émotionnel à fournir aux patients, la qualité de la relation entre le médecin et le patient et sa famille, et la communication dans la prise de décision en fin de vie. Les éléments les plus importants pour les patients canadiens et leurs proches en lien avec des soins en fin de vie de qualité ont également été définis. Trois de ces éléments sont retrouvés dans les NIM : 1) une communication transparente de l'information, 2) l'arrêt de l'utilisation des techniques de maintien des fonctions vitales, lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison, et 3) la préparation à la fin de vie (Heyland et al., 2006). Si les NIM sont utilisés de façon idéale, nous pouvons croire que ces domaines en seraient affectés positivement.

Les « POLST » ou « MOLST » (Physician/Medical Orders for Life-Sustaining Treatment) aux États-Unis peuvent être comparés dans leur forme aux NIM que l'on retrouve au Québec, mais ils sont utilisés en résidence ou en centre d'hébergement de soins de longue durée. Jusqu'à maintenant, les études indiquent que les POLST améliorent la documentation des préférences des patients et aident à les respecter lors de transferts en CH (Hickman et al., 2011; Lee, Brummel-Smith, Meyer, Drew, & London, 2000). On pourrait se demander si l'utilisation des NIM présente des impacts similaires au Québec.

### **Prise de décision en fin de vie**

Peu de gens discutent de leurs préférences en fin de vie avec leur médecin de famille (Marco & Schears, 2002). Dans un sondage canadien réalisé auprès d'adultes hospitalisés atteints de maladies terminales, 76% des participants avaient réfléchi aux types de traitements qu'ils voudraient recevoir advenant un événement menaçant leur vie, mais seulement 36% en avaient discuté avec leur médecin (Heyland, Tranmer, O'Callaghan, & Gafni, 2003). Également, seulement 37% des médecins préfèrent donner une estimation franche du taux de survie à des patients atteints de

cancer et référés en soins palliatifs qui leur demandaient cette information (Lamont & Christakis, 2001). Ceci est un obstacle majeur à la qualité des soins en fin de vie et à la prescription d'un NIM, puisqu'il est difficile d'établir les objectifs poursuivis, lorsque le pronostic n'est pas connu du patient et que l'acceptation du pronostic est un élément clé à sa participation dans la prise de décision (Frank, 2009; L. Kaldjian, 2010). Une discussion et une négociation entre le patient apte et les professionnels de la santé sur les buts poursuivis est essentielle, afin d'arriver à une compréhension partagée de la situation et du plan de soin qui suivra.

L'implication du patient et de ses proches dans la prise de décision varie selon la culture. Selon une étude empirique française, les critères les plus souvent utilisés afin de déterminer un arrêt de traitement ou une limitation des traitements sont le diagnostic, l'irréversibilité de l'affection aiguë, l'absence d'amélioration de l'état du patient malgré un traitement actif et la qualité de vie prévisible, tandis que le critère le plus rarement utilisé concerne les volontés du patient, qu'elles soient exprimées par lui, par des proches ou par un testament biologique (Le Conte et al., 2005). La prise de décision en fin de vie est habituellement effectuée sans implication de l'équipe multidisciplinaire. D'autres études empiriques françaises réalisées au sein des services d'urgence rapportent même que l'entérinement de l'équipe paramédicale pour une prescription de non-réanimation ou pour une limitation de traitement était seulement recherché dans 65% des cas (Verniolle et al., 2011). Dans 62% des cas, l'infirmière du patient était directement impliquée dans la prise de décision (Le Conte et al., 2005). Pourtant, selon une recension systématique, même si les infirmières ne sont pas toujours impliquées de façon directe, elles sont souvent les premières à amener le sujet délicat d'un besoin de prescription de NIM à l'équipe médicale, en questionnant le « statu quo » médical et en indiquant qu'il serait temps de discuter d'un arrêt éventuel des traitements (Adams, Bailey, Anderson, & Docherty, 2011). Concrètement, plusieurs facteurs peuvent rendre difficile l'implication de l'infirmière dans la prise de décision. D'abord, la plus grande barrière relevée les empêchant d'offrir les soins nécessaires pour favoriser une « bonne mort » est le manque de temps, surtout lié au manque de personnel infirmier (Beckstrand, Callister, &

Kirchhoff, 2006). Évidemment, le roulement élevé du personnel de soin, le grand nombre d'intervenants impliqués dans les soins d'un patient et les différentes approches propres à chaque infirmière peuvent être des freins tout aussi importants à l'exploitation optimale des différents rôles de l'infirmière pour les prises de décisions liées aux NIM.

### **Arrêt de traitement et acharnement thérapeutique**

Le concept d'arrêt des traitements est lié de très près aux échelles de niveaux de soins, pourtant leurs buts diffèrent. L'arrêt de traitement signifie qu'on cesse un traitement (par exemple, un médicament, un soin pouvant être invasif, usuel ou essentiel pour le maintien des fonctions vitales, un test diagnostique etc.) qui est actuellement prescrit et administré à un patient. L'expérience rapportée par les membres de la famille ayant pris part à un tel processus est variée. Une méta-analyse d'études qualitatives portant sur l'expérience des proches face aux décisions d'arrêts de traitements a permis de mettre en lumière trois concepts intéressants à appliquer dans les milieux de soins: le recadrage de la réalité, la relation aux autres et l'intégration caractérisée par l'acceptation et la capacité d'aller de l'avant (Meeker & Jezewski, 2009). Dans le contexte d'arrêt de traitement, des recommandations pour les professionnels de la santé ont été formulées, dont les suivantes : offrir de l'information claire et complète, encourager les membres de la famille à passer beaucoup de temps au chevet et discuter avec eux de leurs perceptions, évaluer la présence de conflits au sein de la famille, laisser assez de temps afin de favoriser une prise de décision consensuelle et faciliter le processus du jugement substitué (Meeker & Jezewski, 2009). Comme l'établissement des objectifs de soin est à la base de toute décision éthique (L.C. Kaldjian, Weir, & Duffy, 2005), ceux-ci peuvent grandement faciliter le processus décisionnel lié aux arrêts de traitements. Une liste de sept objectifs communs fut recensée et validée auprès des patients en fin de vie et de leur famille: 1) améliorer ou maintenir une fonction compromise, l'autonomie et la qualité de vie; 2) être confortable; 3) guérir; 4) comprendre l'étiologie et le pronostic de la maladie; 5) vivre plus longtemps; 6) atteindre des objectifs de vie; 7) recevoir du

soutien émotif et psychologique durant la période entourant la fin de vie (Haberle, Shinkunas, Erekson, & Kaldjian, 2011; Kaldjian, Curtis, Shinkunas, & Cannon, 2009). Ces objectifs peuvent servir de guide à la discussion et à l'exploration des besoins des patients en fin de vie et de leur famille et permettre de clarifier les buts exprimés, tant pour les cliniciens que pour les patients et leurs proches et aident à préciser quels sont les buts les plus importants pour eux et lesquels sont atteignables de manière réaliste (Haberle et al., 2011).

Un des buts visés par les échelles de NIM est de diminuer l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire de favoriser la cessation de traitements futiles. En général, on considère un traitement futile lorsqu'il ne parvient pas aux fins poursuivies (Dunphy, 2000). Les définitions actuellement reconnues de la futilité médicale ont été formulées par des professionnels de la santé (Piers et al., 2011; Wittmann-Price & Celia, 2010). En validant avec des patients leur vision de la futilité médicale, on arrive à décrire un traitement comme étant futile lorsqu'il maintiendrait ou prolongerait la vie d'une personne sans lui permettre de fonctionner à un niveau qu'elle-même considèrerait acceptable ou qui ne répond pas aux objectifs qu'elle avait établis (Rodriguez & Young, 2006). Selon ces auteurs, les facteurs importants à considérer lorsqu'on évalue la futilité d'un traitement sont les effets sur la qualité de vie, les coûts émotifs et financiers, le pronostic et les effets des traitements sur le prolongement de la vie (Rodriguez & Young, 2006). De cette façon, la réanimation cardio-respiratoire ne pourrait pas être considérée futile pour un patient qui n'en bénéficierait pas d'un point de vue médical, si ses objectifs visaient à prolonger sa vie sans égard aux traitements utilisés et à la qualité de vie qui en résulte. L'inverse est aussi vrai; un médecin pourrait considérer pertinent un traitement visant à prolonger la vie, mais ce traitement pourrait être futile du point de vue d'un patient pour qui la prolongation de la vie n'est pas l'objectif poursuivi. Cette définition laisse place à une réflexion et permet aux professionnels de se questionner sur leur propre perception de la futilité, ainsi que sur celle de leurs patients et d'ouvrir un dialogue afin de mieux se comprendre et d'arriver à un terrain d'entente sur les options possibles et réalistes, spécifiquement dans le contexte actuel des soins de santé au Québec.

## **Ordonnances de non-réanimation**

L'établissement d'un NIM permet, entre autres, de déterminer le statut du patient au regard de la réanimation. Habituellement, sans ordonnance de non-réanimation, une personne en arrêt cardiorespiratoire ou près de l'être sera rapidement pris en charge et une tentative de réanimation sera effectuée, pouvant éventuellement mener à l'utilisation de mesures de maintien de la vie. D'ailleurs, une majorité croit que près d'une personne sur deux peut survivre aux mesures de réanimation alors qu'en réalité, un peu moins d'une personne sur cinq sera réanimée pour ensuite survivre à son congé de l'hôpital (Ehlenbach et al., 2009; Peberdy et al., 2003). Ce taux de survie est très bas, voire nul, lorsqu'il s'agit de mesures de réanimation exercées sur un patient pour lequel le décès ou l'arrêt cardio-respiratoire avait pu être anticipé par l'équipe soignante (Ewer, Kish, Martin, Price, & Feeley, 2001). Cette perception peut inciter les patients à concevoir le consentement à une ordonnance de non-réanimation comme étant un choix entre la vie et la mort (Eliott & Olver, 2008). Ainsi, lorsqu'il y a une planification des traitements futurs, les informations déterminantes doivent être connues des patients, afin d'éviter que de fausses croyances soient à la base d'une décision concernant la gestion de leurs traitements et de leurs soins. De plus, les ordonnances de non-réanimation, formulées comme « ne pas réanimer », « pas de code » ou « pas de RCR », peuvent être perçues de façon négative puisqu'elles sont présentées dans l'optique où l'on retire une option de traitement, créant ainsi un sentiment d'abandon chez les patients (Wittmann-Price & Celia, 2010). Chez les professionnels, nombreux sont ceux qui pensent que la réanimation cardiorespiratoire cause plus de torts que de que bien; mais si elle est exigée par le patient, ils commenceraient tout de même les mesures de réanimation afin de respecter les exigences légales (Sævareid & Balandin, 2011). Cette situation peut être assez fréquente dans le contexte états-unien considérant que les patients désirent que la décision concernant la réanimation cardiorespiratoire leur revienne et ils la considèrent comme un droit (Eliott & Olver, 2011). Ceci peut causer des tensions ou des inconforts auprès des équipes de soins et amener le sentiment d'offrir des soins inadéquats reliés à des traitements excessifs lorsque le patient exige une réanimation (Piers et al., 2011).

Malheureusement, en milieu hospitalier, les objectifs et les préférences en fin de vie sont explorées tardivement dans le cours de l'hospitalisation et les ordonnances de non-réanimation sont prescrites peu de temps avant le décès (Piers et al., 2011; Torke et al., 2011). Certaines études rapportent même qu'en moyenne, les ordonnances de non-réanimation sont prescrites deux à trois jours avant le décès ou le jour même du décès (Morrell et al., 2008; Yuen et al., 2011). Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette utilisation tardive. Entre autres, de nombreuses barrières au diagnostic de décès imminent ont été relevées, comme une mauvaise identification des signes précurseurs du décès, la poursuite d'objectifs de traitement irréalistes, des barrières communicationnelles ou culturelles et des craintes quant à la cessation de traitements (Chapman & Ellershaw, 2011). Près de la moitié des résidents en médecine interne devant participer à des discussions sur la fin de vie ont rapporté ne jamais avoir eu d'enseignement à ce sujet, et 25% d'entre eux n'avaient même jamais assisté à un tel échange avant de le faire (Loertscher, Beckman, Cha, & Reed, 2010). Le délai dans la prescription des ordonnances de non-réanimation en CH peut aussi être expliqué par une mauvaise coordination des soins. Par exemple, le fait que durant les fins de semaine et les congés fériés les médecins traitants ne sont pas sur place et que les résidents sur appel ne sont pas toujours familiers avec les patients peut contribuer aux retards dans les prescriptions de non-réanimation (Sævareid & Balandin, 2011). Ce type de situation illustre bien le manque d'organisation et de préparation entourant la planification des soins en fin de vie et elle constitue une grande source de mécontentement chez les infirmières (Long-Sutehall et al., 2011). Également, la réévaluation des volontés du patient n'a pas souvent lieu une fois qu'une ordonnance de non-réanimation a été prescrite (Ewer et al., 2001). Le processus décisionnel semble donc perçu par les professionnels de la santé comme étant arrêté dans le temps, et non comme un continuum.

L'intervention d'une équipe en soins palliatifs et la prescription de non-réanimation plus précoce que ce qui est actuellement fait pourrait avoir de nombreuses retombées positives, selon une étude empirique portant sur une approche proactive

en soins palliatifs pour les patients atteints d'ischémie cérébrale globale, à la suite d'une réanimation cardiovasculaire à l'unité des soins intensifs (Campbell & Guzman, 2003). On y rapporte qu'une intervention précoce faite par une équipe spécialisée en soins palliatifs a permis de s'assurer que 100% les patients avaient une ordonnance de non-réanimation à leur dossier, comparé à 88% pour le groupe contrôle, et que les mesures de confort étaient visées deux fois plus fréquemment que dans le groupe contrôle et en moyenne trois jours plus tôt. Cette étude a démontré qu'une intervention par une équipe de soins palliatifs, chez une clientèle où l'espoir de guérison et de survie est vain, encourage la prescription d'une ordonnance de non-réanimation plus tôt, améliore les soins en fin de vie et diminue l'utilisation des ressources et des coûts (Campbell & Guzman, 2003).

## **Discussion**

Les écrits recensés dans cet article nous offrent une meilleure vue d'ensemble des impacts que les NIM peuvent avoir sur les soins en CH. Le niveau de détails que comportent les NIM et leur approche globale qui inclue les détails de la discussion et toute spécification particulière au niveau des traitements ou des objectifs de soins poursuivis en font un outil plus complet que les prescriptions de non-réanimation. Ils sont des atouts essentiels afin de promouvoir une discussion ouverte et respectueuse sur les buts poursuivis de part et d'autre et ils sont rédigés de façon à promouvoir l'autonomie des patients et l'autonomie des professionnels de la santé. Leur nature prescriptive fait en sorte que le NIM doit être signé par un médecin et ne requiert aucune autre signature. Toutefois, comme les écrits relèvent l'importance d'une prise de décision en équipe multidisciplinaire composée minimalement d'un médecin et d'une infirmière (Frank, 2009), il pourrait être intéressant de faire l'ajout de cosignataires, afin d'en faire un outil qui encourage une approche interdisciplinaire. Par exemple, d'autres professionnels de la santé (par exemple les infirmières, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.) pourraient y ajouter leur signature en tant que participant, ce qui favoriserait leur implication lors des discussions sur les soins en fin de vie. La signature du patient et de la famille pourrait aussi être apportée. Ces

ajouts novateurs feraient en sorte que les prescriptions de NIM seraient plus consensuelles et mieux planifiées.

Bien qu'il ressorte de cette recension que le contexte de soins en CH n'est pas favorable aux discussions à cause de l'acuité, de l'intensité des soins et du roulement accéléré qu'on retrouve sur la majorité des unités; il semble qu'une discussion planifiée et entreprise plus tôt dans l'épisode de soin aurait des retombées positives majeures chez les patients et leurs proches. D'une part, en déterminant les objectifs de soins tôt dans l'épisode d'hospitalisation à l'aide d'une échelle de NIM, il est possible de distinguer ce qui est considéré futile de ce qui ne l'est pas. Les traitements qui ne seront pas offerts, ceux qui le seront et à quels moments ils pourraient être arrêtés advenant le cas, peuvent être discutés ouvertement dans des conditions de moindre urgence décisionnelle. Ceci favorise le dialogue et une meilleure compréhension des partis impliqués et une prise de décision comportant une charge émotive possiblement allégée. La discussion concernant un NIM permet également la mise en place d'une vision à plus long terme et une certaine préparation à des développements possibles de la maladie. D'autre part, cette discussion pourrait faciliter un éventuel arrêt de traitement, ce qui constitue une étape difficile de la maladie, souvent effectuée à des moments critiques dans des circonstances où la participation du patient est devenue impossible. C'est donc avec les membres de la famille ou les proches que les décisions sont effectuées. Ni le contexte français valorisant l'autonomie médicale, ni la promotion du principe d'autonomie du patient aux États-Unis répondent à ce que les patients recherchent; ces deux contextes n'optimisent pas la prise de décision. En effet, les patients préfèrent une prise de décision et une responsabilité décisionnelle partagées, lorsqu'ils en viennent aux décisions de fin de vie pour eux-mêmes en tant que patient apte, mais aussi pour leurs proches advenant leur inaptitude (Heyland et al., 2003). L'approche collaborative et transparente promue par les NIM permet une prise de décision aux pouvoirs équilibrés.



Selon les résultats de Heyland et ses collègues (2006), on peut aussi croire que certains domaines prioritaires pour les patients seraient améliorés dans l'éventualité où les NIM seraient utilisés à leur plein potentiel. Effectivement, on peut penser qu'une communication plus transparente de l'information aura lieu, ainsi qu'une meilleure utilisation des techniques de maintien des fonctions vitales et une meilleure préparation à la fin de vie. Si les NIM sont utilisés de façon idéale, nous pouvons croire que ces interventions en seraient améliorées. Dans le cas des décisions en fin de vie, il est primordial que des discussions ouvertes et transparentes aient lieu entre les professionnels de la santé et les patients quant au diagnostic, au pronostic, et aux options offertes pour éviter des réanimations non désirées. Néanmoins, les NIM demeurent un outil. Bien qu'ils favorisent l'établissement d'une discussion et en guident le contenu, ils ne peuvent pas assurer la qualité de cette discussion.

Cette recension a mis en lumière les différentes lacunes liées à la discussion et il semblerait que des inaptitudes à reconnaître la fin de vie, ajoutées à un malaise associé à la mort et un manque de formation pour aborder ces questions difficiles, seraient en grande partie responsables du délai dans la prescription d'ordonnances de non-réanimation et des soins de confort. Dans ces cas, il est difficile pour les professionnels de la santé d'avoir des discussions transparentes et ainsi d'accompagner les patients et les familles dans leur préparation à la fin de vie. D'ailleurs, l'implantation des NIM devrait être accompagnée d'une nouvelle terminologie liée à la réanimation indiquant « pas de tentative de réanimation » et permettant une « mort naturelle ». Un changement de vocabulaire et de culture est de plus en plus recommandé, afin de diminuer les connotations négatives associées aux ordonnances de non-réanimation et d'offrir une option plus réaliste (Wittmann-Price & Celia, 2010). Sans intervention de formation auprès des professionnels de la santé, les NIM risquent d'être présentés comme un choix à faire parmi une liste d'interventions offertes, sans explications ni échanges favorisant une meilleure compréhension des traitements et des enjeux, ou être présentés comme une simple ordonnance de non-réanimation, c'est-à-dire comme un choix « entre la vie et la mort », souvent discuté tardivement durant l'épisode de soin. Ce faisant, ils

n'atteindront pas les objectifs pour lesquels ils ont été mis en place. Les politiques institutionnelles valorisant l'établissement précoce de discussions sur les objectifs des soins sont essentielles, afin de promouvoir une réflexion chez les patients, mais également afin de leur offrir des soins personnalisés le plus tôt possible et pour éviter de prodiguer des soins non désirés et inutiles. Les discussions sur les soins en fin de vie et la prise de décision qui y est associée doivent être vulgarisées et normalisées au sein des professionnels de la santé, afin que le malaise général qui y est associé se dissipe.

### **Conclusion**

Les NIM ont le potentiel d'être un outil efficace pour minimiser les difficultés dans la prise de décision et dans les décisions d'arrêt de traitement, d'une part, et pour promouvoir des soins en fin de vie adéquats, médicalement appropriés répondant aux besoins et aux attentes des patients, d'autre part. Selon les écrits scientifiques, les NIM seraient une réponse, quoique partielle, aux différents enjeux soulevés par la fin de vie. Toutefois, il semble clair qu'une initiative liée à l'implantation de NIM, non accompagnée d'autres stratégies d'interventions, telles que la formation des professionnels de la santé, notamment des ateliers sur la communication et la sensibilisation aux besoins des patients, ne pourra pas répondre pleinement aux objectifs actuellement établis en matière d'amélioration de la planification et de la qualité des soins en fin de vie. Les échelles de NIM apportent tout de même un fort potentiel pour l'atteinte de ces objectifs. Elles peuvent être le moteur permettant l'accès à des soins de confort pour les patients qui décèdent de plus en plus nombreux en CH au Québec. Comme il n'y a pas d'études scientifiques à leur sujet, un portrait de leur utilisation actuelle a été dressé, afin de préciser les domaines de pratiques où des améliorations sont nécessaires et établir des lignes directrices uniformisées quant à leur développement et à leur utilisation.

## **Chapitre 4 : Deuxième article**

### **Présentation du deuxième article**

Ce deuxième article présente la méthode de recherche dans sa forme résumée ainsi que les résultats de l'étude et les analyses statistiques et éthiques effectuées à l'aide du cadre de référence (approche par principes). Cet article a été soumis pour publication à une revue scientifique qui vise à offrir une plateforme de discussion interdisciplinaire sur des enjeux éthiques et légaux, dans tous les domaines de la société. Cette revue rejoint donc autant les chercheurs que les professionnels et elle est d'envergure internationale. Nous voulions que les résultats de l'étude puissent être partagés avec une grande communauté et à l'intérieur des pays du Commonwealth, dont les systèmes de santé sont relativement similaires (comparativement aux systèmes canadiens et américains).

Cet article fut écrit avec le soutien constant et le savoir important de Joceyne St-Arnaud, directrice de recherche et Dr. Karim Serri, co-directeur. Ils sont tous deux co-auteurs de cet article qui a été soumis à la revue *Bioethical Inquiry* et leurs apports respectifs à cet article se doivent d'être soulignés.

**Title :** Levels of Intervention: How Are They Used in Quebec Hospitals?

### **Abstract**

**Objective:** In order to promote better practices and communication around end-of-life decision-making, several Canadian hospitals in the province of Quebec have developed a tool called « Levels of Intervention (LOI) ». No work to date has been published demonstrating an actual improvement since these forms were implemented. The purpose of the present study is to obtain information about the use of LOI forms across Quebec hospitals and to identify gaps in practice as well as areas for improvement.

**Method :** A retrospective study of 299 charts of patients who had died in three Quebec hospitals with a LOI ordered was undertaken.

**Results :** A very high respect rate of the level of intervention ordered at the time of death was recorded, as well as high involvement of patient and/or family in the prescription of the level of intervention. Other results show that end-of-life care discussions occur late in the course of the hospitalization, and that only a small proportion of patients who have died had a palliative care consultation. These results were analysed through an principlism ethical framework and recommendations on the LOC forms and policies were drawn from them.

**Conclusion :** This study highlights the importance of the LOI in Quebec and the role it is playing in the respect of end of life preferences as well as in the involvement of patients and families in the decision-making process. Training specific to end of life decision-making conversations would help support the LOI forms use as well as developing provincial or national guidelines on the use of LOI to standardize organizational policies and practice around end-of-life care.

### **Keywords**

Levels of care, clinical ethics, end-of-life, decision-making, Canadian

## **Introduction**

In the Canadian Province of Quebec, a vast majority of the population will die within the hospital setting, according to the most recent data from Statistics Canada. This number, which includes deaths in long-term care facilities as well, is evaluated at 85 percent (Statistics Canada 2012). With the aging population this situation is not about to decrease. Despite death being frequent, it is widely documented that end-of-life care and decision-making within hospitals is often not optimal, and at times inadequate in Canada and elsewhere (Becker et al. 2007, Detering et al. 2010, Heyland et al. 2005, Laplante et al. 2012, Tulsky 2005). In order to promote better practices around end-of-life decision-making, several Quebec hospitals have developed a tool called « Levels of Intervention (LOI)», or « Levels of Care ». This form is usually the result of a hospital policy about end-of-life care and LOI guidelines. Not all healthcare organizations have such a policy in place yet. The LOI forms are not standardized across organizations, and therefore may vary greatly from one healthcare organization to another.

The aim of the LOI policy in the hospital setting is to improve communication, particularly between the health care team, patients and family members (Ells 2010). Communication is improved by decreasing the well-described ambiguity of simple do-not resuscitate (DNR) orders that do not include discussion on treatment and care at the end-of-life (Beach and Morrison 2002). As per clinical ethics committees, other objectives of LOI are preventing decision-making in time of crisis, better healthcare transitions and continuity of care, respecting patient/family autonomy and wishes for end-of-life care, as well as decreasing ethical conflicts.

From these levels of intervention policies stem the LOI forms, usually designed as a one-page, easy to fill, form. The form includes a section where one can describe the discussion that occurred, the reasons for it, and the individuals participating in that discussion. These forms also include the LOI ordered with any required specifications

in terms of treatment and intervention. Finally, some of these forms, but not all, also have a section to describe the goals of care that were decided collaboratively between the care team and the patient/family. The LOI form is a medical order, therefore it needs to be signed by a doctor and dated, and any new LOI ordered cancels the previous one. Within the hospital setting, this form is usually placed in the front of the patient's chart to make it easily accessible and visible for anyone involved in the patient's care.

While one would hope that the LOI has brought an improvement in hospital end-of-life care and decision making, no work to date has been published demonstrating an actual improvement since these forms were implemented. The purpose of the present study was two-fold: to obtain information about the use of LOI forms across Quebec hospitals and to identify gaps in practice as well as areas for improvement.

## **Method**

### *Participating centers selection*

Since the LOI forms used in Quebec vary greatly between centers, the first step of the data collection was to determine the type of form used for each center. We sent an invitation to all Quebec healthcare organizations. When organizations did not answer, their form was obtained through health care professionals sharing it. Some of these organizations include one or more hospitals, such as *Centres de santé et de services sociaux* (CSSS) or multisite hospitals, while others do not include any hospitals. We obtained the form and/or the policy for a total of 21 hospitals in the Quebec province. Each form was then analyzed and compared to the other ones. The most common type of form used had a four level scale: level 1 being the use of extraordinary measures (such as CPR, intubation, etc.) down to level 4 which is comfort and palliative measures only, was determined as the model for comparison purposes (Table III, page 44) and only adult hospitals having a four-level scale were considered for the study. Participating hospitals also needed to have LOI in place for a minimum of 3 years. After applying these criteria, random sampling of hospitals was not

possible, leaving only three hospitals as candidates for the study. Two urban teaching hospitals and a rural, university-affiliated hospital were included. Finally, to conduct our chart review we obtained Research Ethic Board authorization for each of the participating centers to consult medical charts and use anonymous patient information. The research procedure followed the ethical standards required and requested by each research ethical committee.

**Table III. Four Levels of Intervention Form Description**

Levels of Intervention	Description
Level 1	Goal of interventions are to save or extend life. Use of extraordinary measures, including CPR and ICU transfer.
Level 2	Goal of interventions are to save or extend life, with certain treatments or course of actions being restricted. Some extraordinary measures, including ICU transfer, may be used under certain conditions. Choices of treatments include CPR, intubation, vasopressors, defibrillation, non-invasive ventilation, artificial nutrition and hydration, dialysis. Other customized restrictions can be applied.
Level 3	Goals of interventions are to maintain functional status, offer comfort care, and treat reversible conditions. Maximum care and monitoring offered at the unit level. No ICU transfer or use of extraordinary measures such as CPR or ventilation.
Level 4	Goals of interventions are to promote comfort and pain relief. At this level, there is no curative intervention and no investigation.

**Charts selection and data collection**

Retrospective chart audits were conducted for a total of 299 charts. Only charts of adult patients who had died in the hospital and had a LOI prescribed during their last admission were audited. Chart selection was a convenient sampling method. Medical records retrieved charts of patients who had died while hospitalized in 2012, and charts meeting the other criteria were audited (see Table IV, page 45), since it was

not possible to only obtain charts meeting all the criteria through the medical records system. The charts came from different departments across the hospitals. LOI determined as outpatients in clinics, in other clinical settings or during a previous hospitalization were excluded. Charts with missing sections or sheets were also excluded. Information recorded from the chart included basic demographic information such as age, sex, and diagnosis at the time of admission, as well as medical comorbidities. Information concerning the timeliness of actions was recorded, including date of admission, date of death, date of first LOI order, and dates of subsequent LOI orders. Finally, information around end-of-life care and decisions was collected, such as: type of level of intervention prescribed, individuals present during discussion, the occurrence of any conflicts, the extent of the written note about the discussion, the presence of a palliative care consult and if the prescribed LOI was carried out at the time of death.

**Table IV. Site and Chart Selection Criteria**

	<b>Inclusion Criteria</b>	<b>Exclusion Criteria</b>
<b>Site Selection</b>	<p>Organization with level of intervention form that includes a hospital</p> <p>Having a LOI form for a minimum of 3 years</p> <p>Situated within the province of Quebec</p> <p>Form has 4 levels of intervention similar in content to model</p>	<p>Organization is a long-term care facility, senior home, or outpatient care facility</p> <p>Had a LOI form for less than 3 years</p> <p>Is a paediatric center</p>
<b>Chart Selection</b>	<p>Patient passed away in 2012</p> <p>LOI signed during last hospitalization (where death occurred)</p>	<p>Patient was transferred to another center or to a hospice before passing</p> <p>Missing sections of the chart or missing sheets with crucial information</p>



## **Data analysis**

A statistical analysis was first completed using Statistical Analysis System (SAS) software. ANOVA was performed to determine if there was variability between sites and chi squared tests were performed to determine if there was any association between variables. The results were then analysed through a principlism ethical framework based on the work of Beauchamp & Childress, and the work of St-Arnaud (Beauchamp and Childress 2009, Saint-Arnaud 2009). This framework was chosen for its applicability in the end-of-life decision-making process, and these principles correspond with the ethical principles or values that the LOI are based on in certain hospitals, as mentioned in the levels of interventions internal policies in the selected sites of this study (no reference provided for confidentiality purposes).

## **Results**

### ***Sample description***

The sample randomly included 149 charts from female patients and 150 charts from male patients, with an average age of 74 years old (+/- 12.7 years). The average length of stay was 19.7 days (+/-25.6 days). ANOVA tests showed a statistical difference between the length of stay of patients in hospital A (significantly longer) and hospital B (significantly shorter). Information about the frequency of LOI orders use in patients could only be obtained for hospital C due to the organisation of the different medical records departments. We were able to estimate from hospital C that 87 percent of deceased patients had a LOI signed at the time of death. Two health care professionals in consensus assigned diagnoses at time of admission into into three categories: cancer, chronic illness or acute illness. Diagnostics were categorized as "Cancer" 39.6 percent of the time, while 14.4 percent were 'Chronic Illness" and 46.2 percent were considered "Acute Illness".

**Table V. Results**

	<b>Hospital A</b>	<b>Hospital B</b>	<b>Hospital C</b>	<b>Hospitals Combined</b>
Male (n)	53	50	47	150
Female (n)	47	49	53	149
Average age	73 (+/-14.98)	77.68 (+/-10.5)	71.3 (+/-11.4)	74.0 (+/-12.7)
Cancer	47	33	38	118 (39.6%)
Chronic illness	5	22	16	43 (14.4%)
Acute illness	48	45	45	138 (46.2%)
Length of stay (days)	24.6 (+/-27.5)	13.9 (+/-14.2)	20.5 (+/-30.9)	19.7 (+/-25.6)
Delay between admission and first LOI (days)	7.3 (+/-16.4)	2.0 (+/-4.9)	5.5 (+/-9.1)	4.9 (+/-11.3)
Delay between last LOI and death (days)	9.3 (+/-13.0)	6.3 (+/-8.5)	8.7 (+/-25.5)	8.1 (+/-17.2)
LOI 1 at time of death	0	0	1	1 (0.33%)
LOI 2 at time of death	8	9	4	21 (7%)
LOI 3 at time of death	37	10	21	68 (22.7%)
LOI 4 at time of death	55	80	74	209 (69.9%)

### ***Timing of LOI order in relation to admission and death***

The average delay between admission and the first LOI order was five days (SD=11,3 days). Hospital B had a significantly shorter delay than other sites ( $p<0,05$ ), with an average delay of only two days. When adjusted for the length of stay, this difference was only seen between hospital B and C ( $p<0,05$ ). The average delay between the last LOI order and the time of death was eight days (+/-17.2 days). There was a significant difference between hospital A and hospital C ( $p<0,05$ ), with hospital C having a shorter delay (5,4 days) compared to hospital A (9,3 days) when adjusted for the length of stay. In addition, there was an overall higher proportion of patients passing away with a Level 4 order (69,9 percent of patients), although practice seemed to vary significantly across the three different hospitals ( $p<0,0001$ ), hospital A having a high proportion of patients passing away with a Level 3.

### ***Relation between LOI and age***

ANOVA test was performed to determine if there was any association between the age at the time of admission and the LOI ordered. There was no statistical difference between the types LOI orders for groups aged  $<80$  y.o and those aged  $\geq 80$  y.o. ( $p=0,0943$ ). But further tests performed showed a statistically significant difference in the prescription delay for different age groups ( $p<0,0001$ ). The age group  $\geq 90$  y.o. has a significantly shorter delay in the prescription of LOI compared to the other groups (aged 60-70, 70-80, 80-90), except with the group aged  $<60$  y.o. ( $p=1,0000$ ).

### ***Relation between LOI and diagnosis***

The diagnoses at the time of admission were divided under three categories: cancer, acute illness or chronic illness. There was a higher proportion of Level 3 and Level 4 orders upon admission associated with a cancer diagnosis ( $p<0,0001$ ) for all hospitals. A tendency for Level 2 and Level 3 orders LOI was observed with patient admitted with acute illness ( $p<0,0001$ ). The LOI prescribed for chronic illness patients was more equally distributed across the scale ( $p=0,0401$ ).

### ***Respect of LOI ordered***

The respect of the LOI ordered at the time of death was extremely high, with a rate of 98,7 percent of respect ( $p < 0,0001$ ). Only 4 patients had their LOI not respected according to the notes in the chart (hospital A= 1 case, hospital B= 2 cases, hospital C= 1 case).

### ***Relation between LOI, diagnosis, and palliative care consultation***

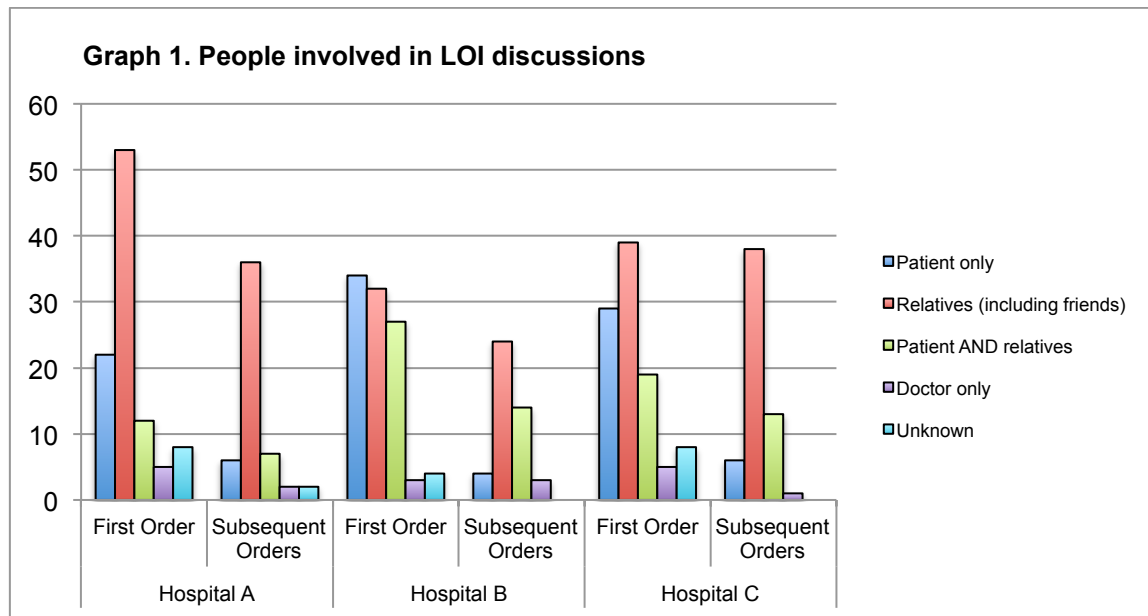
The presence of a palliative care consult could only be assessed for two sites since one hospital did not offer a specialised palliative care consultation service. The prescription of a Level 4 was highly associated with a higher proportion of palliative care consults for each hospital (p values respectively 0,0091 and  $< 0,001$ ), and 87 percent of those Level 4 patients minimally had a palliative care (PC) consult before death. Of the 200 patients who died in these hospitals, with a LOI ordered, a total of 107 patients (53.5 percent) had a PC consult. No patients that had a LOI of 1 or of 2 had a PC consult. There was a significant correlation between patients' diagnoses and PC consults ( $p < 0.00001$ ). There was a PC consult 87 percent of the time for cancer patients compared to only 28 percent for non-cancer patients. For patients with an acute illness, PC was consulted 28 percent of the time, and 29 percent for patients with a chronic illness.

### ***People involved in the LOI discussion***

Comparisons were made between the involvement of different stakeholders in the discussion of the first LOI ordered versus the re-evaluations of LOI, as described in the chart. Overall, patients were less involved in the re-evaluation of their LOI (30 percent) than they were in the first discussion (48 percent). There were differences in patient involvement across sites as well in the first discussion ( $p < 0,0001$ ) but not in the re-evaluations ( $p = 0,4997$ ). "Spouse", "children", and "non-specified family members" were the other people the most involved in the discussion, and their involvement increased with the re-evaluations (Figure 2, page 50). Nurses were generally not involved in such discussions, being present between 2-4.4 percent of

the time and without difference in practice between sites. Decisions about LOI made exclusively by a doctor were very rare, also varying between 1.9-4.4 percent of the time and without differences in practice across the three hospitals.

**Figure 2. People involved in LOI discussions**



***Extent of LOI discussion documentation***

Thirty percent of the audited charts did not contain a note mentioning the discussion in the health care professionals progress notes, without significant differences across hospitals ( $p=0.25$ ). For the charts containing a note, the documentation of the level of intervention discussion was categorized by its extent (containing two sentences or less, and more than two sentences). Using these categories, 60.8 percent of the notes in the chart contained more than two sentences.

***Other results (advance directives, conflicts)***

Legal documents stating patients end-of-life wishes and directives, such as advance directives and power of attorney, were both rarely found in the charts. A total of 10 powers of attorney (3,3 percent) were found, with hospital A having a significantly higher number of these documents ( $n=8, <p=0,005$ ). A total of five charts had a copy

of the patient's written advanced directives (1,7 percent). Only one conflict description related to LOI was found in the 299 charts audited and was related to a miscomprehension of the meaning of Level 3, according to the notes.

## **Discussion**

The results obtained through the chart audits seem to demonstrate a high level of respect for LOI prescriptions with patient and family involvement, but also high variability in practice across hospitals, and a practice dependant on patient factors such as age and disease. The following ethical analysis will look at these results from a principlism perspective. According to the authors, all principles are equally important to consider and no principle is superior or has more relevance than the others (Beauchamp & Childress, 2009; Saint-Arnaud, 2009). They all need to be balanced in end-of-life situations in order to create an optimal decision-making process.

### ***Nonmaleficence and Beneficence***

Non-maleficence and beneficence are two distinct ethical principles, even though some philosophers address them jointly. For the purpose of this article, they are discussed under the same section.

The "do no harm" principle may reflect the delays in the prescription of LOI, since many health care professionals think that having a discussion on end-of-life preferences may hurt or distress patients (Oberle and Hughes 2001, Robinson, Cupples, and Corrigan 2007). This is likely a reflection of health care professionals' own discomfort in discussing such topic, and therefore this principle can become a shield to justify the delay for discussion and decision-making. This is frequent practice in hospitals, mostly in highly specialized centers (Hui et al. 2009). An earlier LOI signed containing a DNR order would promote appropriateness of care for terminally ill patients that would otherwise receive aggressive, non-indicated care. Our findings

regarding the delays of prescription at admission and at the time of death are better than what other studies have found (Morrell et al. 2008). There was a significant difference between hospital A and hospital C ( $p < 0,05$ ), hospital C having a shorter delay after admission (5,4 days) compared to hospital A (9,3 days) when adjusted with the length of stay, which reflects practice differences in ordering a level of intervention around the time of admission. Knowing that an early DNR order is associated with death outside the hospital (Torke et al. 2011), better prescribing practices could lead to decreased hospital deaths.

Despite the average delay of 8 days (+/-17.2 days) between the last LOI order and death, there was high variability in this finding and the mode for all three sites was 1 day, which is an indicator that current practice is still a late LOI prescription. This is supported by the occurrence of the LOI ordered within the last 3 days preceding death, which was 53 percent. Still today, half the time the LOI order is being prescribed in the very last moments of a person's life. Timely end of life care was therefore not always reached in the hospitals studied. Many factors have already been found to influence the prescription of comfort measures before death, such as age, ethnicity, religion, nationality, education and experience (Frost et al. 2011). These factors may have influenced the timeliness of level of intervention prescription in this study.

An important angle to look at with beneficence is the relation between the intention and the outcome. The interventions chosen on the LOI form should reflect the goal pursued by the patient/family and the health care team. The assessment of the goals of care, both medical and personal, determined in collaboration between the patient and the clinician, can help ease the level of intervention decision-making for the patient, orient actions for health care professionals in times of care complications (Kaldjian and Broderick 2011) and decrease cases of medical futility (Jonsen et al. 2006). According to the forms that we have obtained from different centers, none of them included a section specific to personalised goals of care, therefore encouraging the discussion to focus on interventions rather than on the goals, which may not be

coherent with the beneficence principle and does not promote patient autonomy. The goal of care discussion is at the very base of the decision-making process and respect for autonomy and allows for a common ground in determining the LOI to be prescribed. All LOI forms should contain a section specific to it to encourage professionals in discussing it.

### ***Respect for Autonomy***

Respect for autonomy stands for, but is not limited to, respecting a capable person's choices and decisions. The historically advertised way of promoting patient autonomy was to encourage the general population in writing advance directives and having a power of attorney that their family members could consult when having to make a decision on their behalf in life threatening or end-of-life situations. Despite those public policy efforts, these legal means of communication are not used as much as they should, are not easily accessible for family members, and most often the family is unaware that such documents were completed (Bomba, Kemp, and Black 2012, Heyland et al. 2006, Morrell et al. 2008). This study's results support this view, and therefore emphasize the need for discussing end-of-life care earlier on the course of the hospitalization. It is important to promote patient and family participation on this matter, as well as discussing it with the patient legal representative when the patient is unable to participate.

The high rate of patients having a LOI ordered (87 percent of deceased patients) demonstrated at hospital C is indicative of the perceived importance of LOI and the possibility of having this practice ingrained, if not standardized, in the admission process. Across sites, the medical teams are taking very seriously patient and family autonomy by involving them in the decision making process. It is a form of acknowledgement that the medical team, despite having the medical knowledge, does not have personal knowledge of the patient, and therefore cannot solely make a decision in the best interest of the patient.



The length of the discussion with patients and families can be a good indicator of the respect for autonomy with regards to information sharing. Not all charts contained a written note of the discussion, as 30 percent did not have any other note written apart from the note in the LOI form. For the 60 percent charts containing a note, we subjectively evaluated the length of the discussion using the same criteria as in a study by Morrell et al for comparison purposes (Morrell et al., 2008). The documentation of LOI discussion was categorized by two sentences or less, and more than two sentences. Using these categories, our findings show that 60.8 percent of notes in the chart had contained more than two sentences which is higher than previously found. We consider this as an element showing that a discussion really occurred, but we cannot comment on the extent of that discussion.

When looking at the first discussion on LOI from the notes in the chart, we found that overall 48 percent of the time the patient was directly involved, but this varied across sites from 35 percent involvement to 62 percent involvement. This high variability across sites could represent different professional and organizational cultures, different patient populations with more incapacitating illnesses or different population cultural values. We can see a decrease in patient participation for subsequent LOI orders to about 30 percent and this is compensated with an increase in relative's participation in the discussions. This is consistent with the end of life reality, where a majority of deaths are preceded by the withdrawing of life-sustaining treatments by surrogate decision-makers (Curtis 2005). Without an advance directive or a power of attorney present in the chart, the individuals involved in the decision-making process around LOI prescription is the main indicator concerning the respect of the patient's autonomy, or at least an effort from the health care team to promote respect for patient autonomy. What is also interesting to note is that only in very rare situations was the doctor making a decision about level of intervention without discussing it with the patient and/or family, both in the first prescription of LOI and in the subsequent prescriptions. As indicated by the notes in the charts, these situations would generally be associated with patient incapacity to participate, such as in emergency decision-making and family members not being reached after multiple trials.

The LOI alone is not a way to guarantee that the patients' wishes were respected, since they are not always participating in the decision-making process, but can still protect against needless medical treatment. The LOI signed at the time of death was respected 98,7 percent of the time, and without any difference between hospitals. Only four LOI were not respected. Although the objective would be to reach a 100 percent compliance of LOI, previous studies have shown similar or lower compliance rates (Hammes 2012, Hickman et al. 2011, Lee et al. 2000). Nurses are usually the first ones to act in critical situations, and we know from a previous study that nurses in Quebec are extremely dedicated in respecting patient's preferences in the end-of-life context (Blondeau et al. 2000). Interprofessional teams' high sense of respect for patient's choices are demonstrated in our results. In this study, we can say with confidence that for the first level of intervention prescription, the patient preferences were complied with and therefore respected 48 percent of the time, and 30 percent of the time for re-evaluations if we include only the discussions where the patient has participated (and not only his family). This distinction is important to make, since even if LOI prescribed with consultation of relatives (including friends) or professionals are based on the best of their knowledge of that person, it is often not accurate (Shalowitz, Garrett-Mayer, and Wendler 2006). Looking at the four cases of non-respect, 3 of them are level 2 not being respected (i.e. interventions other than the one selected being carried out) and one about a level 3 where unfortunately, no member of the care team seemed to be aware of the patient's code status. These findings, although very small in numbers and thus statistically insignificant, still brought our attention to other aspects of LOIs. A level 2 is a transition between a full code status and a very restricted code status. In practice, it can therefore be ambiguous in certain situations and be difficult to apply during an unplanned, life-threatening situation. In a crisis situation, a level 2 may place health care professionals in a position where doing more interventions than the ones allowed, if for a temporary use, would be desirable for the patient. Problems linked to partial resuscitations with level 2 have been reported in the literature and can be very serious (Berger 2003, Sanders, Schepp, and Baird 2011). In negotiating the

appropriate interventions to be considered for this specific level, both the patient autonomy and the professional autonomy have to be considered. Autonomy can be seen as a way to prevent medical futility, or non-desired aggressive therapies, although sometimes the patient will request such interventions to be undertaken. As well, the LOI form is above all a communication tool, but no tool alone is perfect. Preventing gaps and deficits in communication of the LOI must be a priority for each institution. Other means of communication must be in place to act as safety nets and to avoid that the level of intervention order is overlooked or not communicated.

Although respect for autonomy is essential in evaluating end-of-life decision-making, we believe this principle alone, as others are, is insufficient in determining how the LOI are used in Quebec hospitals. All principles need to be considered and evaluated in such situations.

### ***Equity***

In this section of the article, equity is discussed in terms of access to care and practice. We primarily looked at the access to in-hospital palliative care service, as well as disparities in LOI orders and variables such as age and illness.

Looking at the results, there doesn't seem to be any age discrimination when ordering a LOI. Age is known to be a factor influencing DNR prescription amongst other important factors (Frost et al. 2011). On its own, age is not significant enough to determine a DNR order or a LOI, although resuscitative measures preferences tend to be less aggressive with increasing age (Marco and Schears 2002). For age, the difference lies in the amount of time it takes before the topic is discussed with the patient/family. Individuals with advanced age are given the opportunity to discuss their options and preferences for care sooner than younger patients. This age bias practice could come from the general discomfort that health care practitioners feel when bringing up DNR preferences and end-of-life care (Sulmasy, Sood, and Ury 2008). The feeling of discomfort can result from a lack of self-confidence in these

discussions, and the fear of hurting patients/families by discussing this topic (Oberle and Hughes 2001, Robinson, Cupples, and Corrigan 2007). It is often easier to discuss end of life care with much older individuals than with younger ones.

The presence of a palliative care consult was only possible to assess for two sites. The prescription of a Level 4 was highly associated with a higher proportion of palliative care consults for both hospitals ( $p$  values respectively 0,0091 and  $<0,001$ ) since 87 percent of those Level 4 patients had a consult before death. Of the 200 patients who died with a LOI ordered, a total of 107 patients (53.5 percent) had a Palliative care consult. This could reflect the fact that LOIs were ordered close to the time of death, although patients and their relatives could still benefit from a PC consult at that time. No patients that were level 1 or level 2 had a PC consult. There is a very significant difference between which types of patients the PC consults were attributed to ( $p<0.00001$ ). There was a PC consult 87 percent of the time for cancer patients compared to only 28 percent of non-cancer patients. For the patients with an acute illness, PC was consulted 28 percent of the time, and 29 percent for patients with a chronic illness. The LOI prescribed should not be the decisional threshold for a PC consult, and other factors should also be taken into consideration for assessing the need for palliative care services, such as the need for psychosocial support and bereavement support, and symptoms management for any diagnosis, age or prognosis (Canadian Hospice Palliative Care Association, 2013a).

These results about palliative care consultation practices are in line with multiple previous studies (Cohen et al. 2012, Johnson et al. 2008, McIlpatrick 2007, Rosenwax and McNamara 2006). What our results show is that despite multiple efforts to broaden the services of palliative care to other than cancer populations, the referral practice of health care professionals is still mostly limited to cancer patients. This practice may be influenced by other factors such as availability of PC services, lack of knowledge or miscomprehension of PC services, patient/family refusal to participate, cultural/personal beliefs, or organizational culture and resources, to name a few. In Quebec, one of the issues is linked to equity in palliative care access depending on

location as reported in a governmental study (Bédard et al. 2006). The results here are concerning if nearly half the population passing away within an urban hospital setting do not have access to palliative care.

The diagnoses at admission were classified into three subcategories and compared to the first LOI that was ordered as explained in the method section. There is a clear link between the subcategory of cancer patients having ordered a level 3 or a level 4 and patients under the subcategory of acute illness having a more aggressive LOI ordered, mostly level 2 or level 3 ( $p < 0,0001$ ). We did not match these results with other factors such as age or comorbidities, but it is reasonable to think that these factors would have a role in the decision-making process, both for the health care professionals and for the patients. As well, prognosis may have a major impact on the decision-making and may in part explain the differences between the cancer group and the acute illness group. Since the acute illness is usually more sudden and possibly more curable, the first level of intervention can be ordered more aggressively to optimize the outcomes, and to be reassessed later. Finally, patient under the subcategory of chronic illness did not have a particular pattern of LOI prescription. They were very equally distributed across the scale, and this could potentially be explained by a better overall functional status and a longer prognosis. In terms of equity of LOI orders, it is difficult to state that there is inequality. We can say that there is a trend in the way LOI are ordered, but again different patient populations have different needs and these different patterns may be responding to these specific needs appropriately.

### ***Caring***

Caring is a principle added in the principled-based ethical framework presented by Saint-Arnaud (2009) and is based on the grounds of caring relationships. This fifth principle is strongly associated with a partnership in care, in which a positive and respectful relationship occurs between patients, families and the health care team. To assess the caring principle, we looked at the relationship between the health care

professionals on the one hand and the patient and family on the other hand. Evaluating the quality of this relationship based on certain criteria can be challenging if done only through the notes, and not assessed by any patient criteria. One of our criteria in determining if caring was respected was to record the presence of conflicts related to LOI discussions, as recorded in the clinicians' progress notes. Only one conflict was recorded. Few misunderstandings occurred, but were all resolved through face-to-face communication and clarifications. These results, added to high patient and family involvement in the decision-making process and high respect for the level of intervention ordered, are all demonstrations of caring, respectful relationships between health care practitioners and patients. This data alone is not sufficient to affirm that caring was demonstrated, but can lead us to thinking that it was, through a health care professional perspective at least.

Another criteria to assess caring was to look at nurses' involvement in LOI discussions. Nurses are known to have a central role in building the caring relationship with patient/family and can act as facilitators and advocates in difficult decisions. Although their role has historically been underestimated, research has shown that they play a major role in end-of-life decision-making (Adams et al. 2011). Yet to date, formal nurses' involvement in level of intervention discussions seems to be minimal and this study shows a very poor involvement of frontline nurses in LOI discussion, as low as 2-4 percent. This low involvement can be a barrier to the application of caring as well the other principles. The only setting recorded in this study where nurses were involved was when decision-making occurred in the intensive care unit. Logistical challenges in assisting a family meeting are known barriers for attendance (nursing staff rotation, high nurse-patient ratios, etc.) (Beckstrand, Callister, and Kirchhoff 2006). These barriers make it particularly challenging for frontline nurses to attend such meetings and support their patients and family members in making difficult decisions. Another barrier is the perception that LOI discussion should be a discussion between the doctor and the patient only. The LOI prescription is a medical act, but the discussion that occurs prior may benefit from different perspectives, and patients can also benefit from their nurses presence,

or from the presence of another member of the interdisciplinary team, for language translation, questions, and support in their reflection.

The comparison between the three hospitals allows identification of common strengths and areas for improvement, as well as identification of practice differences that may require a higher level of standardization in order to assure high quality of care and decrease disparities. There is a need to standardize decision-making as well, with the promotion of individualized care. Individual preferences, as well as overall health and functional status should be the most important decision making factors for LOI prescriptions. A better use of palliative care services for end-of-life patients with different types of illness must be considered for practitioners in order to promote an optimal end of life. Increased collaboration between different services is necessary to improve the use of LOI and end-of-life care in hospital. Safe communication of LOIs needs to become part of the hospital culture, thus enabling each individual in the health care team to participate in the discussion. To better understand the meaning of these results, we suggest that health care institutions have open forums with their healthcare teams on LOI in order to understand in which specific areas more support, clarification and training are needed.

### **Study Limitations**

The information collected for this study was highly dependent on the notes in the chart and the degree of details to which professionals had charted. Only one hospital archive system could provide us with the rate of LOI signed for the number of deaths. This study was also conducted in acute care centers only, and since the LOI are used in different settings, further studies on their use and impacts are needed.

### **Conclusion**

The aim of this study was to offer a portrait of how levels of intervention are currently used in Quebec to better assess if they reach their goals, as well as to offer a data-driven starting point for further research for in-center quality improvement audits and

interventions. This study also highlights the importance of the LOI in Quebec and the role it is playing in the respect of end of life preferences as well as in the involvement of patients and families in the decision-making process. For further studies, it would be interesting to evaluate the difference between decision-making pathways related to LOI for patients with acute illnesses for those who survived and for those who passed away in hospital. This study also underlines the different areas that could benefit from practice improvement. For end-of-life care to improve and if policy makers want to achieve the objectives of the LOI policies, support and training for hospital health care workers of all settings and specialties must be offered, if not mandatory. Training specific to how to conduct end of life decision-making conversations, including the general policy of how to apply end of life discussions would help support the LOI forms use. As well, we recommend that each institution audit the use of their own level of intervention policies more extensively to assess specific areas for improvement and training. We recommend that the LOI forms be developed in ways that encourage dialogue and goal sharing between patients and professionals. Provincial or national guidelines on the use of LOI should be written to standardize organizational policies and practice around end-of-life care, thus creating fewer disparities between the care offered and provided.

### **Conflicts of Interest**

The authors have no conflict of interest to disclose.

### **Acknowledgements**

This research would not have been possible without the guidance, knowledge and constant support of Dr. Jocelyne St-Arnaud, and the important contribution of Dr. Karim Serri. The first author wants to deeply thank Mrs Jane Chambers-Evans for being a crucial collaborator to this research project. The authors also want to recognize the contribution Mrs. Maude Laliberté and Dr. Zachary Weinstein for their respective contributions to the article.



## Chapitre 5 : Synthèse

Cette étude vise à examiner la façon dont les échelles de NIM sont utilisées en CH au Québec. À ce jour, aucune autre étude similaire n'a été publiée au Québec ou ailleurs. L'objectif principal est de faire un portrait de leur utilisation, suivi d'une analyse basée sur les principes éthiques. Comme les NIM sont relativement récents, l'établissement de ce portrait est primordial afin de pouvoir en retirer les points forts ainsi que les aspects nécessitant plus d'attention et de ressources : l'objectif final consiste à améliorer les pratiques actuelles et à aider au développement des NIM dans les CH qui souhaiteraient en mettre en place.

Bien qu'on préfère en général décéder à la maison (Ellershaw & Ward, 2003), l'hôpital demeure le lieu de décès de la majorité des canadiens (Sadler et al., 2014). De nombreux enjeux sont liés à la fin de vie : les difficultés de prendre des décisions concernant les traitements et les soins appropriés en fin de vie, d'utiliser des directives anticipées, et de respecter les préférences des patients et la prescription tardive d'ordonnances de non-réanimation. L'établissement du portrait des pratiques actuelles, selon le témoignage des dossiers étudiés, fournit déjà les éléments pour développer et améliorer l'implantation des NIM et nous éclaire sur les bénéfices et les problèmes suscités, sur les solutions possibles et sur les éléments à surveiller après l'instauration de NIM.

En introduction, sept questions de recherche sont posées. Pour synthétiser les résultats de cette étude, nous répondons à ces questions par les points saillants tirés des résultats de la recherche. Des recommandations suivent pour les professionnels de la santé, les institutions et les décideurs politiques.

### *1- Est-ce que la prescription de NIM a été respectée au moment du décès?*

D'abord, il est clair que les prescriptions de niveaux de soins sont très fortement respectées par les professionnels de la santé, tous hôpitaux confondus (98,7%

$p < 0,001$ ). Cette pratique est très similaire dans les trois sites de collecte de données, ce qui nous permet de penser qu'elle pourrait également l'être ailleurs au Québec. D'autres études empiriques sur les ordonnances de non-réanimation présentent des conclusions similaires (Hammes, 2012; Hickman et al., 2011). Lorsque des NIM sont prescrits en fin de vie et sont rédigés et placés au dossier, les préférences sont mieux respectées. Il en découle un meilleur respect des décisions prises et par conséquent, de l'autonomie des patients. La participation du patient dans l'établissement du NIM est un droit légal, mais sa participation est aussi l'expression de sa personne en tant qu'humain, et non en tant qu'objet de soin. Bien qu'un processus de négociation doit parfois avoir lieu, une décision collaborative en fin de vie est essentielle afin d'assurer le respect de l'autonomie professionnelle du corps médical et l'autonomie du patient. Des failles dans la communication des volontés sont toujours possibles, tel que l'expriment les résultats de cette étude considérant les quatre cas recensés de non-respect du NIM. Il serait important d'avoir une méthode standardisée dans l'établissement de santé afin de communiquer le NIM prescrit à tous les membres de l'équipe de soin, ainsi qu'à l'extérieur des établissements afin d'assurer un transfert d'information dans le continuum de soin.

*2- Les discussions concernant le choix du niveau de soin sont-elles mentionnées au dossier, 3- Quelles étaient les personnes impliquées dans ces discussions, selon les notes au dossier? 4- Y a-t-il eu des conflits suite à la discussion, selon les notes au dossier?*

Les discussions menant à la prescription d'un NIM sont généralement documentées au dossier médical (30% des dossiers consultés ne contenaient pas de note à cet effet) et ce constat est le même pour les discussions liées aux ordonnances de non-réanimation (Fritz, Heywood, Moffat, Bradshaw, & Fuld, 2014). Les notes témoignent de la communication qui a eu lieu entre les professionnels et le patient (et/ou ses proches) et indiquent un respect de l'autonomie. Ces discussions ont lieu en grande proportion avec les patients (48%). L'implication des patients ou de leurs proches dans le processus décisionnel lié aux NIM est essentielle afin de promouvoir le principe de respect de l'autonomie de la meilleure façon possible, selon les

circonstances. Un seul conflit fut répertorié entre les professionnels de la santé et la famille d'un patient en fin de vie, selon les notes au dossier. Ceci est une indication de l'existence de relations authentiques entre les professionnels et les patients et leur famille, un aspect crucial de l'application du principe de *caring*. On pourrait même le considérer comme une conséquence de l'existence des NIMs, dont l'un des objectifs est de diminuer les conflits en fin de vie (Tremblay, 2009). Toutefois, il est aussi possible que les conflits vécus ne sont pas tous inscrits aux dossiers médicaux. Ces données devraient donc être validées par d'autres études, notamment des études qualitatives incluant des entretiens auprès des professionnels et des proches concernés.

*5- Y a-t-il un mandat en cas d'inaptitude, un testament biologique ou tout document précisant les volontés d'une personne concernant ses soins de fin de vie au dossier?*

Ces documents, très peu utilisés selon nos résultats (3,3%), peuvent aider à guider la prise de décision pour les proches. Ils pourraient faciliter le processus décisionnel et par le fait même, diminuer les délais qui peuvent survenir lorsque les proches doivent prendre la décision en cas d'incapacité du patient (Torke et al., 2011). Ceci nous amène à réitérer l'importance d'un dialogue entre chaque patient et ses proches sur ses préférences, d'en résumer le mieux possible le contenu par écrit afin de le consigner au dossier et de s'assurer que l'emplacement de ces documents soit connu et facilement accessible en cas d'urgence. Comme les volontés des patients n'ont pas tendance à changer avec le temps, plus particulièrement pour les patients hospitalisés ou atteints de maladies graves, ces documents peuvent réellement faire la différence au niveau du processus décisionnel entourant les NIM ou les directives anticipées, tel que rapporté par une récente recension systématique des écrits (Auriemma et al., 2014). Lors de l'hospitalisation, une discussion même informelle sur les volontés du patient peut aussi aider les proches à une prise de décision ultérieure. L'utilisation de ces moyens de communication des préférences en fin de vie (mandat ou testament biologique) n'est pas nécessairement la plus optimale à utiliser en CH ou en situation d'urgence, puisque dans la majorité des cas, les familles ne sont pas au courant de leur existence ou ne connaissent pas leur emplacement (Bomba,

Kemp, & Black, 2012; Heyland et al., 2006; Morrell et al., 2008). Par contre, lorsque disponibles, les testaments biologiques peuvent grandement faciliter la prise de décision qui doit être faite par le mandataire ou la personne désignée et assurer un plus grand respect de l'autonomie, en autant que les personnes concernées soient mises au courant de leur existence.

Selon les résultats de cette étude, la prescription d'un NIM ne se fait que très rarement par l'équipe médicale exclusivement (1.4% à 4.4%) et ceci reflète une grande considération pour les préférences des patients et de leurs proches et un respect des obligations légales des professionnels. D'autres membres de l'équipe interdisciplinaire, telles les infirmières, pourraient également prendre une part plus active à ces discussions (elles ne sont impliquées que dans 2% à 4.4% des discussions) afin d'apporter une vision différente, agir à titre de vulgarisateurs médicaux et soutenir les patients et leurs proches dans le processus décisionnel touchant les soins de fin de vie (Adams et al., 2011). On rapporte aussi ailleurs que la participation des infirmières dans les décisions concernant les traitements et les soins en fin de vie est limitée (Baggs et al., 2007). La collaboration interdisciplinaire est reconnue comme étant un facteur facilitant important quant à l'intégration des soins en fin de vie dans les hôpitaux (Dalgaard, Bergenholtz, Nielsen, & Timm, 2014) et cette pratique se doit d'être encouragée dans les hôpitaux québécois. Ceci permettrait aux infirmières de pleinement jouer leur rôle de soutien dans le processus décisionnel et supporterait le principe de *caring*. Toutefois, comme elles n'ont pas de formation spécifique liée à la prise de décision en fin de vie et en sont actuellement souvent écartées, elles bénéficieraient d'une formation à cet égard, notamment par la participation à des séances de simulation (Gillan, van der Riet, & Jeong, 2014) ou dès leur formation en soins infirmiers. Les principes de *caring*, de bienfaisance et de respect de l'autonomie sont liés à cet aspect de la pratique qui bénéficierait à être étudié davantage et mieux soutenu.

6- À quel moment dans le continuum de soin la prescription de niveau de soin fut établie par rapport à la date d'admission et à la date du décès?

Un des éléments clés de l'étude consistait à déterminer à quel moment dans le continuum de soins la prescription du NIM avait lieu, en rapport avec la date d'admission et la date de décès. Les pratiques varient quelque peu dans les CH participants, mais de façon générale les NIM sont prescrits plus tôt que les ordonnances de non-réanimation, sans toutefois systématiquement être prescrits à l'admission (délai de 5 jours en moyenne entre l'admission et la première prescription d'un NIM et un délai moyen de 8 jours entre la dernière prescription et le décès). Ces résultats sont assez similaires à ceux d'autres études (Morrell et al., 2008; Yuen et al., 2011).

Ceci est problématique, car l'absence de politique supportant la prescription d'un NIM pour tous les patients, sans égard à l'âge ou au diagnostic, nous amène à ne connaître les préférences de fin de vie que pour une certaine population. Une telle politique supporterait la standardisation des pratiques, pourrait contribuer à normaliser les discussions entourant les NIM et permettre des réévaluations. Ceci pourrait améliorer l'expérience des différents professionnels de la santé qui participent à ce processus (Mockford C et al., 2014). Ces discussions sont difficiles, et plusieurs barrières sont répertoriées dans les écrits à ce sujet, dont une difficulté à évaluer le pronostic avec justesse, un manque d'habiletés communicationnelles et interpersonnelles, le manque de transparence face aux informations communiquées et la perception que les ordonnances de non-réanimation doivent être discutées seulement avec les patients qui sont les plus susceptibles de mourir (Dalgaard et al., 2014; Fritz et al., 2014; Visser, Deliens, & Houttekier, 2014). Une récente étude canadienne rapporte que l'établissement d'un niveau de soin dans les 48h suivant l'admission est associé à des soins moins agressifs (ex : moins de consultations ou de transferts aux soins intensifs, une diminution des réanimations cardiorespiratoire, etc.) (Caissie, Kevork, Hannon, Le, & Zimmermann, 2014). Une bonne planification des soins en fin de vie a un impact positif sur les soins offerts (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens, & van der Heide, 2014). Ces résultats sont directement reliés avec le principe de bienfaisance, car l'établissement d'un NIM dans un délai convenable permet d'offrir les soins requis et appropriés pour le bien-être du patient.

L'importance de confirmer la décision ultérieurement, tout particulièrement dans les cas où les patients sont hospitalisés pour de longues périodes, peut également éviter des réévaluations de NIM lors de moments de crise ou des situations d'urgence, faisant la promotion des principes de bienfaisance et de respect de l'autonomie et pourrait même augmenter le respect des préférences. Une meilleure préparation des résidents et des médecins en matière de discussion et de prise de décision en fin de vie, soit en formation continue, par leur ordre professionnel ou lors de leur formation académique, peut avoir un impact positif sur la qualité des soins prodigués en fin de vie (Chen, McCann, & Lateef, 2014; Sadler et al., 2014; Visser et al., 2014).

*7- Une consultation en soins palliatifs a-t-elle été effectuée avant le décès du patient?*

Considérant que tous les patients inclus dans l'étude sont décédés à l'hôpital, nous pouvons penser qu'une forte majorité d'entre eux auraient pu bénéficier de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs, du moins dans les derniers jours de leur vie, peu importe l'unité de soins où leur décès a eu lieu. Toutefois l'étude a montré que seulement près de la moitié des patients décédés dans un CH ayant une équipe spécialisée en soins palliatifs ont eu accès aux services de cette équipe (53.3%). L'étude révèle un problème d'équité découlant des pratiques médicales en fin de vie en fonction du diagnostic. Selon nos résultats, il semble qu'un diagnostic de cancer soit associé à une plus grande chance de recevoir des services de soins palliatifs en comparaison avec un diagnostic de maladie chronique ou de maladie aiguë ( $p < 0,00001$ ). D'autres études arrivent à la même observation (Cohen, Wilson, Thurston, MacLeod, & Deliens, 2012; Dalgaard et al., 2014; Johnson, Girgis, Paul, & Currow, 2008). Les problèmes d'équité dans l'accès aux soins palliatifs dans les hôpitaux canadiens sont connus, et différents facteurs sont associés à un meilleur accès comme un jeune âge, un diagnostic de cancer et l'hôpital où le patient est hospitalisé (Cohen et al., 2012). Bien que les signes de décès imminent ne soient souvent pas reconnus par les professionnels pour diverses raisons (Chapman & Ellershaw, 2011), une prescription de niveau 4 devrait normalement mener à une consultation avec une équipe de soins palliatifs si l'hôpital offre ce service. Pour les

autres niveaux, des consultations peuvent aussi se faire et une évaluation des besoins doit être faite pour tout patient en fin de vie, sans égard au niveau de soin ou au diagnostic. Notre étude souligne donc un problème d'équité face aux soins de fin de vie bien réel dans les hôpitaux du Québec qui mériterait une analyse plus approfondie des raisons qui sous-tendent cette réalité. L'accessibilité à des services de soins palliatifs dépend évidemment aussi de la capacité des soins palliatifs à répondre aux besoins et est limitée par les ressources disponibles. Notre étude n'a pas évalué si les patients avaient été vus par une équipe de soins palliatifs, mais bien si une demande de consultation en soins palliatifs avait été faite. Puisque les NIM sont prescrits tardivement dans l'épisode de soin et considérant les limites des ressources, le temps peut manquer pour une consultation même si une demande avait été effectuée. Comme la demande de consultation est la porte d'entrée au service, il faudrait revoir les pratiques qui y sont associées et les raisons pour lesquelles les consultations ne sont pas toujours demandées ou pourquoi certaines populations sont avantagées par rapport à d'autres, puisqu'une intégration précoce des soins palliatifs pourrait avoir un impact positif sur la qualité de vie des patients (Dalgaard et al., 2014). Il est important de noter que des services de soins palliatifs peuvent être offerts par l'équipe traitante sans consultation aux soins palliatifs. L'étude n'a pas évalué ces pratiques mais plutôt les pratiques en lien avec les demandes de consultations pour les services spécialisés en soins palliatifs et les niveaux de soins prescrits

Plusieurs recommandations pour l'utilisation des NIM en CH au sein d'une population adulte découlent de cette étude. Elles proviennent, d'une part, des résultats obtenus de la recension des écrits, et d'autre part, des résultats obtenus suite à la collecte et à l'analyse des données. Ces recommandations visent les professionnels, les patients et leurs proches, les hôpitaux et les institutions, et encore plus particulièrement les décideurs. Ces recommandations sont présentées sous la forme d'une liste débutant avec les aspects cliniques (micro; recommandations 1 à 3), suivis des aspects institutionnels (méso; recommandations 4 à 9) et finalement des aspects liés aux politiques publiques en santé (macro ; recommandations 10 à 13). L'auteure

considère que chaque recommandation fait partie d'un tout, et qu'une recommandation suivie à elle seule ne sera pas suffisante pour une meilleure utilisation des échelles de NIM et une amélioration des pratiques entourant la fin de vie et la prise de décision.

**Recommandations :**

- 1) Avoir une personne ressource pour offrir du support au personnel, aux patients et à leurs proches lors de discussions difficiles et de la prise de décision en fin de vie dans les centres hospitaliers;
- 2) Supporter la pratique de consultation des services de soins palliatifs pour tout patient en fin de vie, sans égard au diagnostic ou à l'unité d'hospitalisation;
- 3) Faire une évaluation locale des pratiques liées aux NIM à l'aide, par exemple, d'audits de dossiers médicaux et/ou d'entrevues avec des patients et des membres de la famille à des fins d'amélioration continue de la qualité et le prestance des soins conformes aux normes de pratique actuelles en matière de prise de décision et de discussion sur les soins en fin de vie;
- 4) Mettre en place des sessions de pratique simulées sur les discussions liées aux NIM et aux prises de décisions en fin de vie pour les étudiants en médecine, les résidents, les médecins, ainsi que les membres de l'équipe de soin, de manière interdisciplinaire en y incluant des patients et des membres de la famille;
- 5) S'assurer que les professionnels de la santé reçoivent un enseignement spécifique aux NIM et à leur utilisation lors de leur formation académique;
- 6) Mettre en place des forums de discussion et une communauté de pratique, afin que les professionnels à travers la province puissent échanger sur leur expérience en lien avec l'utilisation des NIM, se conseiller et se soutenir dans la pratique;
- 7) Faire de la prescription du NIM un processus interdisciplinaire. Nous recommandons qu'un membre de l'équipe interdisciplinaire impliqué de façon



importante dans les soins soit également présent au moment de la discussion sur les NIM (i.e. infirmière, travailleur social, ergothérapeute, etc.);

- 8) Ajouter un espace pour la signature du membre de l'équipe interdisciplinaire sur la feuille d'échelle des NIM encouragerait la pratique interprofessionnelle. Le rôle de cet intervenant durant ces discussions pourrait également être développé davantage et mieux défini;
- 9) Mettre en place des méthodes standardisées d'affichage du NIM prescrit au sein de l'institution, de façon à ce que tous les membres des équipes soignantes puissent savoir comment agir si la situation de santé se détériore rapidement;
- 10) Déterminer une échelle de NIM qui répond le mieux aux besoins des patients et des professionnels de la santé en centre hospitalier, et standardiser cette échelle à travers tous les centres hospitaliers du Québec;
- 11) Établir des lignes directrices claires quant à l'utilisation des NIM, au niveau provincial. Par exemple, que la discussion au sujet des NIM devrait être débutée dès l'admission ou aussitôt que le patient ou ses représentants sont aptes à participer à une telle discussion. Comme la prescription d'un NIM est un processus continu, elle n'a pas à être complète dès l'admission, mais la feuille devrait être au dossier et une note référant à la discussion devrait y apparaître pour assurer un suivi;
- 12) Éviter des protocoles qui laissent place à l'interprétation, comme par exemple la directive de commencer une discussion sur les NIM *lorsque la situation clinique l'indique*. Ceci porte à croire que la discussion liée aux NIM ne doit être entreprise que lorsque la situation de santé se détériore, ce qui ne devrait pas être le cas;
- 13) Continuer de sensibiliser le public à l'importance de communiquer ses préférences de fin de vie à ses proches.

Dans le contexte actuel du système de santé et des pressions budgétaires vécues par les institutions, certaines recommandations peuvent être plus facilement opérationnalisées que d'autres. Au niveau local, la mise en place de forums de

discussion ou de périodes d'échanges sur les pratiques et les défis associés aux NIM est réaliste, ainsi que la mise en place d'un système d'affichage des préférences standardisé au sein d'un même établissement de santé. Certaines recommandations, comme par exemple l'ajout de la signature d'un membre de l'équipe interdisciplinaire sur la prescription d'un NIM peut paraître simple, mais nécessite en fait beaucoup de ressources, beaucoup de travail de soutien aux professionnels, et de la formation puisqu'il en découlerait des changements importants dans les pratiques et progressivement dans la culture hospitalière. Quoique les recommandations de niveau provincial requièrent plus de ressources, elles sont toutefois prioritaires, puisqu'il y a de grands besoins de standardisation des pratiques et de dissémination de ces dernières. Des politiques en santé claires permettraient de mieux encadrer les pratiques liées aux NIM à l'échelle provinciale. La mise en place de ces recommandations requiert moins de ressources et peut servir de levier à d'autres interventions dans un futur proche, comme la détermination d'une échelle standardisée.

## Chapitre 6 : Conclusion

Dans l'introduction de ce mémoire, nous avons établi que les NIM sont des échelles complexes tant au niveau éthique que pratique, tout particulièrement en milieu hospitalier. Les NIM font partie d'une évolution historique des pratiques liées à la réanimation cardiorespiratoire et à nos réponses aux enjeux liés aux méthodes de maintien de la vie, d'utilisation des ressources, et d'approches communicationnelles face à la maladie et à la fin de vie. Les NIM répondent à un besoin d'encadrement des pratiques, d'orientation des soins et de précision des ordonnances de non-réanimation. Pour les professionnels de la santé qui les utilisent, les NIM comportent plusieurs enjeux d'envergure, mais les enjeux spécifiques aux NIM sont peu documentés dans les écrits scientifiques actuels. Par exemple, leur prescription tardive, l'ambiguïté de certains niveaux ainsi que des prescriptions d'un NIM amenant une réanimation partielle dans le cas d'une urgence médicale. Il n'y a pas d'étude spécifique publiée sur les NIM à l'heure actuelle. Ainsi l'objectif principal de cette étude novatrice est d'apporter une information sur les pratiques actuelles liées aux NIM afin d'émettre des recommandations quant à leur développement, leur mise en place et leur utilisation. Dans le cadre de ce mémoire en bioéthique, le portrait de l'utilisation actuelle des NIM en CH chez une population adulte en fin de vie a été exposé. La méthode utilisée, à devis quantitatif, nous a permis de répondre à nos sept questions de recherche de départ.

Le premier article présenté est le résultat de la recension des écrits, faite en 2012 et incluant les articles trouvés sur les moteurs de recherche à l'aide de mots-clés représentant les concepts liés aux NIM. Il présente, thème par thème, un portrait des différents éléments constituant les NIM selon les écrits actuels. Les thèmes qui y sont abordés sont les soins en fin de vie au Canada, la prise de décision en fin de vie, les ordonnances de non-réanimation, la limitation et l'arrêt de traitement ainsi que l'acharnement thérapeutique. Les éléments clés de cette recension sont qu'il y a

actuellement de grands efforts au Canada afin d'améliorer les soins en fin de vie, mais que ceux-ci demeurent problématiques, particulièrement dans le milieu hospitalier. De plus, on peut affirmer que la prise de décision en fin de vie est un processus difficile, autant pour les patients et leurs proches que pour les professionnels de la santé qui y prennent part. Un manque de confiance en ses habiletés et le manque de formation afin d'entretenir une discussion sur des sujets difficiles ou en moment de crise rendent la prise de décision inconfortable. Les ordonnances de non-réanimation sont prescrites tardivement et ceci est lié de très près à la difficulté d'aborder le sujet délicat de la fin de vie. Les NIM ont le potentiel d'aider à mieux gérer les ressources en CH ainsi qu'à diminuer l'acharnement thérapeutique en favorisant l'échange transparent d'informations entre patients et professionnels et en encourageant à discuter des préférences des patients.

Le deuxième article présente les résultats empiriques de cette étude. La consultation de dossiers médicaux de patients décédés en CH, pour qui un NIM avait été prescrit durant leur dernière hospitalisation, a fourni plusieurs informations sur la pratique actuelle des professionnels de la santé en lien avec les NIM. L'analyse statistique des résultats de recherche faite de façon comparative pour plusieurs des variables a jeté la lumière sur les pratiques qui sont répandues et sur celles qui diffèrent. La cause des différences dans les pratiques d'un CH à un autre mériterait plus d'attention. Ces différences viennent-elles par exemple de la population desservie qui varie, des politiques d'application des NIM qui diffèrent ou de la formation reçue par les professionnels de la santé? L'analyse éthique qui a suivi, basée sur les principes éthiques de bienfaisance, du respect de l'autonomie, de l'équité et du *caring* permettait de mettre en perspective la pratique actuelle vis-à-vis d'une pratique idéale d'un point de vue éthique et sur laquelle le développement des NIM a été basé. Des problèmes d'équité sont ressortis, particulièrement dans l'accès aux soins palliatifs, mais une grande attention portée au respect de l'autonomie a néanmoins été démontrée dans la démarche amenant à prescrire un NIM au moyen de l'inclusion des patients et des proches lors des discussions. De nombreuses questions ressortent aussi de ces aspects et devraient être approfondies par des études

ultérieures. Par exemple pourquoi certaines clientèles ont moins accès aux services de soins palliatifs, ou quels sont les facteurs facilitants et les obstacles à une consultation en soins palliatifs?

À partir de l'analyse éthique, nous avons pu formuler treize recommandations afin de mieux encadrer l'utilisation des NIM et optimiser les pratiques. Ces recommandations visent les professionnels de la santé, les dirigeants des établissements de santé et les décideurs politiques. L'application de ces recommandations permettrait d'améliorer la prise de décision liée aux NIM et par conséquent la qualité des soins en fin de vie pour les patients hospitalisés.

### **Quelques limites et perspectives**

Ce mémoire de recherche comporte certaines limites qui sont importantes à préciser. Premièrement, bien que l'échantillon permette une généralisation des résultats, il pourrait être agrandi ou inclure des centres de soins non hospitaliers (ex. CHSLD) lors d'études subséquentes afin d'avoir un portrait encore plus large sur les pratiques associées aux NIM puisqu'ils ne sont pas utilisés exclusivement dans les CH et la réalité de ces centres est très différente. La pratique liée aux NIM, et surtout le transfert du NIM lorsqu'un patient est transféré du CHSLD à l'hôpital et vice et versa, mériteraient une plus grande attention. Ces aspects des NIM n'ont pas été couverts dans l'étude. Également, les informations collectées dépendaient grandement de la qualité des notes inscrites aux dossiers médicaux; ainsi l'étendue des discussions ou la présence ou l'absence de conflits aurait avantage à être étudiées au moyen d'autres méthodes de recherche. De plus, le fonctionnement des départements des archives médicales nous a permis d'évaluer le ratio de patients décédés avec un NIM prescrit pour le nombre total de patients décédés dans un seul établissement. Une telle évaluation dans les autres CH aurait nécessité des ressources importantes qui n'étaient pas disponibles.

Des études ayant comme intention de répondre aux questions additionnelles soulevées lors de l'analyse seraient bénéfiques à la société québécoise si les établissements souhaitent maintenir l'utilisation des échelles de NIM et promouvoir leur développement. Assurer la qualité de la fin de vie constitue un enjeu crucial des soins de santé, et les NIM ont le potentiel, si bien utilisés, d'être une partie de la solution. Un portrait venant d'une étude quantitative était nécessaire comme base puisqu'aucune autre étude au sujet des NIM n'avait été publiée. Des études futures pourraient être à devis qualitatif et inclure différents professionnels de la santé ainsi que des patients ou des proches ayant pris part à la prescription de NIM. Les témoignages et les expériences vécues sont souvent les moteurs de changement et d'amélioration.

De grands efforts ont récemment été déployés à travers la province et le Canada afin d'améliorer les services et les pratiques liées à la fin de vie. Avec l'arrivée imminente de la nouvelle Loi concernant les soins de fin de vie (Loi concernant les soins en fin de vie, 2014), les soins en fin de vie sont dans la mire des québécois et des canadiens. Profitons de ce levier pour continuer de conscientiser tous et chacun du devoir collectif de se pencher sur ces questions pour assurer des soins de qualité pour tous les patients en fin de vie hospitalisés et d'assurer une étude approfondie de tous les aspects et réalités des soins en fin de vie. Nous invitons les établissements de santé et les décideurs politiques à continuer d'entendre les expériences vécues par les patients et leur famille et les professionnels de la santé, et à s'unir dans cet effort d'amélioration afin que tous puissent recevoir des soins dans la dignité et faire de ces derniers moments une expérience somme toute positive pour tous.

*“We make progress in society only if we stop cursing and complaining about its shortcomings and have the courage to do something about them.”*

- Elisabeth Kubler-Ross (Living With Death and Dying, 1981)

## Références

- Adams, J. A., Bailey, D. E., Jr., Anderson, R. A., & Docherty, S. L. (2011). Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. *Nurs Res Pract*, 2011, 527834. doi: 10.1155/2011/527834
- Krol, Ariane (15 octobre 2014). Entre soins et acharnement. *La Presse, Éditoriaux*. Retrieved from <http://www.lapresse.ca/debats/editoriaux/ariane-krol/201410/14/01-4809179-entre-soins-et-acharnement.php>
- Auriemma, C. L., Nguyen, C. A., Bronheim, R., Kent, S., Nadiger, S., Pardo, D., & Halpern, S. D. (2014). Stability of End-of-Life Preferences: A Systematic Review of the Evidence. *Journal of American Medical Association Internal Medicine*, 174(7), 8. doi: doi:10.1001/jamainternmed.2014.1183
- Baggs, J., Norton, S., Schmitt, M., Dombeck, M., Sellers, C., & Quinn, J. (2007). Intensive care unit cultures and end-of-life decision making. *J Crit Care*, 22, 159 - 168.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (6th ed.): Oxford University Press.
- Beckstrand, R. L., Callister, L. C., & Kirchhoff, K. T. (2006). Providing a "good death": critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *Am J Crit Care*, 15(1), 38-45; quiz 46.
- Berger, J. T. (2003). Ethical challenges of partial do-not-resuscitate (dnr) orders: Placing dnr orders in the context of a life-threatening conditions care plan. *Archives of Internal Medicine*, 163(19), 2270-2275. doi: 10.1001/archinte.163.19.2270
- Hammes B. J., B. L. R., Jacob D. Gundrum, Susan E. Hickman, Nickijo Hager. (2012). The POLST Program: A Retrospective Review of the Demographics of Use and Outcomes in One Community Where Advance Directives Are Prevalent. *Journal of Palliative Medicine*, 15(1), 77-85. doi: doi:10.1089/jpm.2011.0178
- Blondeau, D., Valois, P., Keyserlingk, E. W., Hébert, M., & Lavoie, M. (1998). Comparison of patients' and health care professionals' attitudes towards advance directives. *Journal of Medical Ethics*, 24(5), 328-335. doi: 10.1136/jme.24.5.328
- Bomba, P. A., Kemp, M., & Black, J. S. (2012). POLST: An improvement over traditional advance directives. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 79(7), 457-464. doi: 10.3949/ccjm.79a.11098
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A., & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*. doi: 10.1177/0269216314526272
- Caissie, A., Kevork, N., Hannon, B., Le, L., & Zimmermann, C. (2014). Timing of code status documentation and end-of-life outcomes in patients admitted to an

- oncology ward. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 375-381. doi: 10.1007/s00520-013-1983-4
- Campbell, M. L., & Guzman, J. A. (2003). Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU. *Chest*, 123(1), 266-271.
- Canadian Hospice Palliative Care Association. (2013a). A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice *Revised and Condensed Edition* (pp. 24). Ottawa, Canada.
- Chapman, L., & Ellershaw, J. (2011). Care in the last hours and days of life. *Medicine*, 39(11), 674-677.
- Chen, E., McCann, J. J., & Lateef, O. B. (2014). Attitudes Toward and Experiences in End-of-life Care Education in the Intensive Care Unit: A Survey of Resident Physicians. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. doi: 10.1177/1049909114539038
- Cohen, J., Wilson, D. M., Thurston, A., MacLeod, R., & Deliens, L. (2012). Access to palliative care services in hospital: a matter of being in the right hospital. Hospital charts study in a Canadian city. *Palliative Medicine*, 26(1), 89-94. doi: 10.1177/0269216311408992
- Collège des médecins du Québec (2007). La pratique médicale en soins de longue durée. Guide d'exercice de la pratique médicale du Collège des médecins du Québec, Montréal, mai 2007.
- Collins, L. G., Parks, S. M., & Winter, L. (2006). The State of Advance Care Planning: One Decade After SUPPORT. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(5), 378-384. doi: 10.1177/1049909106292171
- Congrégation pour la doctrine de la foi. (1957). Problèmes médicaux et moraux de la « réanimation ». *La documentation catholique*(T. LIV), 1267, 1606-1610.
- Dalgaard, K. M., Bergenholtz, H., Nielsen, M. E., & Timm, H. (2014). Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care*, 12(06), 495-513. doi: 10.1017/S1478951513001338
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010a). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 340. doi: 10.1136/bmj.c1345
- Dumot, J.A., Burval D. J., Sprung, J., Waters J.H., Mraovic, B., Karafa, M.T., Mascha, E. J., Bourke, D. L. (2001). Outcome of adult cardiopulmonary resuscitations at a tertiary referral center including results of "limited" resuscitations. *Archives of Internal Medicine*, 161(14), 1751-1758. doi: 10.1001/archinte.161.14.1751
- Dunphy, K. (2000). Futilitarianism: knowing how much is enough in end-of-life health care. *Palliative Medicine*, 14(4), 313-322. doi: 10.1191/026921600676180079
- Ehlenbach, W. J., Barnato, A. E., Curtis, J. R., Kreuter, W., Koepsell, T. D., Deyo, R. A., & Stapleton, R. D. (2009). Epidemiologic study of in-hospital cardiopulmonary resuscitation in the elderly. *N Engl J Med*, 361(1), 22-31. doi: 10.1056/NEJMoa0810245
- Elliott, J., & Olver, I. (2008). Choosing between life and death: patient and family perceptions of the decision not to resuscitate the terminally ill cancer patient. *Bioethics*, 22(3), 179-189.



- Elliott, J. A., & Olver, I. (2011). Dying cancer patients talk about physician and patient roles in DNR decision making. *Health Expectations*, 14(2), 147-158.
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, 326(7379), 30-34.
- Ells, C. (2010). Levels of Intervention: Communicating with More Precision About Planned Use of Critical Interventions. *The American Journal of Bioethics*, 10(1), 78-79. doi: 10.1080/15265160903460947
- Ewer, M. S., Kish, S. K., Martin, C. G., Price, K. J., & Feeley, T. W. (2001). Characteristics of cardiac arrest in cancer patients as a predictor of survival after cardiopulmonary resuscitation. *Cancer*, 92(7), 1905-1912. doi: 10.1002/1097-0142(20011001)92:7<1905::aid-cnrc1708>3.0.co;2-6
- Fortin, M.-F. (2010a). Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives (2e ed., pp. 328). Montréal: Chenelière Éducation.
- Frank, R. K. (2009). Shared decision making and its role in end of life care. *British Journal of Nursing (BJN)*, 18(10), 612-618.
- Fritz, Z. B. M., Heywood, R. M., Moffat, S. C., Bradshaw, L. E., & Fuld, J. P. (2014). Characteristics and outcome of patients with DNACPR orders in an acute hospital; an observational study. *Resuscitation*, 85(1), 104-108. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.resuscitation.2013.08.012>
- Gillan, P. C., van der Riet, P. J., & Jeong, S. (2014). End of life care education, past and present: A review of the literature. *Nurse Education Today*, 34(3), 331-342. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2013.06.009>
- Gouvernement du Québec. (1991). *Code Civil du Québec. De certains droits de la personnalité. Chapitre premier, article 11.*
- Haberle, T. H., Shinkunas, L. A., Erekson, Z. D., & Kaldjian, L. C. (2011). Goals of Care among Hospitalized Patients: A Validation Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(5), 335-341. doi: 10.1177/1049909110388505
- Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Skrobik, Y., . . . Network, f. t. C. R. a. t. E. o. L. (2010). Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 182(16), E747-E752. doi: 10.1503/cmaj.100131
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., . . . Network, f. t. C. R. E.-o.-L. (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal*, 174(5), 627-633. doi: 10.1503/cmaj.050626
- Heyland, D. K., Groll, D., Rocker, G., Dodek, P., Gafni, A., Tranmer, J., . . . Lam, M. (2005). End-of-life care in acute care hospitals in Canada: a quality finish? *J Palliat Care*, 21(3), 142-150.
- Heyland, D. K., Tranmer, J., O'Callaghan, C. J., & Gafni, A. (2003). The seriously ill hospitalized patient: Preferred role in end-of-life decision making? *Journal of Critical Care*, 18(1), 3-10. doi: 10.1053/jcrrc.2003.YJCRC2
- Hickman, S. E., Nelson, C. A., Moss, A. H., Tolle, S. W., Perrin, N. A., & Hammes, B. J. (2011). The Consistency Between Treatments Provided to Nursing Facility Residents and Orders on the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment

- Form. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(11), 2091-2099. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03656.x
- Johnson, C. E., Girgis, A., Paul, C. L., & Currow, D. C. (2008). Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. *Palliative Medicine*, 22(1), 51-57. doi: 10.1177/0269216307085181
- Kaldjian, L. (2010). Teaching practical wisdom in medicine through clinical judgement, goals of care, and ethical reasoning. *Journal of Medical Ethics*, 36(9), 558-562. doi: 10.1136/jme.2009.035295
- Kaldjian, L. C., & Broderick, A. (2011). Patient and Family Involvement Developing a Policy for Do Not Resuscitate Orders Within a Framework of Goals of Care. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 37(1), 11-11AP.
- Kaldjian, L. C., Curtis, A. E., Shinkunas, L. A., & Cannon, K. T. (2009). Goals of care toward the end of life: a structured literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25(6), 501-511.
- Kaldjian, L. C., Weir, R. F., & Duffy, T. P. (2005). A clinician's approach to clinical ethical reasoning. *J Gen Intern Med*, 20(3), 306-311. doi: 10.1111/j.1525-1497.2005.40204.x
- Lamont, E. B., & Christakis, N. A. (2001). Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med*, 134(12), 1096-1105.
- Laplante, A., Bergeron, H., Boucher, D., Côté, M.-C., Desbiens, F., Jolicoeur, R., . . . Vigneault, C. (2012). *Rapport de la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité*. Assemblée nationale du Québec.
- Larson, D. G., & Tobin, D. R. (2000). End-of-Life Conversations. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 284(12), 1573-1578. doi: 10.1001/jama.284.12.1573
- Le Conte, P., Guilbaudeau S., Batard E., Trewick D., Yatim D., Longo C., . . . G., P. (2005). Mise en place d'une procédure de limitation ou d'arrêt des soins actifs dans un service d'urgence. *Journal Européen des Urgences*, 18(4), 188-192.
- Lee, M. A., Brummel-Smith, K., Meyer, J., Drew, N., & London, M. R. (2000). Physician orders for life-sustaining treatment (POLST): outcomes in a PACE program. Program of All-Inclusive Care for the Elderly. *J Am Geriatr Soc*, 48(10), 1219-1225.
- Loertscher, L. L., Beckman, T. J., Cha, S. S., & Reed, D. A. (2010). Code status discussions: agreement between internal medicine residents and hospitalized patients. *Teaching & Learning in Medicine*, 22(4), 251-256.
- Loi concernant les soins en fin de vie. (2014). LSSS 2014, chapitre S-32.0001, Québec.
- Loi sur l'accès aux documents publics et sur la protection des renseignements personnels, L.R.Q. Chapitre A-2. Éditeur officiel du Québec, (1er septembre 2012).
- Long-Suthehall, T., Willis, H., Palmer, R., Ugboma, D., Addington-Hall, J., & Coombs, M. (2011). Negotiated dying: A grounded theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital critical care units. *International Journal of Nursing Studies*, 48(12), 1466-1474. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.06.003

- Marco, C. A., & Schears, R. M. (2002). Societal opinions regarding CPR. *The American Journal of Emergency Medicine*, 20(3), 207-211. doi: 10.1053/ajem.2002.32626
- Meeker, M. A., & Jezewski, M. A. (2009). Metasynthesis: withdrawing life-sustaining treatments: the experience of family decision-makers. *J Clin Nurs*, 18(2), 163-173. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02465.x
- Miles, S. H., & Gomez, C. F. (1989). Protocols for Elective Use of Life-Sustaining Treatments.
- Mockford C, Fritz Zoë, George, R., Court, R., Grove, A., Clarke, B., Field, R., Perkins, G. D. (2014). Do not attempt cardiopulmonary resuscitation (DNACPR) orders: A systematic review of the barriers and facilitators of decision-making and implementation. *Resuscitation*(0). doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.resuscitation.2014.11.016>
- Morrell, E. D., Brown, B. P., Qi, R., Drabiak, K., & Helft, P. R. (2008). The do-not-resuscitate order: associations with advance directives, physician specialty and documentation of discussion 15 years after the Patient Self-Determination Act. *Journal of Medical Ethics*, 34(9), 642-647. doi: 10.1136/jme.2007.022517
- Oberle, K., & Hughes, D. (2001). Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 707-715. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01710.x
- Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Garcia-Gutierrez JF, Tamayo-Velazquez MI, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, Martínez-Pecino F (2008). Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults (Protocol) *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008.
- Peberdy MA, Kaye W, Ornato JP, Larkin GL, Nadkarni V, Mancini ME, Berg RA, Nichol G, Lane-Trullt T (2003). Cardiopulmonary resuscitation of adults in the hospital: a report of 14720 cardiac arrests from the National Registry of Cardiopulmonary Resuscitation. *Resuscitation*, 58(3), 297-308.
- Piers R, Azoulay E, Ricou B, DeKeyser Ganz F, Decruyenaere F, Max A, Michalsen A, Azevedo Maia P, Owczuk R, Rubulotta F, Depuydt P, Meert A.P., Reyners A.K., Aquilina A, Bekaert, Van Den Noortgate N.J., Schrauwen W.J., Benoit D.D. (2011). Perceptions of Appropriateness of Care Among European and Israeli Intensive Care Unit Nurses and Physicians. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 306(24), 2694-2703. doi: 10.1001/jama.2011.1888
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1983). *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions*. Washington: U.S. Government Printing Office.
- Québec. (L.R.Q., chapitre S-4.2, a19.2). Loi sur les services de santé et les services sociaux.
- Robinson, F., Cupples, M., & Corrigan, M. (2007). Implementing a resuscitation policy for patients at the end of life in an acute hospital setting: qualitative study. *Palliat Med*, 21(4), 305-312. doi: 10.1177/0269216307077817

- Rodriguez, K. L., & Young, A. J. (2006). Perceptions of patients on the utility or futility of end-of-life treatment. *Journal of Medical Ethics, 32*(8), 444-449. doi: 10.1136/jme.2005.014118
- Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnychuk L, Taggar R, Heyland D, Fowler R. (2014). Factors Affecting Family Satisfaction with Inpatient End-of-Life Care. *PLoS ONE, 9*(11), e110860. doi: 10.1371/journal.pone.0110860
- Sævareid, T. J., & Balandin, S. (2011). Nurses' perceptions of attempting cardiopulmonary resuscitation on oldest old patients. *Journal of Advanced Nursing, 67*(8), 1739-1748. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05622.x
- Saint-Arnaud, J. (1990a). Chapitre 2: Les politiques de non-réanimation et de cessation de traitements *La réanimation cardio-respiratoire au Québec: Statistiques, protocoles et repères éthiques*. (pp. 60): Éditions Fides.
- Saint-Arnaud, J. (1990b). Les politiques de non-réanimation et de cessation de traitement, in *La réanimation cardio-respiratoire au Québec: statistiques, protocoles et repères éthiques* (pp. 59-107). Montréal: Fides.
- Saint-Arnaud, J. (2009). L'éthique de la santé. Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières. In L. É. d. I. Chenelière (Ed.), (pp. 237-288). Montréal.
- Sanders, A., Schepp, M., & Baird, M. (2011). Partial do-not-resuscitate orders: A hazard to patient safety and clinical outcomes? *Crit Care Med, 39*(1), 14-18. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181feb8f6
- Song, M.-K. (2004). Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nursing outlook, 52*(3), 118-125.
- Sorta-Bilajac, I., Baždarić, K., Žagrović, M. B., Jančić, E., Brozović, B., Čengić, T., Čorluka, S., & Agich, G. J. (2011). How Nurses and physicians face ethical dilemmas — the Croatian experience. *Nursing Ethics, 18*(3), 341-355. doi: 10.1177/0969733011398095
- Statistique Canada. (2012). Décès 2009: Tableau 2-2 Décès selon la géographie — En milieu hospitalier et ailleurs: Ministère de l'Industrie.
- Sulmasy, D. P., Sood, J. R., & Ury, W. A. (2008). Physicians' confidence in discussing do not resuscitate orders with patients and surrogates. *Journal of Medical Ethics, 34*(2), 96-101. doi: 10.1136/jme.2006.019323
- Torke, A. M., Sachs, G. A., Helft, P. R., Petronio, S., Purnell, C., Hui, S., & Callahan, C. M. (2011). Timing of Do-Not-Resuscitate Orders for Hospitalized Older Adults Who Require a Surrogate Decision-Maker. *Journal of the American Geriatrics Society, 59*(7), 1326-1331. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03480.x
- Tranmer, J. E., Heyland, D., Dudgeon, D., Groll, D., Squires-Graham, M., & Coulson, K. (2003). Measuring the symptom experience of seriously ill cancer and noncancer hospitalized patients near the end of life with the memorial symptom assessment scale. *J Pain Symptom Manage, 25*(5), 420-429.
- Tremblay, C. (2009). *Niveaux de soins et mesures de réanimation*. CSSS de Chicoutimi.
- Tulsky, J. A. (2005). Beyond Advance Directives: Importance of Communication Skills at the End of Life. *Journal of the American Medical Association, 294*(3), 359-365.

- Ulrich, L. P. (1999). *The Patient Self-Determination Act: Meeting the Challenges in Patient Care*: Georgetown University Press.
- Verniolle M, Brunel E, Olivier M, Serres I, Mari A, Gonzalez H, Benhaoua H, Cougot P, Minville V (2011). Assessment of withholding life support and withdrawing life support in a vital emergency department. *Annales Francaises d Anesthesie et de Reanimation*, 30(9), 625-629.
- Visser, M., Deliens, L., & Houttekier, D. (2014). Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. *Critical Care*, 18(6), 604.
- Wittmann-Price, R., & Celia, L. M. (2010). Exploring perceptions of "do not resuscitate" and "allowing natural death" among physicians and nurses. *Holist Nurs Pract*, 24(6), 333-337. doi: 10.1097/HNP.0b013e3181fbb79f
- Yuen, J., Reid, M., & Fetters, M. (2011). Hospital Do-Not-Resuscitate Orders: Why They Have Failed and How to Fix Them. *Journal of General Internal Medicine*, 26(7), 791-797. doi: 10.1007/s11606-011-1632-x

