

Université de Montréal

**Enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements d'hémodialyse
en milieux hospitaliers**

**Par
Christine Dupuis
Faculté des sciences infirmières**

**Rapport de stage présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade
de Maître ès sciences (M.Sc.)
option infirmière clinicienne spécialisée**

Juin 2007

© Christine Dupuis, 2007

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce travail dirigé intitulé :
Enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements d'hémodialyse
en milieux hospitaliers

présentée par :

Christine Dupuis

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

.....
Jocelyne Saint-Arnaud, Ph. D. directrice du travail dirigé

.....
Claire Chapados, Ph.D. membre du jury

Juin 2007

Sommaire

Les dilemmes éthiques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements dans une unité d'hémodialyse surviennent lors de la détérioration de l'état de santé d'un patient, quand le fardeau physique et psychologique du traitement dépasse les bénéfices apportés. Dans les milieux de soins, on n'aborde les discussions sur les traitements de fin de vie qu'au moment où l'état de santé du patient se détériore (Saint-Arnaud & al., 2003). La présence de conflits éthiques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements est associée à des conflits de valeurs, mais principalement à de mauvaises communications entre les professionnels de la santé et entre les professionnels de la santé, le patient et la famille (Perry & al., 1996). Des pistes de solutions sont disponibles pour cheminer efficacement dans un processus décisionnel lors de la présence d'enjeux éthiques. La planification des soins avancés est un outil novateur pour obtenir, documenter et faire le suivi des volontés de la clientèle en dialyse. L'approche par principes de Beauchamp & Childress (2001) et des lignes directrices américaines du RPA/ASN (2000) sont des outils efficaces pour guider la réflexion quand se présentent des enjeux éthiques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements. Finalement, l'infirmière, dans son rôle central à l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire, doit s'impliquer activement dans ce type de discussions, afin de faciliter la résolution des conflits en favorisant le bien-être et le respect des volontés du patient.

Mots-clés : Advance directives, Advance care planning, Ethical decision making, End-of-life decision making, Substituted consent, Withdrawal of dialysis, Respect for autonomy, Beneficence, Non-maleficence, Justice.

Table des matières

Sommaire	ii
Remerciement	v
1. Introduction	1
2. Démarche de travail	6
3. L'objectif principal	8
3.1. Les objectifs spécifiques	8
4. Recension des écrits	10
4.1. L'insuffisance rénale chronique, ses traitements et ses complications	10
4.2. L'arrêt des traitements	12
4.3. Qualité de vie	19
4.4. Les volontés de la clientèle	22
4.4.1. Aptitude, inaptitude et consentement libre et éclairé	22
4.4.2. Directives anticipées, testament biologique, mandat d'inaptitude	24
4.5. Le rôle de l'infirmière	28
4.6. L'approche par principe	34
4.7. Les lignes directrices américaines	35
4.7.1. Le processus décisionnel partagé	36
4.7.2. Le consentement ou le refus éclairé	36
4.7.3. Le pronostic estimé	36
4.7.4. Résolution de conflit	37
4.7.5. Les directives anticipées	38
4.7.6. Ne pas commencer ou cesser le traitement	38
4.7.7. Les groupes de patients particuliers	38
4.7.8. Un essai limité dans le temps	39
4.7.9. Les soins palliatifs	40
5. Discussion	42
6. Recommandations	58
6.1. L'équipe multidisciplinaire	58
6.1.1. Obtenir une meilleure communication et collaboration entre les différents professionnels de la santé, le patient et la famille	58
6.1.2. Obtenir une meilleure collaboration avec l'équipe des soins palliatifs	59
6.1.3. Augmenter la connaissance des volontés de la clientèle sur les traitements en fin de vie	59
6.1.4. Intégrer dans les milieux de soins un cadre de référence pour intervenir lors de la présence d'enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements	60
6.2. La pratique infirmière	60
6.2.1. Exercer un leadership dans l'équipe multidisciplinaire	60
6.2.2. Devenir l'avocate du patient	61
6.3. La formation	61
6.3.1. L'éducation des professionnels de la santé sur la planification des soins avancés	61

6.3.2. L'équipe de néphrologie doit acquérir les compétences dans le domaine des soins palliatifs	62
6.3.3. L'éducation sur les cadres de référence	62
6.3.4. Éducation du public	63
7. Conclusion	65
Références	68
Appendice A	82
Appendice B	84

Remerciement

Je désire remercier ma directrice du travail dirigé, madame Jocelyne Saint-Arnaud, Ph.D., philosophie. Professeur titulaire à la Faculté des sciences infirmières. Elle mène des recherches théoriques et appliquées dans les domaines suivants : 1- répartition des ressources en soin de santé, notamment l'accessibilité aux soins selon des critères médicaux, psycho-sociaux et procéduraux; 2- processus décisionnels relatifs aux traitements de fin de vie, y inclus la cessation de traitement et l'acharnement thérapeutique; 3-éthique de la recherche et de l'intervention en santé publique.

INTRODUCTION

ENJEUX ÉTHICO-CLINIQUES LIÉS À LA POURSUITE OU À L'ARRÊT DES TRAITEMENTS D'HÉMODIALYSE EN MILIEUX HOSPITALIERS

Introduction

La population aux prises avec une insuffisance rénale chronique (IRC) a plus que triplé au Canada depuis les 20 dernières années. Actuellement, plus de 1,9 millions de personnes souffrent à des stades différents d'IRC (Mendelssohn, McFarlane & Nawar, 2006). De ce nombre, 11 % par année deviennent des nouveaux dialysés (Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2006). La médicalisation et l'avancement technologique permettent au monde médical d'augmenter l'espérance de vie de cette clientèle et de repousser l'échéance de leur mort (Castra, 2003; Pillot, 1993). La dialyse est devenue une technique de maintien de la vie (La Fondation canadienne du rein, 2006). Cependant, de plus en plus, les personnes inscrites en dialyse souffrent d'atteintes comorbides, de démence ou autres maladies (Drolet, 2003; Loftin & Beumer, 1998 ; Smith, DaSylva, Chanda, Warwickwer & Greenwood, 2003). La question de l'arrêt du traitement se pose quand le traitement devient un fardeau physique et psychologique pour le patient. Cette pratique confronte tôt ou tard les centres de dialyse à de nombreux dilemmes et problèmes éthiques liés à la participation des patients et de leur famille aux processus décisionnels impliquant des traitements de fin de vie.

L'histoire de cas de M. B. représente bien le type de situations complexes qui soulève des enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements d'hémodialyse.

M. B. est un homme de 68 ans atteint d'une IRC due à une néphropathie sclérosante hypertensive. Il est hémodialysé trois fois par semaine. Il est hospitalisé depuis six mois suite à un accident vasculaire cérébral (AVC). Il est paralysé du côté droit, en plus d'être aphasique. Il a été réadmis aux soins intensifs à deux reprises suite à une détresse respiratoire et à un choc septique à la

suite d'une pneumonie. Lors de sa dernière admission aux soins intensifs, M. B. a dû être intubé et une trachéotomie a dû être faite après des tentatives infructueuses de cesser l'utilisation du respirateur. Depuis, M. B. est hospitalisé à l'unité des soins intensifs ou des soins intermédiaires. Une infirmière doit être mobilisée au chevet du patient pour lui administrer les traitements d'hémodialyse. M. B. était un homme très actif avant son AVC. Depuis son admission, il n'est plus capable de faire ses activités de la vie quotidienne par lui-même. La santé et la qualité de vie de M. B. se sont nettement détériorées, malgré les interventions de l'équipe traitante multidisciplinaire visant à améliorer son état de santé général. Pendant les traitements d'hémodialyse M. B. est agité, inconfortable et présente de la frustration physique, puisqu'il est incapable d'exprimer verbalement ses besoins. Il est difficile de déterminer le niveau d'aptitude de M. B. Pour la famille, M. B. n'est plus apte à participer aux processus décisionnels concernant l'intensité des soins. La famille est dans une phase de déni et ne réalise pas l'état de santé réelle de M. B.. De plus, l'équipe des soins intensifs procure de l'espoir à la famille, malgré que le statut de l'AVC soit irréversible. Tous les néphrologues de l'unité en sont venus à un consensus pour arrêter les traitements puisqu'ils considèrent que ce traitement n'est plus un bénéfice pour la qualité de vie de M. B. Les infirmières trouvent les traitements irraisonnables et futiles chez ce patient, mais aucune infirmière n'est impliquée dans le processus décisionnel avec la famille préférant laisser ce sujet délicat aux néphrologues. Le principal obstacle à l'arrêt des traitements est la famille qui refuse de considérer cette option. La famille persiste pour que tous les traitements soient maintenus. M. B. est décédé huit mois plus tard aux soins intensifs.

Des situations complexes comme celle-ci sont présentes dans les unités d'hémodialyse. La problématique liée aux dilemmes éthiques associés à cette population est la difficulté que l'on retrouve dans une unité d'hémodialyse d'intervenir efficacement lors de la présence des enjeux éthico-cliniques liés, notamment, à la poursuite ou à l'arrêt des traitements.

Les infirmières sont les professionnelles de la santé qui passent le plus de temps avec la clientèle et qui sont les mieux informées sur sa condition de santé (Schwartz, 2002). Elles sont conscientes d'une dégradation de l'état de santé chez la clientèle; par contre, elles ne participent que peu ou pas aux processus décisionnels et éprouvent de la frustration lorsque des patients subissent ce qu'elles dénoncent comme de l'acharnement thérapeutique (Hildén, Louhiala,

Honkasalo & Palo, 2004). Discuter de soins médicaux en fin de vie et de non-réanimation est une tâche délicate qui peut parfois créer un malaise chez les professionnels de la santé, incluant les infirmières (Perry, Swartz, Wheelock, Westbrook & Buck, 1996). Ce type de discussions crée de l'inconfort chez les professionnels de la santé et plusieurs d'entre eux veulent éviter de s'impliquer dans un processus décisionnel qui touche la mort (Loftin & Beumer, 1998).

Les équipes traitantes qui s'impliquent peu dans les discussions sur les volontés liées aux traitements de fin de vie connaissent très peu les volontés de la clientèle au regard des traitements en fin de vie (Calvin, 2004). Dans ces circonstances, les professionnels de la santé se sentent obligés de tout faire pour préserver la vie (Calvin, 2004). Cette situation est problématique lorsque la clientèle perd sa capacité de décider et que les décisions reviennent à la famille (Ballantine, 2004; Hare, Pratt & Nelson, 1992; Miura, Asai, Matsushima, Nagata, Onishi, Shimbo, Hosoya & Fukuhara, 2006). Les familles ne connaissent pas toujours les volontés de leurs proches et elles ne sont pas préparées à affronter ce type de décision, pas plus que l'équipe traitante (Levine & Zuckerman, 1999). Il y a même des situations où l'équipe médicale respecte la décision familiale au détriment de celle du patient, même lorsque celui-ci est apte à décider de ces soins, ce qui va à l'encontre des normes éthiques et légales (Derse, 2004; Gilligan & Raffin, 1996).

Les problèmes de communication entre les professionnels de la santé, ainsi qu'entre les professionnels de la santé, le patient et sa famille (Perry & al., 1996), le manque de temps (Perry & al., 1996), le manque de connaissances sur les volontés de la clientèle (Calvin, 2004), l'insistance des familles à vouloir que le traitement se poursuive (Cohen, Fischel, Germain,

Woods, Braden & McCue, 1996; Zuckerman, 1999), quelquefois à l'encontre des volontés du patient (Derse, 2004; Gilligan & Raffin, 1996), le manque de participation des infirmières dans le processus décisionnel (Hildén & Honkansalo, 2006), le manque de connaissance, de la part des équipes soignantes, des outils disponibles pour résoudre des enjeux éthiques sont des facteurs qui expliquent les difficultés auxquelles une unité d'hémodialyse fait face pour résoudre les dilemmes éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements qui se présentent chez cette clientèle.

DÉMARCHE DE TRAVAIL

2. Démarche de travail

Pour faire l'étude de la problématique soulevée, une recension des écrits a d'abord été réalisée pour la période de 1990 à 2006 à partir des bases de données de l'Université de Montréal : Cinahl et Medline et du moteur de recherche « Google ». Les écrits recensés sont principalement des écrits empiriques et des écrits théoriques, ainsi que des ouvrages spécialisés sous forme d'écrits imprimés. Les principaux thèmes de cette recension des écrits sont : l'insuffisance rénale chronique, ses traitements et ses complications, l'arrêt des traitements, la qualité de vie, les volontés de la clientèle, le rôle de l'infirmière, l'approche par principes et les lignes directrices américaines. Puis, une analyse critique des écrits a été effectuée à l'aide de deux grilles d'analyse. Une grille d'analyse pour les écrits empiriques (appendice A) et une grille pour les écrits théoriques (appendice B). Cette analyse discute des points convergents et divergents en lien avec la problématique soulevée. Cette analyse donne ensuite lieu à des recommandations qui visent à améliorer la pratique infirmière lors de la présence d'enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements.

LES OBJECTIFS

3. L'objectif principal :

- analyser la problématique à partir des écrits quand il s'agit de traiter les enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements dans une unité d'hémodialyse;

3.1. Les objectifs spécifiques :

- recenser les enjeux éthiques en présence dans les écrits empiriques et théoriques à l'aide de deux grilles d'analyses (voir appendices A et B);
- clarifier les enjeux éthiques (l'arrêt des traitements versus la poursuite des traitements d'hémodialyse) chez la clientèle hémodialysée dont l'état de santé se dégrade;
- clarifier les normes légales et éthiques impliquées dans le processus décisionnel impliquant les enjeux éthiques et liées, notamment, à la poursuite ou l'arrêt des traitements chez la clientèle hémodialysée;
- effectuer une analyse critique des enjeux éthiques en présence;
- proposer des pistes novatrices pour intégrer, dans la pratique d'une unité, un cadre de référence éthique permettant de cheminer dans la résolution des dilemmes éthiques se présentant lors de la poursuite ou l'arrêt des traitements d'hémodialyse.
- définir le rôle de l'infirmière à l'intérieur de cette équipe;

RECENSION DES ÉCRITS

4. Recension des écrits

4.1. L'insuffisance rénale chronique, ses traitements et ses complications

Les néphropathies chroniques occupent une place de plus en plus prépondérante parmi les problèmes de santé chroniques les plus importants au monde (Mendelssohn et al., 2006). Le nombre de personnes atteintes d'IRC nécessitant des traitements d'hémodialyse augmente depuis plusieurs années. Cette maladie figure au 6^e rang des maladies mortelles au Canada (Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2002). Une étude de prévalence effectuée par Schaubel, Morrison, Desmeules, Parsons, & Fenton (1999) prévoyait une augmentation de 85 % de la clientèle entre 1996 et 2005 au Canada. Actuellement, plus de 30 000 personnes au Canada, répertoriées au 30 mars 2005, ont besoin de dialyse pour le maintien des fonctions vitales nécessaires à leur survie (La Fondation canadienne du rein, 2006) avec une croissance annuelle de nouveaux dialysés de 11 % (Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2006). La proportion des personnes âgées de plus de 65 ans, manifestant dans la majorité des cas des facteurs comorbides (hypertension artérielle, maladies vasculaires, maladies coronariennes et diabète), explique la principale hausse de la clientèle dialysée (Drolet, 2003; Loftin & Beumer, 1998; Smith & al., 2003). Au Canada, la moitié de la clientèle qui a commencé une thérapie de remplacement en 2001 était âgée de 65 ans et plus (La Fondation canadienne du rein, 2004). De plus, l'avancement technologique du traitement, l'augmentation de sa performance et l'accessibilité du service de dialyse augmentent considérablement l'espérance de vie de cette population aux prises avec une maladie chronique (Noble, Chesser & Kelly, 2005; Oreopoulos, 1997).

L'IRC est la détérioration progressive et irréversible de la fonction rénale, qui s'accompagne de déséquilibres hydroélectrolytiques, conduisant à l'urémie (Smeltzer & Bare, 1994). La fonction rénale remplit des rôles essentiels dans l'organisme. Ces fonctions essentielles sont : la régularisation de la quantité d'eau, l'élimination des déchets (urée, créatinine, surplus de sodium et de potassium et régularisent le calcium et le phosphore) et la production des hormones qui régularisent la pression artérielle et la production des globules rouges (La Fondation canadienne du rein, 2000). Lorsqu'une personne présente un taux de créatinine supérieur à 500 $\mu\text{mol/L}$ et qu'il lui reste moins de 15 % de sa fonction rénale, son état urémique provoque le décès à moins de recevoir des traitements de dialyse (La Fondation canadienne du rein, 2006).

Cette clientèle doit composer avec un régime de dialyse complexe. Ce régime comprend des restrictions liquidiennes et alimentaires, une imposante thérapie médicamenteuse et environ trois séances d'hémodialyse par semaine de trois à cinq heures chacune (Morgan, 2000). Cette maladie perturbe les systèmes hématologique, nutritionnel, endocrinien, musculosquelettique, cardiovasculaire et immunitaire de l'organisme (Headley & Wall, 2000). Cette clientèle présente fréquemment des nausées, des faiblesses et de la fatigue et est à plus grand risque d'anémie, d'hypertension, de saignements gastro-intestinaux, d'une maladie au niveau des os et d'infections (Moss, 1995). Un manque d'assiduité au régime peut provoquer de graves conséquences chez cette clientèle. Ces conséquences peuvent conduire à l'invalidité et à une mort prématurée. La vie des patients insuffisants rénaux se voit restreinte, au niveau de la dimension physique, émotionnelle et sociale, à cause des traitements habituels et des multiples pathologies associées. Malgré les progrès technologiques continus, les patients en IRC ont un

taux de mortalité approximatif de 23 % par année et les désordres vasculaires, cardiaques, cérébro-vasculaires et périphériques peuvent rendre la vie d'un hémodialysé très difficile (Poppel, Cohen & Germain, 2003). L'hémodialyse est exigeante physiquement et psychologiquement particulièrement pour des patients avec de multiples atteintes comorbides (Noble & al., 2005). La réduction du fonctionnement physique chez ces patients augmente le taux de morbidité et de mortalité, en plus de réduire leur qualité de vie (Levendoglu, Altintepe, Okudan, Ugurlu, Gokbel, Tonbul, Guney & Turk, 2004). Le fardeau physique, psychosocial et économique est très lourd pour les personnes souffrant d'IRC, de même que pour leur famille (Drolet, 2003). Ainsi, les individus souffrant d'IRC sont à risques de complications venant du processus de la maladie et du traitement d'hémodialyse lui-même (Calvin, 2004).

4.2. L'arrêt des traitements

L'avancement technologique et l'augmentation de la conscience et de l'activisme des consommateurs des soins de santé ont apporté un accroissement des questions éthico-cliniques associées au processus décisionnel concernant les traitements en fin de vie (Ericksen, Rodney & Starzomski, 1995). Les centres d'hémodialyse sont confrontés tôt ou tard aux dilemmes et problèmes éthiques suivants : la futilité des soins, l'acharnement thérapeutique et la persistance des familles d'un patient apte ou inapte dans la poursuite des traitements jugés futiles par l'équipe traitante ou le patient. Pour les centres d'hémodialyse, il s'agit de déterminer si l'hémodialyse prolonge la longueur et la qualité de la vie du patient, ou si elle rallonge simplement le processus de la mort (Noble & al., 2005). Puisque les nouvelles technologies aident à prolonger la vie, les éthiciens et les professionnels de la santé se battent toujours pour trouver des réponses et des consensus aux questions suivantes : dans quelles circonstances doit-

on cesser un traitement? Quel rôle les volontés du patient devraient jouer dans le processus décisionnel? Est-ce que l'arrêt des traitements est une forme d'homicide ou de suicide (Derse, 2004)? Et où se trouve la limite du traitement d'hémodialyse lorsque ce traitement devient futile pour un patient dans un contexte de rareté des ressources, alors qu'un patient qui bénéficierait adéquatement de ce régime ne peut y avoir accès sans passer par une inscription sur une liste d'attente?

L'impératif technologique nous place devant des situations que nous n'observons pas il y a quelques années. Cette technologie permet d'augmenter et de prolonger l'espérance de vie de la clientèle. Par contre, l'intervention médicale de type curatif a ses limites (Saint-Arnaud, 1999). Selon Jonsen, Siegler et Winslade (1986), l'inutilité d'un traitement est déterminée au regard des objectifs médicaux poursuivis. Ces buts médicaux sont de restaurer la santé, de soulager des symptômes (incluant les souffrances physiques et psychologiques), de restaurer une fonction ou de maintenir une fonction compromise, de sauver et de prolonger la vie, d'informer et de conseiller les malades quant à leur condition et à leur pronostic et d'éviter de causer des torts au patient en cours de traitements.

Dans le cas de l'insuffisance rénale perçue comme une maladie chronique dégénérative, les buts médicaux ne sont pas tous atteints. Le plus souvent, le traitement consistera à soulager les symptômes et à retarder la progression de la maladie (La Fondation canadienne du rein, 2006). « Dans la mesure où les buts médicaux atteints sont de moins en moins nombreux ou ne peuvent plus être identifiés clairement (...), se pose la question de la pertinence d'une cessation ou d'une abstention de traitement... » (Saint-Arnaud, 1999. p. 46). L'American College of

Chest Physicians, la Society of Critical Care of Medicine et l'American Thoracic Society sont trois associations médicales américaines qui, en 1991, ont reconnu le concept d'inutilité comme critère d'abstention ou de cessation de traitement (Hansen 1991 cité dans Saint-Arnaud, 1999, p.48). La futilité d'un traitement peut prendre plusieurs formes. Il peut être futile du point de vue du patient : acte médicalement indiqué auquel le patient n'attache pas de valeur. Il peut aussi être futile du point de vue du praticien : acte auquel le patient attache une valeur, mais qui n'est pas médicalement indiqué (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2001; Levinsky, 2001; Taylor, 1995). « Prolonger la vie d'une personne dont les capacités sont réduites à leur plus simple expression par des techniques de maintien en vie constitue de l'acharnement thérapeutique » (Saint-Arnaud, 1999, p.46). L'acharnement thérapeutique procure une vie plus longue (...) au détriment d'une réelle qualité de vie et d'une mort dans la dignité (Legros, 1999; Lesage-Jarjoura, 1990). Des traitements curatifs deviennent abusifs quand ils imposent un fardeau trop lourd, sans espoir d'amélioration de la condition du malade à court ou à long terme (Ardagh, 2000; Beauchamp & Childress, 2001). Jonsen et ses collègues (1986) soutiennent que la prolongation de la vie ne constitue pas un but en soi quand il y a détérioration importante et progressive des systèmes majeurs conduisant à la mort à plus ou moins brève échéance.

L'évaluation des bénéfices et des torts qu'apporte un traitement est importante pour identifier la qualité de vie restante, le pronostic et les coûts de ce traitement (Ardagh, 2000; Saint-Arnaud, 1999). Ceci rejoint les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance de Beauchamp & Childress (2001) dans l'évaluation des bénéfices et des torts apportés par le traitement. Un questionnement doit se faire sur ce que l'on vise : une qualité de vie ou une

prolongation de vie? « Si les inconvénients sont clairement supérieurs aux bénéfiques sans que la situation ne puisse s'améliorer compte tenu de la condition irréversible du malade, il s'agit d'un moyen extraordinaire ou disproportionné » (Saint-Arnaud, 1999, p. 124).

Une technique utilisée pour elle-même devient une fin en soi, alors qu'elle doit rester un moyen. Si la technique entraîne une détérioration de la santé physique, psychologique ou mentale, sans espoir d'amélioration à plus long terme, elle a perdu sa raison d'être. La confrontation des moyens et des fins permet d'évaluer les valeurs mises de l'avant par chacune des professions de la santé et de définir ce qui est professionnellement acceptable (Saint-Arnaud, 2002, p.6).

Les unités d'hémodialyse doivent aussi confronter les interventionnismes dans les situations de futilité des soins. « (...) l'interventionnisme n'est pas le fait que de certains praticiens. Des malades et des familles demandent l'utilisation de tous les moyens curatifs possibles, alors qu'il n'y a aucun espoir d'amélioration dans la condition précaire du malade » (Saint-Arnaud, 1999, p. 49). La peur de la mort et le sentiment de l'échec médical sont des situations où les médecins poursuivent des traitements d'acharnement thérapeutique (Castra, 2003; Kübler-Ross, 1977; Legros, 1999). La crainte de la mort, la douleur, la souffrance et l'abandon qu'un patient ou sa famille perçoivent face à la mort créent des barrières dans le processus décisionnel portant sur l'arrêt des traitements (White & Fitzpatrick, 2006). L'hôpital Maisonneuve-Rosemont a présenté un document en 1994 pour aider les intervenants dans leur réflexion lorsqu'ils sont confrontés à une situation de soins complexe. On y cite divers visages de l'acharnement thérapeutique. Un point suscite l'attention : « capituler devant les pressions de la famille ou des proches » (p. 5). Dans l'étude de MacKenzie et ses collègues (1998) sur les attitudes des néphrologues américains, britanniques et canadiens, on a demandé aux néphrologues : « Offririez-vous l'hémodialyse chez un patient présentant un coma végétatif permanent? » 93 % des néphrologues américains et encore plus de la part des néphrologues

britanniques et canadiens pensaient qu'il était inapproprié de commencer ce type de thérapie. Par contre, 45 % des néphrologues américains débuteraient l'hémodialyse si la famille persistait dans sa demande pour que leur proche bénéficie du traitement. Dans leurs réponses, les néphrologues américains sont conscients que le traitement n'est pas approprié pour ce type de patient, mais ils le feraient par la peur d'être poursuivis (MacKenzie & al., 1998). Le manque de respect pour l'autonomie du patient, la compassion pour le deuil familial, la crainte de poursuite et le refus de la mort sont des facteurs qui influencent le maintien des traitements inutiles (Jecker, 1995).

Selon The Society for Health and Humans Values and Society for Bioethics Consultations (1998), les conflits qui se présentent avec les familles et leurs insistances dans la poursuite des traitements futiles sont dus à une mauvaise communication, à des enjeux intrapersonnels (comme l'anxiété et la culpabilité concernant les décisions médicales) et à des enjeux interpersonnels (comme un manque de confiance au médecin, le besoin de rester en contrôle, ou des valeurs spéciales ou culturelles que les familles possèdent). Certains intervenants craignent que les familles fassent passer leurs propres besoins avant les besoins et les volontés du patient (Jacobson, Francis, Battin, Green, Grammes, VanRiper & Gully, 1997; Levine & Zuckerman, 1999). Les familles n'ont peut-être pas une bonne compréhension de leurs droits et responsabilités comme représentants légaux dans le processus décisionnel (Jezewski & Muker, 2004; Levine & Zuckerman, 1999). Zuckerman (1999) a effectué une série de 42 entrevues dans différents hôpitaux de la ville de New York auprès des conseillers et des professionnels de la santé; les répondants devaient répondre, entre autres, à la question suivante : « qu'est-ce qui occasionne le plus de conflits dans les situations de traitements en fin de vie »?

Pratiquement tous les gens ont déclaré les familles. La réponse d'un physicien était typique : les familles sont trop émotionnelles. Elles ne comprennent pas toujours ce qui se produit (Zuckerman, 1999). Selon Levine & Zuckerman (1999), les conflits semblent apparaître lorsque le patient est sérieusement malade ou en train de mourir et que la famille se retrouve dans une situation de crise. Selon Saint-Arnaud & ses collègues (2003), lors d'une étude par enquête effectuée dans quatorze hôpitaux québécois auprès de 116 infirmiers (ère)s, 18 néphrologues, 12 travailleurs sociaux, 9 diététistes, un psychologue et 412 patients, les intervenants sociaux mentionnent que les patients et leurs familles ne sont pas préparés pour réfléchir à ces questions. Nous nous retrouvons souvent devant la situation où les patients désirent cesser les traitements, mais où les familles insistent pour les continuer (Cohen & al., 1996; Saint-Arnaud & al., 2003; Zuckerman, 1999).

Ce type de conflits entre les patients et les membres de leur famille entraîne un nouveau phénomène : celui de l'ambivalence chez la clientèle (Cohen & al., 1996). Les patients ressentent de la culpabilité lorsqu'ils songent à l'arrêt des traitements (Cohen & al., 1996). L'ambiguïté peut brouiller la probabilité de réaliser ce qui est désiré ou d'éviter ce qui n'est pas valorisé; l'ambivalence peut miner les choix ou déstabiliser des orientations évaluatives; le but visé peut paraître un rêve impossible (Babrow, 1992). Les patients hémodialysés doivent se battre contre un grand nombre de dilemmes interreliés. Ces patients expérimentent de l'ambiguïté dans une variété de domaines (la prolongation de la souffrance qui les attend, la complexité de la maladie et du traitement, les effets de leurs relations avec l'entourage, etc.) (Babrow, 1992; Babrow, Kasch & Ford, 1996) et face à des choix difficiles (endurer la douleur et poursuivre les traitements qui maintiennent la vie ou accepter la mort à l'encontre des désirs

de la famille) (Hines, Babrow, Badzek & Moss, 1997). Les patients ne peuvent prendre une décision ayant des conséquences fatales « sans aller au fond des choses, d'y réfléchir, de discuter, ce qui exige l'appui de toute une équipe de soins, y compris le médecin » (Saint-Arnaud & al., 2003, p.28).

Selon Youngner (1988) et Pearlman, Miles & Arnold (1993), les médecins n'ont aucune obligation d'offrir des traitements qui sont inutiles du point de vue physiologique. Dans le processus décisionnel lié à l'arrêt d'une thérapie qui serait devenue futile, comme l'hémodialyse, on se doit de prendre en considération les chances de succès de la thérapie, mais aussi de considérer ce que le patient conçoit comme but au niveau de la thérapeutique (Levinsky, 2001). À l'encontre du respect absolu des volontés du patient ou de son représentant légal, Tomlinson et Brody (1990) s'appuient sur le principe éthique de bienfaisance en fonction duquel un médecin est tenu d'agir pour le bien-être de son patient. Les actions qui ne visent pas ce bien-être ne sont pas moralement requises. Saint-Arnaud et ses collègues (2003) mentionnent que les néphrologues n'abordent la question de l'arrêt des traitements qu'au moment où l'état de santé du patient se détériore. Lorsque les professionnels de la santé et les familles attendent que les patients soient trop malades pour participer au processus décisionnel, la décision par défaut est de procurer des traitements agressifs jusqu'à la fin; ces soins sont souvent futiles, à l'encontre des valeurs du patient et sont associés à des souffrances inutiles (Davison, 2002; Moss, 1998). Derse (2004) mentionne que peu de patients maintiennent la capacité de décider de leurs soins à l'approche de la mort.

4.3 *Qualité de vie*

L'évaluation des bénéfices et des torts apportés par un traitement concerne la qualité de vie qui doit être prise en considération dans le processus décisionnel concernant les traitements en fin de vie. Lesage-Jarjoura (1990), indique « que le concept de qualité de vie n'est pas unique, il est également vague et imprécis, complexe, équivoque et variable selon les contextes » (p. 11). Il existe de multiples définitions attribuées à la qualité de vie. En voici quelques-unes. Calman K.C. (cité dans Lesage-Jarjoura, 1990) la définit comme ceci : « Le terme de qualité de vie ne s'étend pas juste sur l'impact du traitement et des effets secondaires, mais aussi sur la reconnaissance du patient comme un individu et comme une entité globale de personne, corps, âme et esprit » (p. 12). Dans Labarre et Monette (1999), l'idée que chaque personne se fait de sa qualité de vie repose autant sur des dimensions d'intégrité physique, de mobilité, de capacité d'entrer en relation avec soi et les autres que sur des aspects comme l'absence de souffrance, le bien-être, le soulagement de la douleur et la satisfaction éprouvée de son état. Il faut que la personne puisse déterminer la valeur et l'utilité du traitement à poursuivre ou non (Lesage-Jarjoura, 1990). La qualité de vie est aussi la façon dont la personne considère sa situation personnelle, tant dans sa santé, sa réalité que dans sa relation avec autrui (Labarre & Monette, 1999). Il y a deux aspects juridiques et éthiques importants que le juge Gontran Rouleau de la Cour supérieure du Québec a mentionnés et qu'il faut prendre en considération. Premièrement, il suffit de déterminer si l'individu est assez conscient, lucide et équilibré pour prendre cette décision même si les personnes qui l'entourent ne sont pas d'accord. Deuxièmement, c'est au patient, et à personne d'autre, que revient la décision que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue étant donnée sa piètre qualité de vie (Roy, Williams, Dickens & Beaudoin, 1995).

Selon Lesage-Jarjoura (1990), la personne est maître de ses décisions, il lui appartient de déterminer ses priorités et ses conditions de qualité de vie. Seul l'individu est capable d'évaluer et d'exprimer sa qualité de vie (Lesage-Jarjoura, 1990). Ce sont les patients qui vivent les effets du traitement d'hémodialyse trois fois par semaine. Dans les situations où les patients perdent la capacité de décider de leurs soins, il est important de connaître leur vision et leurs volontés sur l'intensité des soins qu'ils veulent recevoir. Dans les situations où les patients sont inaptes, on mentionne que les membres de la famille sont théoriquement ceux qui devraient bien connaître les volontés du patient et agir dans son meilleur intérêt (Levine & Zuckerman, 1999). Par contre, dans la réalité, les représentants légaux sont souvent incertains du type de traitements à choisir et de la manière de participer adéquatement au processus décisionnel (Levine & Zuckerman, 1999). Certaines études ont montré que les membres de la famille ne connaissent pas précisément les volontés de leurs proches, mais sont les personnes les mieux placées pour juger de ce que le patient aurait voulu dans la situation particulière (Hare & al., 1992; Pearlman, Uhlmann & Jecker, 1992; Seckler, Meier, Mulvihill & Paris, 1991; Tomlinson, Howe, Notman & Rossmiller, 1990). Miura et ses collègues (2006) ont effectué une étude quantitative dans 15 hôpitaux au Japon pour savoir si les familles et les néphrologues étaient capables de prédire ce que le patient voudrait comme traitement en fin de vie. Des questionnaires ont été envoyés à 450 patients dialysés et à un membre de leur famille, ainsi qu'à 20 néphrologues. Il y a eu un taux de participation de 88 %. Sur les 398 questionnaires retournés de la part des patients/familles, 68 % des membres de la famille ont prédit correctement les préférences concernant la réanimation cardiovasculaire, 67 % ont prédit les préférences pour la dialyse en cas de démence sévère et 69 % ont prédit les préférences pour la dialyse lorsque le patient avait un cancer en phase terminale. Pour les néphrologues, les prédictions pour les mêmes situations sont de 60 %, 68 %

et 66 %. Les auteurs de cette étude concluent que ni les membres de la famille, ni les médecins ne sont capables de prédire adéquatement les volontés du patient face aux traitements en fin de vie. Ces auteurs suggèrent que les patients qui veulent passer les périodes de fin de vie selon leurs propres volontés devraient laisser de meilleures directives anticipées (Miura & al., 2006). Par contre, cette étude montre que 60 à 68 % des individus des deux groupes avaient prédit adéquatement les volontés des patients. Il serait préférable de déclarer qu'ils ne peuvent prédire dans une proportion de 30 % ou moins.

Les patients décident d'arrêter la dialyse en raison d'une qualité de vie devenue inacceptable, d'une dépression et d'un manque chronique d'épanouissement (DeVelascor & Dinwiddie, 1998). Les volontés du patient doivent être respectées dans la mesure du possible par la famille, le représentant légal et les professionnels de la santé (Aubert, Eccli, Eggers, Renault & Samson, 2003). Selon Lesage-Jarjoura (1990), on devrait accorder la primauté aux volontés de la personne apte ou de la famille si le patient est inapte à déterminer sa qualité de vie, c'est-à-dire que seul le jugement du patient, ou de sa famille, serait un critère pour arrêter un traitement. Mais, la qualité de vie est aussi évaluée par les médecins et l'équipe de soins quand est effectuée l'évaluation des bénéfices et des torts apportés par le traitement, sous l'égide des principes de bienfaisance et de non-malfaisance (Beauchamp & Childress, 2001). On se rappellera qu'éthiquement le professionnel de la santé doit pratiquer l'intervention qui apporte le plus de bénéfices pour les moindres torts (Beauchamp & Childress, 2001). Quand les torts apportés par le traitement surpassent les bénéfices, il est éthiquement pertinent de penser à un arrêt de traitement et d'entreprendre des échanges avec le patient et sa famille si ce n'est pas déjà fait, de les poursuivre si ces échanges ont déjà été entrepris. Baudouin & LeBris, (1997) mentionnent

que le principe du caractère sacré de la vie n'exige pas que toute vie humaine soit préservée à tout prix. Pour permettre une mort dans la dignité, il faut reconnaître les limites de la science, aux frontières imprécises, s'il en est.

4.4. *Les volontés de la clientèle*

4.4.1 *Aptitude, inaptitude et consentement libre et éclairé.* Au Québec, on utilise le consentement libre et éclairé pour l'acceptation d'un traitement. « La personne doit se sentir libre de prendre une décision qu'elle juge la meilleure compte tenu de ses propres valeurs » (Saint-Arnaud, 1999, p. 94). Ceci implique que le patient est libre en tout temps de refuser tout traitement, même si ce refus entraîne la mort, à condition de pouvoir donner un consentement éclairé (Baudouin & Parizeau, 1987). Pour émettre un consentement éclairé, le patient doit avoir accès à l'information pertinente à sa prise de décision. Selon le code de déontologie médical, le médecin a « un devoir d'information » (article 35) (Castelletta, 2002).

Le médecin doit dévoiler tous les risques probables, tous les traitements alternatifs possibles, toutes les conséquences sérieuses que le traitement est susceptible d'avoir sur la vie et la santé future du patient, bref fournir toute l'information permettant une expression pleine et entière de la volonté (Baudouin & Parizeau, 1987, p.8).

De plus, le médecin doit adapter l'information qu'il procure aux capacités de son patient de les comprendre et de les assimiler (Baudouin & Parizeau, 1987). Si l'information n'est pas comprise par le patient, le devoir d'information n'est pas juridiquement rempli (Baudouin & Parizeau, 1987). Le consentement est l'outil privilégié pour respecter l'autonomie de la personne (Castelletta, 2002). Selon Castelletta (2002), en solidifiant le droit au consentement libre et éclairé, on passe d'une acceptation passive à une véritable expression des volontés de chaque personne. Le consentement respecte l'article 11 du Code civil de 2003 qui stipule que

« nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou toute autre intervention » (Baudouin, André, Martineau & Poitevin, 2003, p.5). Également, le consentement du patient doit être validé tout au long du traitement (Baudouin & Parizeau, 1987).

Le respect de l'autonomie de la personne permet à la clientèle d'exprimer ses volontés sur le choix des soins qu'elle préfère dans le contexte de sa problématique de santé. Dans un premier temps, il s'agit de déterminer si la personne est apte ou inapte à prendre des décisions éclairées. Selon The Hasting Center (cité dans Saint-Arnaud, 1999), une personne est apte à décider d'un traitement,

si elle est capable de comprendre les informations qui sont pertinentes en regard de la décision à prendre, si elle est capable de délibérer en fonction de ses valeurs et des buts qu'elle poursuit et, enfin, si elle est capable de communiquer ses décisions » (p.92).

En toute logique, toute personne qui n'est pas placée sous un régime de protection est présumée apte (Baudouin & al., 2003).

En cas d'inaptitude, si la personne bénéficie d'un représentant légal (mandataire, tuteur ou curateur), c'est ce dernier qui prendra part aux décisions et qui répondra de la personne inapte en matière de traitement. Si la personne est inapte, mais qu'elle n'a pas de représentant légal, les proches seront consultés (Saint-Arnaud, 1999, p.98).

De plus, dans le cas d'une inaptitude de la personne, l'article 12 du Code Civil du Québec stipule que :

1. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.
2. S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront

bénéfiques, malgré la gravité et la performance de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère (Baudouin & al., 2003).

La responsabilité du professionnel de la santé consiste entre autres à considérer et à tenir compte des désirs du patient apte (Castelletta, 2002). Le patient est celui qui possède la compétence d'évaluer sa situation personnelle en regard du type de traitement qu'il désire recevoir (Baudouin & Parizeau, 1987).

4.4.2. Directives anticipées, testament biologique, mandat d'inaptitude. Malgré les stressors associés au traitement de dialyse, l'espérance de vie de 5 ans et plus en dialyse, chez la clientèle américaine âgée entre 30 et 84 ans, est en hausse (United States Renal Data System, 2002). Par contre, cette espérance de vie demeure inférieure à celle de la population générale. Comme le traitement peut se poursuivre durant de nombreuses années, la clientèle a du temps pour formuler et communiquer aux infirmières et aux médecins ses préférences concernant les traitements en fin de vie (Calvin, 2004). Dans la plupart des cas, les volontés de la clientèle sont inconnues de la part des professionnels de la santé. Des études ont été effectuées aux États-Unis et au Canada pour découvrir si les patients avaient manifesté leurs volontés concernant les traitements en fin de vie. Dans l'étude de Holley et ses collègues (1993), un sondage a été réalisé auprès de 43 patients hémodialysés dans un centre hospitalier de Pittsburgh. Cette étude a révélé que 77 % des patients avaient discuté des questions de fin vie avec leurs proches, mais seulement 17 % d'entre eux avaient engagé de telles discussions avec les néphrologues et seulement 21 % avaient complété des directives anticipées. Singer et ses collègues (1995) ont interviewé 95 patients hémodialysés dans les six grandes unités d'hémodialyse de la région métropolitaine de Toronto. Ils mentionnent que seulement 7 % des patients hémodialysés

avaient rédigé un testament biologique. Dans une autre étude, Singer et ses collègues (1998) ont utilisé la théorisation ancrée pour examiner les directives anticipées d'une population de patients canadiens inscrits en dialyse. Dans cette étude, ils ont découvert que la complétion de directives anticipées est un processus social impliquant la famille et les amis et que peu de patients discutaient des directives anticipées avec l'équipe traitante. Sehgal et ses collègues (1996) ont effectué une enquête, par questionnaires, auprès de 232 néphrologues de trois pays (États-Unis, Allemagne et Japon) pour déterminer le rôle des directives anticipées dans la prise de décision d'arrêter les traitements d'hémodialyse. Chez les néphrologues américains (n=72), 30 % des patients dialysés avaient rédigé des directives anticipées et, de ce nombre, seulement 3,2 % avaient été utilisées dans la décision d'arrêter un traitement de dialyse. Les néphrologues allemands (n=87) et japonais (n=73) ont rapporté que moins de 1 % de leurs patients avaient rempli des directives anticipées. Finalement, Tigert et ses collègues (2005) ont utilisé un dépliant pour présenter les directives anticipées auprès de 30 patients hémodialysés dans une unité de dialyse en Ontario. Cette étude a permis de déterminer que, après avoir lu le dépliant, 70 % des patients étaient prêts à discuter de leurs volontés concernant la réanimation et 43,3 % des patients ont ensuite discuté avec leur famille de la possibilité de nommer une personne qui les représenterait en cas d'inaptitude. Faire le choix du niveau de soins et des actes thérapeutiques appropriés est une décision difficile à prendre, que ce soit pour le patient, pour sa famille, ou les deux et un moment de réflexion important s'impose (Saint-Arnaud & al., 2003).

La discussion portant sur des traitements en fin de vie est une tâche qui crée beaucoup d'inconfort chez les professionnels de la santé. Une étude type de Perry et ses collègues (1996), réalisée auprès de 210 professionnels de la santé (néphrologues, infirmières, travailleurs sociaux, nutritionnistes et techniciens de dialyse) a permis de déterminer les barrières qui se présentent

chez les professionnels de la santé quand il s'agit de discuter des directives anticipées auprès de la clientèle dialysée. Les principales barrières soulevées sont : le manque de temps, le manque de connaissances et de formation pour intervenir dans ce type de discussions et la crainte de créer des conflits entre les professionnels de la santé si les opinions divergent sur le sujet. Ces barrières doivent être affrontées puisque, dans le processus de la maladie de l'IRC qui peut conduire à la mort, les intervenants de la santé ont intérêt à amorcer tôt une discussion sur l'intensité des soins (Calvin, 2004). Cet échange permet au client d'exercer son autonomie, d'exprimer lui-même sa volonté ou de s'en remettre à des membres de sa famille, selon son choix. En gardant comme objectif le bien-être du malade, l'équipe de soins permet au client de vivre les derniers jours de sa vie avec qualité et de mourir dans la dignité (Bouchard & Auclair, 2005; Noble & al., 2005). Cassel, Moss, Rettig & Levinsky (1991) indiquent qu'il existe dans la pratique américaine une présomption en faveur de poursuivre des traitements d'hémodialyse chez les patients qui ne peuvent pas ou n'ont pas exprimé leurs volontés sur les traitements en fin de vie. Mais, ils affirment tout de même que le droit des patients d'interrompre les traitements de dialyse dans certaines situations est difficile à respecter chez les équipes traitantes à moins que les patients aient explicitement exprimé ces préférences sous forme verbale ou par directives anticipées écrites ou bien par l'intermédiaire de leurs représentants légaux. Sekkarie & Moss (1998) ont effectué un sondage auprès de 236 médecins dont 22 néphrologues et 214 médecins de famille dans l'état de Virginie. Dans cette étude, les auteurs mentionnent que lorsque les directives anticipées sont disponibles chez la clientèle inapte, le processus décisionnel s'effectue plus efficacement. De plus, selon Swartz & Perry (1993) les directives anticipées sont associées à une bonne mort chez les patients dialysés.

Pour les professionnels de la santé, la prolongation de la vie des personnes très malades à l'aide des nouvelles technologies et par des interventions invasives, devient une pratique de routine (Castra, 2003). La même mentalité prévaut chez les professionnels de la santé lors d'un arrêt cardio-respiratoire : la personne sera automatiquement réanimée si aucune prescription de non-réanimation n'est inscrite au dossier par le médecin (Puybasset, 2005). Pourtant, des études montrent que les chances de survie sont minimales suite à une réanimation cardiovasculaire chez les clientèles aux prises avec une maladie chronique sévère présentant dans la plupart des cas des facteurs de comorbidité (Murphy, Murray, Robinson & Campion, 1989; Waisel & Truog; 1995; Quill & Byock, 2000). Cette pratique fait en sorte qu'un grand nombre de malades sont réanimés sans jamais avoir été consultés à cet effet. La réanimation réussie permet de rétablir le rythme cardiaque et se traduit pour certains par la prolongation de la vie au moyen de techniques lourdes de réanimation alors même qu'ils n'ont pas d'espoir de survie à long terme ou qu'un très mauvais pronostic fonctionnel est envisagé (Puybasset, 2005). Les discussions précoces sur les volontés des traitements en fin de vie doivent débiter tôt pour que le patient et la famille puissent considérer l'option d'une mort dans la dignité par rapport à une réanimation qui rendra la mort difficile (Noble & al., 2005). Lorsque le dialogue est commencé en temps opportun, cela permet au client, ou à sa famille en cas d'inaptitude, de participer aux décisions concernant les soins en fin de vie et d'éviter ainsi des déceptions et des regrets (Calvin, 2004; Quill, 2006). De plus, ces interventions médicales coûteuses et, dans certains cas, non voulues n'ajoutent point au bout du compte à la qualité des soins en fin de vie (Eschum, Jacobsohn, Roberts & Sneiderman, 1999). Il n'y a rien ou peu à perdre à parler de la fin de vie aux clients de façon systématique plus tôt dans le processus de soins (Bouchard & Auclair, 2005).

4.5. *Le rôle de l'infirmière*

L'infirmière en hémodialyse est la professionnelle de la santé qui passe le plus de temps auprès de cette clientèle (Schwartz, 2002). L'infirmière est bien placée pour développer une relation privilégiée avec le patient, puisque cette clientèle fréquente l'unité d'hémodialyse trois fois par semaine pendant de nombreuses années. L'infirmière qui prend soin d'un patient atteint d'une maladie chronique développe fréquemment une relation de confiance qui la place dans une position unique pour assister le patient et sa famille qui doivent gérer des informations complexes et des décisions difficiles (Briggs & Colvin, 2002; Hildén & Honkasalo, 2006; Mallik, 1998; Salvage, 1987). Par cette relation, l'infirmière est capable d'élucider les croyances, les valeurs et les vœux des patients et des membres de la famille face aux décisions de fin de vie et d'échanger sur ces questions avec eux (Hildén & al., 2004). Selon Saint-Arnaud et ses collègues (2003), les patients se confient plus à l'infirmière qu'au néphrologue pour dire qu'ils en ont assez, alors que c'est ce dernier qui prescrit l'arrêt des traitements. Quel rôle l'infirmière doit-elle jouer lors de la présence de dilemmes éthico-cliniques liés à l'arrêt ou à la poursuite des traitements d'hémodialyse?

Le principal rôle de l'infirmière, tel que décrit dans la littérature, est celui d'agir comme avocate du patient (Gray, Anderson & Kish, 2001). Selon Willard (1996), les infirmières et les chercheurs en sciences infirmières identifient le rôle d'avocate du patient comme une fonction spécifique et spéciale dans la pratique infirmière. De plus, ce rôle d'avocate consiste à promouvoir et à protéger le bien-être et les intérêts du patient, ainsi que de contribuer à une partie essentielle d'une bonne pratique professionnelle (Vaartio & Kilpi, 2004; Willard, 1996).

Le rôle d'avocate chez l'infirmière est défini de plusieurs manières dans la littérature. Il n'y a pas de définition unique pour le décrire. Voici quelques définitions : l'infirmière agit en collaboration avec le patient pour déterminer la signification de la santé, de la maladie, de la souffrance ou de la mort (Gadow, 1980); elle procure l'information et supporte les patients dans leurs décisions (Kohnke, 1982); elle plaide la cause du patient auprès de l'équipe traitante (Mitty, 1991); elle protège le patient contre des préoccupations inutiles (Malin & Teasdale, 1991) et elle divulgue les informations concernant les mauvaises conduites qui mettent en danger le bien-être des patients (McDonald & Ahern, 2000). De plus, selon Gadow (1989), l'infirmière aide les patients à déterminer clairement ce qu'ils désirent comme soins, alors que Clark (1982) perçoit ce rôle comme étant celui d'informer le patient de ses droits et intérêts, ainsi que de supporter et protéger ceux-ci, Love (1995) décrit le rôle d'avocate comme celui d'une collaboratrice avec les patients et les familles dans le processus décisionnel lorsque des décisions difficiles doivent être prises, Thompson et ses collègues (1998) décrivent ce rôle comme étant une assignation, une planification, une coordination et une évaluation des besoins de santé. Finalement, McFerran (1998) mentionne que ce rôle doit faire partie intégrale des fonctions de l'infirmière afin de promouvoir et de protéger le bien-être et les intérêts des patients en s'assurant qu'ils connaissent leurs droits et qu'ils ont accès à l'information afin de prendre des décisions éclairées. Ces définitions montrent le rôle de l'infirmière comme un observateur constant de la condition de santé du patient (Hyland, 2002; Schroeter, 2000) et de la relation unique qui s'établit entre ce dernier et l'infirmière (Mallik, 1998). Ce rôle d'avocate effectué de manière adéquate serait un indicateur d'excellence de la pratique infirmière (Gadow, 1980; Hewitt, 2002). Ceci engage l'infirmière dans des activités qui permettent de soutenir les patients dans leurs participations aux soins, de les informer, de les éduquer, de partager des émotions, le tout permettant de construire

une relation avec ceux-ci (Davies, Laker & Ellis, 1997; Henderson, 2003; Martin, 1998; Mattiason & Hemberg, 1998; Williams, 2001).

Vaartio & Kilpi ont effectué une revue de littérature empirique en 2004 sur le rôle d'avocate chez l'infirmière. Elles ont identifié trois principaux thèmes à ce rôle. Le premier thème est décrit en fonction du droit des patients à l'information et à l'auto-détermination. Cette fonction proactive inclut des actions ayant comme but d'assister le patient dans la clarification de ses volontés, de ses décisions et de répondre aux questionnements des patients afin qu'ils puissent cheminer de manière éclairée dans le processus décisionnel touchant leurs soins de santé (Segesten, 1993; Snowball, 1996; Woodrow, 1997). Ces actions peuvent inclure, par exemple, d'informer le patient sur sa maladie, sur les traitements disponibles et sur ses droits, de se référer à ses volontés dans les situations de réanimation, etc. (Vaartio & Kilpi, 2004). Le deuxième thème de ce rôle consiste à assurer la sécurité personnelle du patient (Gadow, 1989). Dans les situations où les droits humains d'un patient sont menacés, l'infirmière doit prendre part à la défense de ces droits pour assurer sa sécurité (Segesten, 1993; Snowball, 1996; Woodrow, 1997). Cela se présente, par exemple, dans les situations (patient intubé, dans un coma, etc.) où le patient ne possède pas les compétences pour exercer ses droits ou son autonomie afin d'assurer sa sécurité. Le dernier thème est l'intégration de ce rôle comme un principe philosophique en sciences infirmières pour optimiser la compétence des soins dans la profession infirmière (Bryan, Bayley, Grindel, Kingston, Tuck & Wood, 1997; Howell & Coates, 1997; Segesten, 1993; Thompson & al., 1998; Zebrack, 2001). Ce dernier thème est problématique chez les infirmières selon Georges & Grypdonck (2002), qui montrent que la plupart des infirmières échouent à reconnaître les problèmes de dimensions morales qu'elles expérimentent et qu'elles sont malhabiles pour résoudre adéquatement ces problèmes moraux.

Hildén & Honkasalo (2006) ont effectué une étude qualitative chez 17 infirmières provenant de différents milieux de soins (salle d'urgence, soins de longue durée, centres d'accueil et médecine générale) pour éclairer le rôle de l'infirmière dans le processus décisionnel sur les traitements en fin de vie. Trois interprétations du rôle de l'infirmière comme avocate du patient ressortent de cette étude. Selon la première interprétation, ce rôle consiste à soutenir le patient et sa famille. De ce point de vue, l'infirmière doit clarifier les valeurs, les volontés, ainsi que la compréhension de l'information que le patient et la famille ont reçue de l'équipe traitante afin qu'ils puissent cheminer dans le processus décisionnel. L'infirmière doit être capable de discuter, d'écouter, d'être présente et attentive au patient et à sa famille. Il s'agit d'assurer un soutien moral au patient et à sa famille à travers une relation de caring. Le deuxième type d'interprétation est qualifié d'analytique. De ce point de vue, l'infirmière évalue le côté émotionnel du patient et de sa famille. L'anxiété et le déni par exemple peuvent diriger le patient et la famille à prendre des décisions inadéquates dans le processus décisionnel touchant les traitements en fin de vie. En tant qu'avocate du patient, l'infirmière se doit d'évaluer les compétences du patient et de la famille tout au long du processus décisionnel concernant les traitements en fin de vie du patient et de les supporter dans l'acceptation de la condition de santé actuelle, afin de respecter le principe d'autonomie dans le choix des soins (Hildén & Honkasalo, 2006). La problématique associée à ce discours est l'évitement des infirmières à s'impliquer dans les discussions abordant les traitements en fin de vie, motivées par la crainte d'affronter leurs propres peurs et leurs croyances face à la mort (Hildén & Honkasalo, 2006; Perry & al., 1996). La dernière interprétation concerne le côté pratique. De ce point de vue, l'infirmière procure les soins pour assurer le confort du patient à travers une relation empathique centrée sur ses besoins et ses volontés (Hildén & Honkasalo, 2006). Afin de bien remplir le rôle d'avocate

du patient, l'infirmière doit être impliquée dans les rencontres familiales et doit travailler en collaboration avec l'équipe traitante lors de la présence de dilemmes éthico-cliniques reliés à l'arrêt ou à la poursuite des traitements d'hémodialyse (Vaartio & Kilpi, 2004).

L'étude qualitative effectuée par Vaartio, Kilpi, Salanterä & Suominen (2006) vient appuyer les données de l'étude de Hildén & Honkasalo (2006). Dans cette étude effectuée auprès de 22 patients et 21 infirmières, les auteurs ont exploré le rôle d'avocate du patient lié au soulagement postopératoire de la douleur. Dans cette étude, le rôle d'avocate est perçu selon cinq activités : analyser, conseiller, répondre, protéger et dénoncer. La première activité consiste à clarifier l'expérience de santé du patient, ses attentes et l'effet des soins reçus. La deuxième activité consiste à jouer le rôle de conseillère auprès du patient : l'infirmière informe le patient sur les types de soins, informe l'équipe traitante pour le suivi des soins, ainsi que les membres de la famille sur les attentes du patient. La troisième activité consiste à répondre aux besoins du patient : l'infirmière dans ce contexte observe les expressions verbales et non verbales, par exemple au soulagement de la douleur, et ajuste son intervention pour optimiser le bien-être du patient. La quatrième activité consiste à protéger le patient : cette activité permet la protection du patient contre les interventions qui occasionnent du tort, ainsi que l'évaluation du processus subjectif des soins en collaboration avec le patient et l'équipe traitante. La dernière activité consiste à dénoncer les actes qui pourraient causer du tort au patient : il s'agit de respecter ses droits et ses besoins.

Dans l'étude de SUPPORT (Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment), 9100 patients aux prises avec de l'insuffisance cardiaque

chronique, une maladie pulmonaire obstructive chronique ou un cancer métastatique du colon ont été recrutés pour discuter des niveaux de soins des traitements en fin de vie (Mirr, 1991). Par intérêt pour cette étude, une analyse annexe de SUPPORT a été réalisée en effectuant des entrevues auprès de 696 infirmières qui ont toutes été identifiées comme des infirmières au chevet pour les patients de l'étude SUPPORT (Kennard, Speroff, Puopolo, Follen, Mallatratt, Phillips, Desbiens & Connors, 1996). Plus de 55 % de ces infirmières ont affirmé qu'elles avaient peu ou pas de connaissances des volontés de leurs patients sur les traitements en fin de vie, et lorsqu'elles l'étaient, seulement 46 % ont rapporté avoir été l'avocate du patient pour que les préférences du patient soient respectées. La majorité, à 77 %, ont senti qu'elles avaient peu ou pas d'influence sur le développement du plan thérapeutique concernant les traitements en fin de vie. Des entrevues concomitantes ont aussi été conduites avec les patients et les représentants légaux sur leurs perceptions des infirmières dans la mise en place du plan thérapeutique et sur la satisfaction des informations transmises. Les résultats des entrevues avec les patients et les représentants légaux ont révélé une image différente. Plus de 50 % croient que l'information fournit par les infirmières était aidante dans le processus décisionnel des soins.

Les infirmières ne semblent pas reconnaître le rôle qu'elles exercent en informant et en clarifiant l'information, en écoutant et en soutenant les patients lorsqu'ils analysent les bénéfices et les torts des traitements proposés (Briggs & Colvin, 2002). Des études ont rapporté que les infirmières sont souvent non préparées (Barta & Neighbors, 1993), elles sont peu enthousiastes à s'impliquer dans ce type de rôle (Haynor, 1996) et peuvent expérimenter des conflits entre leurs valeurs et les interventions posées (Schultz, Young & Kataoka, 1998). Elles ne sentent pas la responsabilité de discuter des traitements en fin de vie, ainsi que les directives anticipées avec les patients (Jarr, Henderson & Henley, 1998) et elles résistent à cette responsabilité (Haynor, 1996).

4.6. *L'approche par principes*

L'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001) est un cadre de référence éthique permettant de cheminer à travers la réflexion et la résolution des dilemmes éthiques. Cette approche comprend quatre principes qui sont les suivants : le principe d'autonomie, le principe de bienfaisance, le principe de non-malfaisance et le principe de justice. Le premier principe réfère au respect de l'autonomie de la personne. Il implique de considérer le point de vue du client et ses choix rationnels : l'inciter à prendre part aux décisions de soins et de traitements et à dicter ses volontés face aux décisions de traitements de fin de vie. Ce principe se fonde sur une conception rationnelle de l'être humain qui est en mesure de faire des choix. Le client a droit à une information adéquate et complète sur son état de santé, ses diagnostic et pronostic, les traitements possibles, de même que les risques et bénéfices de chacune des options afin qu'il puisse prendre la décision la plus éclairée possible. On tentera de connaître à l'avance les volontés de la personne sur la réanimation et l'utilisation d'autres techniques de maintien des fonctions vitales. L'infirmière occupera un rôle primordial pour clarifier les valeurs, pour évaluer la compréhension de l'information reçue et pour promouvoir le respect des volontés du patient par l'équipe de soins (Saint-Arnaud, 2002). Deuxièmement, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance imposent de choisir le plan d'intervention qui apporte le plus de bénéfices pour les moindres torts. La bienfaisance est fondée sur la relation d'aide par laquelle un professionnel agit dans l'intérêt de son patient. Et troisièmement, la notion de justice suppose des interventions raisonnables répondant aux besoins du patient sans discrimination. Ses exigences imposent-elles un fardeau abusif à sa famille, à l'équipe de soins ou au système de santé? Le patient reçoit-il ce qu'il est raisonnablement en droit d'exiger du système de santé? (Béland & Bergeron, 2002). De plus, prive-t-on d'autres patients d'un traitement adéquat en

poursuivant un traitement qui devient un trop lourd fardeau pour le patient, de son propre point de vue?

Le patient est le premier décideur pour les soins en fin de vie et les principes éthiques exposés précédemment doivent inciter l'équipe de soins à s'assurer que ce dernier ne reçoit ni plus ni moins que les soins appropriés et acceptés. Ces principes protègent aussi les patients des situations conduisant à l'abandon, à des traitements inappropriés ou à de l'acharnement thérapeutique. Alors, l'obligation du respect des volontés du client doit être harmonisée avec celle de considérer son bien-être et la pertinence du traitement (Bouchard & Auclair, 2005).

4.7. Les lignes directrices américaines

Des lignes directrices ont été émises par le Renal Physician Association et American Society of Nephrology (RPA/ASN) (2000) pour faciliter le processus décisionnel lors de dilemmes éthiques. À travers un cadre analytique, l'intervenant est guidé pour aider la personne à faire le choix d'entreprendre, de poursuivre ou de cesser ou non des traitements de dialyse au stade terminal de l'IRC. Les auteurs de ces lignes directrices se sont basés sur des études empiriques, des études de cas, les lois et les quatre principes éthiques de Beauchamp & Childress (1994) pour la formulation de neuf recommandations. Ces neuf recommandations portent sur le processus décisionnel partagé, le consentement ou le refus éclairé, le pronostic estimé, la résolution de conflits, les directives anticipées, le fait de ne pas initier ou de cesser les traitements de dialyse, les groupes de patients particuliers, une période d'essai du traitement et les soins palliatifs. Voici la description de ces recommandations :

4.7.1. Le processus décisionnel partagé. Pour promouvoir un processus décisionnel partagé avec tous les patients d'IRC, on recommande d'établir une relation de confiance patient/médecin (RPA/ASN, 2000). Si le patient est inapte, on doit inclure dans le processus décisionnel son représentant légal. Toutes personnes significatives (membres de la famille, amis et tous les professionnels de la santé) doivent être impliquées dans le processus décisionnel avec le consentement du patient (RPA/ASN, 2000). Cette recommandation est basée sur une compréhension commune des buts, des bénéfices et des risques du traitement comparés à toute autre alternative raisonnable (Kaplan, Greenfield, Gandek, Roger & Ware, 1996).

4.7.2. Le consentement ou le refus éclairé. Dans cette recommandation, pour qu'un patient puisse émettre un consentement libre et éclairé sur le choix d'un traitement, les néphrologues ont l'obligation d'informer et d'éclairer les patients sur leurs diagnostics, leurs pronostics et toutes les options de traitements disponibles (RPA/ASN, 2000). Les options de traitements doivent inclure : 1) toutes les modalités de dialyse disponibles 2) l'option de ne pas initier la dialyse et de maintenir un traitement conservateur en incluant les soins palliatifs 3) une période d'essai de 1 à 3 mois sur la dialyse et 4) l'option de cesser les traitements de dialyse et diriger le patient vers les soins palliatifs (RPA/ASN, 2000). Le choix du traitement doit être celui du patient ou de son représentant légal si le patient est inapte. Enfin, l'équipe traitante doit s'assurer que le patient ou son représentant légal comprend les conséquences du choix de traitements (RPA/ASN, 2000).

4.7.3. Le pronostic estimé. Pour faciliter une décision éclairée sur l'inscription ou non à un type de dialyse chez les patients ayant une IRC, on recommande d'aborder des discussions

avec le patient ou son représentant légal sur l'espérance de vie et la qualité de vie (RPA/ASN, 2000). Le pronostic est estimé à partir de tables de références sur les facteurs de risques comme les désordres de comorbidités, l'âge, la nutrition et le statut fonctionnel du patient (National Kidney Foundation, 1996; RPA/ASN, 2000). Tous les patients nécessitant un traitement de dialyse devraient recevoir une estimation de leurs chances de survie, malgré que cette prédiction soit difficile et imprécise à déterminer (RPA/ASN, 2000). Ce type de discussions doit survenir dès les débuts de la maladie et tout au long de sa progression (RPA/ASN, 2000). Pour les patients qui expérimentent des complications majeures pouvant réduire leur espérance de vie et leur qualité de vie, il est approprié de discuter et de revoir les buts du traitement, incluant l'option de cesser ces traitements (RPA/ASN, 2000).

4.7.4. Résolution de conflits. Une approche systémique est recommandée pour résoudre les conflits. Des conflits sur le fait de commencer, de continuer ou de cesser ou non des traitements de dialyse peuvent survenir chez le patient ou le représentant légal, les membres de la famille, l'équipe de néphrologie et/ou les autres professionnels de la santé (e.g. les intensivistes, les médecins de famille, etc.) (RPA/ASN, 2000). Cette approche systémique permet de revoir le processus décisionnel partagé par rapport aux sources potentielles de conflits suivantes : 1) une mauvaise communication ou une mauvaise compréhension du pronostic 2) des enjeux intrapersonnels ou interpersonnels et 3) les valeurs des individus (RPA/ASN, 2000). Pour faciliter la résolution des conflits, on suggère de faire référence au comité d'éthique. Les consultants ou les comités d'éthique possèdent les connaissances et les habiletés en éthique, en droit, en communications interpersonnelles et en résolutions de conflits (RPA/ASN, 2000).

4.7.5. *Les directives anticipées.* L'équipe traitante de néphrologie doit tenter d'obtenir les directives anticipées écrites de toute sa clientèle dialysée. De plus, ces directives anticipées devraient être honorées (RPA/ASN, 2000).

4.7.6. *Ne pas entreprendre ou cesser le traitement.* Il est approprié de ne pas commencer ou de cesser un traitement de dialyse pour les patients avec une IRC terminale dans les situations suivantes :

- les patients aptes qui sont bien informés et qui refusent la dialyse ou demandent le retrait du traitement.
- les patients inaptes qui ont rédigé des directives anticipées orales ou écrites et qui indiquent le refus ou la cessation des traitements de dialyse.
- les patients inaptes dont le représentant légal refuse d'entreprendre ou de poursuivre le traitement.
- les patients qui ont un dommage neurologique grave et irréversible. (RPA/ASN, 2000, traduction libre, p.43).

4.7.7. *Les groupes de patients particuliers.* Il est raisonnable de considérer de ne pas commencer ou de cesser les traitements pour les patients avec une IRC qui ont une maladie terminale autre que rénale. Les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance (Beauchamp & Childress, 1994) permettent et supportent le jugement où, dans certaines conditions, la dialyse n'offre pas les bénéfices attendus (Keating, Moss, Sorkins & Paris, 1994; Moss, 1998). Le patient ou le représentant légal doit faire l'évaluation des bénéfices et des torts par rapport à la poursuite du traitement. Le droit des patients à un traitement de dialyse doit être évalué par rapport aux bénéfices et aux torts qu'il peut en retirer et par rapport au principe éthique (de bienfaisance et de non-malfaisance) qui impose aux médecins de prescrire un traitement médicalement approprié (Halevy & Brody, 1996; Keating & al., 1994; Moss, 1998; Paris, Crone & Reardon, 1990; Paris, Schreider, Statter, Arensman & Siegler, 1993). Une des

situations où la dialyse peut être médicalement considérée inappropriée est celle où le patient est atteint d'une maladie rénale terminale provenant d'une cause autre que rénale. Dans ces lignes directrices, la maladie terminale autre que rénale concerne une espérance de vie de moins 6 mois chez des patients qui ne sont pas candidats à une greffe. Dans cette catégorie, on retrouve : le stade terminal de cirrhose avec un syndrome hépato-rénal, le cancer plurimétastatique qui ne répond pas à la chimiothérapie, les stades avancés de la maladie pulmonaire ou du syndrome d'immunodéficience acquise, le dommage neurologique grave et irréversible, les stades avancés des maladies neuro-végétatives, un état végétatif incluant tous les types de démences sévères et irréversibles, des problèmes d'accès vasculaires, une absence de développement pondéro-statural normal, une défaillance cardiaque congestive sévère et une défaillance multi-organique chez un patient qui a reçu une greffe osseuse, (Cantarovich & Verho, 1996; Chertow, Lazarus, Paganini, Allgren, Lafayette & Sayegh, 1998; Groeneveld, Tran, Van Der Meulen, Nauta & Thijs, 1991; Halstenberg, Goormastic & Paganini, 1997; Jones, Richardson, Goutcher, Newstead, Will, Cohen & Davison, 1998; Morris, Mucha, Ross, Moore, Hoyt, Gentilello, Landercasper, Feliciano & Shackford, 1991; Schaefer, Jochisem, Keller, Wegscheider & Distler, 1991;).

4.7.8. Un essai limité dans le temps. Pour les patients nécessitant la dialyse, mais qui ont un pronostic incertain, ou pour qui un consensus ne peut être atteint quant à l'administration de la dialyse, on recommande une période d'essai de 1 à 3 mois de la dialyse (Cassel & al., 1991; Hafemeister & Hannaford, 1996; MacKay & Moss, 1997). La condition clinique du patient durant la période d'essai du traitement procure au patient et à la famille une meilleure compréhension des bénéfices et des torts de la dialyse et à l'équipe traitante le temps d'effectuer une évaluation des bénéfices et des torts de la dialyse sur la condition de santé du patient

(RPA/ASN, 2000). Également, dans les cas d'incertitudes sur l'habilité d'un patient de coopérer aux traitements de dialyse, l'équipe traitante doit envisager une période d'essai avant de cesser le traitement pour permettre à chaque partie d'évaluer la pertinence de poursuivre ou non la dialyse (RPA/ASN, 2000).

4.7.9. Les soins palliatifs. Tout patient qui décide de cesser la dialyse, ou pour qui ce type de décision est pris, doit être assuré d'une continuité des soins en concordance avec les soins palliatifs. Avec le consentement du patient, les professionnels ayant une expertise en soins palliatifs doivent être impliqués dans la gestion des aspects médicaux, psychosociaux et spirituels des traitements en fin de vie (RPA/ASN, 2000). Les soins palliatifs incluent le soulagement de la douleur, une attention aux besoins psychosociaux et spirituels et l'identification de ce qui est le plus important pour le patient en fin de vie. Cette approche est centrée sur une réponse adéquate aux besoins divers et complexes des patients mourants et des familles (RPA/ASN, 2000).

DISCUSSION

5. Discussion

La médicalisation (Castra, 2003; Pillot 1993), l'avancement technologique, l'augmentation de la performance du traitement et son accessibilité à tous (Noble & al., 2005; Oreopoulos, 1997) permettent l'augmentation de l'espérance de vie chez la clientèle avec une IRC. Au Québec, tous les individus nécessitant des traitements d'hémodialyse ont un droit équitable à ce service de santé. Par contre, les unités de soins font face à une rareté des ressources pour combler les besoins de cette clientèle. Le nombre de places est limité dans les centres de dialyse et ne suffit pas pour combler la croissance annuelle de 11 % par année de cette clientèle (Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2006). Ces limites rendent l'accès au traitement de moins en moins équitable. La principale inquiétude est la croissance disproportionnelle du nombre de personnes âgées, dépendantes et affectées de multiples facteurs comorbides nécessitant ce traitement (Drolet, 2003; Loftin & Beumer, 1998; Murtagh, Murphy, Shepherd, Donohoe & Edmonds, 2006). Est-il raisonnable de poursuivre des traitements chez une partie de la clientèle dont l'état de santé se dégrade pendant qu'on place sur une liste d'attente des personnes qui pourraient en bénéficier?

Les traitements d'hémodialyse permettent de maintenir un individu en vie, mais ne procurent pas une guérison de l'IRC (La Fondation canadienne du rein, 2006). Malgré les traitements d'hémodialyse, cette clientèle expérimente une dégradation physique graduelle, ponctuée par des épisodes de complications et d'exacerbations qui peuvent menacer leur vie à tout moment (Lynn, 2001; Lynn & Goldstein, 2003). La progression naturelle de l'IRC diminue l'espérance de vie chez cette population par rapport à une population en santé (Cohen, McCue, Germain & Woods, 1997). De plus, cette clientèle est vulnérable à la morbidité (Levendoglu &

al., 2004) et présente un taux de mortalité approximatif de 23 % par année (Poppel & al., 2003). À la différence de la maladie aiguë, la maladie chronique ne mène pas à une mort rapide, mais plutôt à une gestion des symptômes sur de nombreuses années (Noble & al., 2005). La maladie chronique confronte le patient et sa famille à lutter contre la progression de la maladie rénale où éventuellement la mort devient inévitable (Cooper, 1998; McCormick, 1993; Noble & al., 2005).

Derse (2004) précise les difficultés qui entourent les circonstances reliées à la cessation des traitements, le rôle du patient dans le processus décisionnel et les difficultés associées à l'arrêt des traitements. Les équipes traitantes de néphrologie tiennent pour acquis l'idée qu'un individu qu'on inscrit à un traitement d'hémodialyse souhaite d'emblée être réanimé si un arrêt cardiaque se produit (Loftin & Beumer, 1998). La discussion sur les volontés du patient au regard des traitements de fin de vie est à la fois complexe et inconfortable pour la plupart des membres de l'équipe traitante (Loftin & Beumer, 1998). Selon ces mêmes auteurs, cet inconfort est incontestablement un des facteurs majeurs dans l'évitement de ces discussions. Les enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements sont omniprésents dans les milieux de soins. Lors du dernier congrès de l'Association canadienne des infirmières et techniciens de néphrologie/Canadian Association of nephrology nurses and technologists conference (ACITN/CANNT) qui s'est tenu en 2006 une conférence a été présentée par le Dr Steve Abdool sur les difficultés d'intervenir lors de la présence de dilemmes éthico-cliniques.

Depuis les années 1990, le principe du respect de l'autonomie a fait dévier la médecine occidentale de son attitude paternaliste (Gilligan & Raffin, 1996). Selon ce principe, l'individu qui est apte peut prendre une part active aux décisions de soins et de traitements qui le

concernent. Pour ce faire, le patient doit cependant recevoir toutes les informations pertinentes à ses choix, notamment sur les options de traitements et même sur la possibilité de ne pas entreprendre ou d'arrêter un traitement (Baudouin & Parizeau, 1987; Castelletta, 2002). Dans une perspective éthique, le respect de l'autonomie du patient, la bienfaisance et la non-malfaisance sont les principes qui supportent le droit du patient de refuser ou de demander le retrait d'un traitement (Farber, Simpson, Salam, Collier, Weiner & Boyer, 2006). Selon l'article 11 du Code Civil « nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, qu'elle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou toute autre intervention » (Baudouin & al., 2003, p.5) appuie le droit légalement reconnu au refus de traitement. Dans la littérature médicale, il est bien explicite que les patients ont le droit moral et légal à ce que les néphrologues adhèrent à leurs volontés concernant les différentes options de traitements médicaux (Cook, 1993). Selon le principe d'autonomie, les médecins ont une obligation morale de ne pas administrer ou de cesser un traitement lorsqu'un patient apte, qui comprend les conséquences de son choix, le désire (Gilligan & Raffin, 1996). Le droit de refuser diverses formes de soins médicaux vit une recrudescence spécifiquement dans les discussions sur les traitements en fin de vie (Farber & al., 2006).

Certaines études montrent que les médecins ont tendance à ne pas administrer un traitement, plutôt que de cesser un traitement qui maintient l'individu en vie (Fried, Stein, O'Sullivan, Brock & Novack, 1993; Singer, 1992). La cessation d'un traitement qui maintient la vie est souvent plus difficile au niveau émotionnel, parce que l'arrêt d'un tel traitement est associé à la mort du patient (Tweeddale, 2002); d'un autre côté, ne pas administrer un traitement laisse simplement les conditions naturelles de la maladie évoluer vers la mort (Fried & al., 1993).

L'arrêt d'un traitement ne peut être moralement considéré comme une tentative de suicide, car le refus du traitement permet aussi à la maladie de suivre son cours normal et la mort sera donc principalement le résultat de l'évolution de la maladie, mais non le résultat de dommages imposés par l'arrêt de traitement (Moss, Holley, Davison, Dart, Germain, Cohen & Swartz, 2004). Malgré l'impératif légal et éthique pour les néphrologues d'adhérer aux volontés des patients de cesser des traitements de maintien en vie, dans plusieurs situations même les patients avec la pleine capacité décisionnelle se sont vus refuser ce droit (Gilligan & Raffin, 1996; Neeley, 1994). La poursuite de traitements qui est non désirée occasionne une prolongation de l'agonie plutôt qu'une mort dans la dignité (Doyal & Wilsher, 1994; Eschum & al., 1999). Si l'option de cesser les traitements n'est pas abordée par l'équipe traitante et que la clientèle ne connaît pas ses droits, il y a peu de chances que la clientèle puisse cheminer à travers ce processus décisionnel selon ses valeurs, ses volontés et sa conception de la qualité de vie. Actuellement, les néphrologues n'abordent les discussions sur l'arrêt des traitements qu'au moment où la situation de santé du patient se détériore (Saint-Arnaud & al., 2003). Puisque le dysfonctionnement rénal chronique est une maladie progressive et incurable, il est suggéré que les soins de support et les soins palliatifs soient abordés au début du diagnostic et discutés tout au long de la progression de la maladie (Noble & al., 2005).

D'autre part, la poursuite ou la cessation des traitements sont peu discutées tant par la clientèle que par les professionnels de la santé. Malgré que tous les patients discutent des modes de dialyses avec les néphrologues, relativement peu discutent des volontés reliées aux traitements de fin de vie (Hines & al., 1997; Holley & al., 1993). Selon ces mêmes auteurs, même si la doctrine du consentement libre et éclairé requiert que les néphrologues expliquent

aux patients qu'ils peuvent renoncer ou cesser toute procédure médicale, peu de patients se souviennent avoir reçu cette information. Dans l'étude de Holley et ses collègues (1999), la clientèle dialysée considère peu ou pas la cessation des traitements d'hémodialyse par rapport aux autres traitements de maintien de la vie, présumément parce que cette clientèle aurait incorporé les traitements d'hémodialyse dans sa routine quotidienne. Par contre, cette clientèle connaît-elle ses droits de refuser ou de cesser ce traitement? Dans l'étude de Cohen, Germain, Woods, Gilman & McCue (1993), auprès de 36 patients, 29 (81 %) d'entre eux savaient qu'ils pouvaient cesser les traitements d'hémodialyse, 7 patients (19 %) ignoraient qu'ils avaient cette option. Dans une autre étude auprès de 388 patients, seulement 68 patients avaient discuté des traitements en fin de vie avec les néphrologues (Holley & al., 1999). Cet échantillon était plus jeune (55 ± 15 vs 60 ± 16 ans; $p=0,024$) que les 320 autres patients qui n'avaient pas discuté de ce sujet (Holley & al., 1999). Il semblerait que la personne âgée préfère maintenir une relation paternaliste avec les néphrologues. Si l'option d'arrêt des traitements n'est pas offerte à cette clientèle, la personne âgée ne peut raisonnablement réfléchir à cette option.

Plusieurs barrières sont soulevées dans la littérature pour expliquer les difficultés chez les professionnels de la santé d'intervenir adéquatement dans le processus décisionnel impliquant des enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements. Selon les professionnels de la santé, la principale barrière lors des conflits éthico-cliniques est la famille (Zuckerman, 1999). La persistance pour la poursuite de traitements est souvent celle de la famille, que le patient soit apte ou inapte à répondre s'il vaut la peine de poursuivre ces traitements (Zuckerman, 1999). Dans l'étude de Cohen et ses collègues (1993) auprès de 36 patients et portant sur les attitudes et les considérations psychologiques liées à l'arrêt des

traitements d'hémodialyse, 16 patients (44 %) pensaient que les membres de leur famille ne comprendraient pas leur décision s'ils choisissaient de cesser les traitements de dialyse, par rapport à 6 patients (18 %) seulement qui pensaient que leur famille serait relativement d'accord avec cette décision. De plus, 13 patients (36 %) croyaient que leurs néphrologues ne seraient pas sympathiques à leur décision. Les résultats montrent qu'il existe une source d'anxiété et d'inquiétude chez cette clientèle puisqu'elle ne veut pas décevoir la famille et ne veut pas être délaissée par les néphrologues. Les pressions familiales créent des sentiments de culpabilité et d'ambiguïté chez cette clientèle. Cette dernière devient ambivalente face à une situation avec laquelle elle n'est plus physiquement et moralement capable de composer et une famille qui n'est pas prête à laisser partir un être cher (Cohen & al., 1993).

D'autre part, les principaux conflits impliquant les familles surviennent principalement lorsque la clientèle n'est plus apte de répondre par elle-même. Pour l'équipe médicale, les patients qui sont inaptes et chez qui les volontés étaient ambiguës ou inconnues constituent les situations les plus problématiques (Cohen & al., 1993). Pour prévenir des dilemmes éthiques, les néphrologues sont fortement conseillés d'aborder l'option de l'arrêt des traitements avec tous les patients, de documenter les décisions dans les dossiers et d'encourager les patients à remplir des directives anticipées (Cohen & al., 1993; Noble & al., 2005). Les études effectuées sur la complétion des directives anticipées auprès de la clientèle dialysée ont montré que seulement une minorité de patients les remplissent (Holley & al., 1993; Seghal, Galbraith, Chesney, Schoenfeld & Charles, 1992; Seghal & al., 1996; Singer & al., 1995; Singer & al., 1998; Swartz & Perry, 1993). Cette clientèle ne ressent pas le besoin de discuter des traitements en fin de vie (Holley & al., 1999), malgré les risques plus élevés de morbidité et de mortalité qu'elle encourt

(Levendoglu & al., 2004). Calvin (2004) précise que la connaissance des volontés de cette clientèle est peu connue dans les milieux de soins. L'étude qualitative de Singer et ses collègues (1998) révèle un fait inusité : les patients sont peu confiants que les néphrologues honoreront leurs volontés. Selon ces mêmes auteurs, les patients font plutôt confiance aux membres de la famille pour honorer leurs volontés et préfèrent que les familles amorcent des discussions sur les traitements en fin de vie auprès des néphrologues. Par contre, les familles connaissent-elles suffisamment les volontés de leur proche pour bien le représenter?

Traditionnellement, la planification des soins avancés (advance care planning) était assumée à travers la relation patient/médecin (Lynn & Goldstein, 2003; Singer, 1999). Maintenant, les patients dialysés s'engagent dans des discussions sur la planification des soins avancés avec les membres de leur famille, plutôt qu'avec les néphrologues (Hines, Glover, Holley, Babrow, Badzek & Moss, 1999; Holley & al., 1999). Une enquête auprès de 400 patients hémodialysés en centre hospitalier a montré que 50 % d'entre eux avaient discuté de leurs volontés concernant les traitements en fin de vie avec un membre de la famille, mais seulement 6 % avaient eu cette discussion similaire avec un néphrologue (Hines & al., 1999). Saint-Arnaud et ses collègues (2003) révèlent le même constat dans leur étude, venant appuyer les propos de l'étude précédente. Malgré que les patients croient que les néphrologues devraient introduire les discussions sur les traitements de fin de vie, ces derniers choisissent de centrer ces discussions dans le cadre de la relation patient/famille plutôt que dans celui de la relation patient/médecin (Hines & al., 1999; Holley & al., 1999; Lynn & Goldstein, 2003; Singer, 1999). Les autres professionnels de la santé, spécialement les infirmières, maintiennent cette mauvaise perception que la planification des soins avancés se réalise principalement à l'intérieur de la

relation patient/médecin (Perry & al., 1996). Se dégageant ainsi de toute responsabilité dans cette démarche, ces professionnels de la santé sont réticents à s'engager dans le processus décisionnel lié aux discussions sur les traitements de fin de vie et accentuent les difficultés de convaincre les patients de remplir les directives anticipées (Perry & al., 1996).

D'un autre côté, les patients sont convaincus que les membres de la famille connaissent leurs volontés par rapport aux traitements de fin de vie, en cas d'inaptitude (Perry & al., 1996). Des études montrent que les membres de la famille ne sont pas toujours au courant des volontés des patients concernant les traitements de fin de vie (Ballantine, 2004; Hare & al., 1992; Miura & al., 2006; Pearlman & al., 1992; Seckler & al., 1991; Tomlinson & al., 1990). Le manque de connaissances des professionnels de la santé (Calvin, 2004) et des familles à propos des volontés de la clientèle concernant les traitements de fin de vie fait souvent partie des enjeux qui occasionnent des conflits liés aux dilemmes éthiques. Les directives anticipées ne sont pas souvent consultées par les professionnels de la santé (Fried, Bradley, Towle & Allore, 2002; Lynn & Goldstein, 2003; Singer, 1999). La planification des soins avancés est privilégiée pour connaître les volontés de la clientèle, à l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire, en collaboration avec le patient et la famille (Fried & al., 2002; Lynn & Goldstein, 2003; Singer, 1999). Elle est plus appropriée lorsqu'elle fait partie d'un plan thérapeutique continu et dynamique incluant l'ensemble des professionnels de la santé, l'individu et sa famille. Cette planification thérapeutique ne se limite pas seulement à remplir des directives anticipées (Kapron, Perry, Bowman & Swartz, 1997; Lynn, 2001; Lynn & Goldstein, 2003; Singer, 1999), elle permet de réviser les volontés de la clientèle sur une base régulière (Lynn, 2001; Lynn & Goldstein, 2003). Ce concept de planification des soins avancés permet non seulement au patient et sa famille de se

préparer à la mort, mais permet aussi au patient de réaliser un contrôle sur ses soins de santé, de renforcer la relation avec la famille et de la soulager des souffrances potentielles qui seraient imposées à la famille (Lynn & Goldstein, 2003; Singer, 1999). Indépendamment des programmes promus à l'intérieur des milieux de santé, les néphrologues, les infirmières, les travailleurs sociaux, le patient et les membres de la famille devraient tous être impliqués dans la planification des soins avancés à l'intérieur de l'unité de dialyse (Kapron & al., 1997). Dans les études, on suggère que les discussions sur la planification des soins avancés devraient être incluses dans un plan thérapeutique qui intègre des discussions sur le pronostic et qui assure un suivi au moyen des visites de routine de manière à maintenir les volontés de la clientèle à jour (Lynn, 2001; Lynn & Goldstein, 2003; Lynn, Schuster & Kabcenell, 2000; Quill, 2006; Singer, 1999). Dans l'étude de Eibach & Schaefer (1998), sur 198 patients hémodialysés, près de 90 % de ceux-ci trouvent primordial que les familles, tout comme les professionnels de la santé, soient impliquées dans le processus décisionnel lorsque la clientèle se retrouve dans des situations critiques qui affectent sa qualité de vie. De plus, 80 % des patients questionnés considèrent que la communication verbale est plus importante que les directives anticipées. Dans le processus décisionnel, la participation du médecin doit être plus qu'une simple transmission d'informations médicales, mais plutôt une recherche avec le patient et la famille pour trouver l'intervention de soins la plus appropriée (Eibach & Schaefer, 1998). La relation de confiance n'est pas possible sans empathie pour le patient, c'est-à-dire sans un certain sens de la souffrance que vit le patient. Lorsque quelqu'un prend la souffrance du patient à cœur dans ce type de situation et qu'il s'intéresse honnêtement à son bien-être, il ne considère plus le patient comme simplement un objet de traitement médical, mais comme un individu qui souffre et qui a besoin d'aide (Eibach & Schaefer, 1998). Par là s'applique aussi les principes de bienfaisance et de justice qui incitent

à choisir l'intervention qui répondra le mieux aux besoins du patient en termes de bien-être et de qualité de vie (Beauchamp & Childress, 2001).

L'importance de s'informer des volontés de la clientèle est déterminante dans le processus décisionnel lié à l'arrêt des traitements. Moss et ses collègues (1992) ont interviewé 409 patients dialysés dans les États de New York, West Virginia et Pennsylvanie en leur proposant le choix de trois réponses possibles : 1) être maintenu en vie le plus longtemps possible indépendamment des souffrances personnelles, 2) vivre moins longtemps pour éviter les souffrances et les machines ou 3) ne sait pas. Les résultats indiquent que 77 % des patients ont mentionné qu'ils préféreraient vivre moins longtemps pour éviter les souffrances et les machines et seulement 24 % préféreraient vivre une plus longue période de temps. De plus, Smedira, Evans, Grais, Cohen, Lo, Cooke, Schechter, Fink, Epstein, May & Luce (1990) mentionnent que, dans une population de patients gravement malades qui ne sont plus aptes à prendre part au processus décisionnel, plus de 95 % des familles seraient d'accord de ne pas administrer un traitement ou de cesser un traitement de maintien de la vie si la situation leur était expliquée adéquatement et qu'on leur donnait de 48 à 72 heures pour accepter la décision. En dialyse, ce processus pourrait être fait précocement et antérieurement à une dégradation de l'état de santé du patient. Les familles ne sont pas les mauvais acteurs dans le processus décisionnel (Moss, 1998). On peut avoir confiance dans la famille pour prendre la meilleure décision, mais il faut l'aider en communiquant adéquatement la condition et le pronostic du patient et en accordant à la famille du temps pour s'ajuster (Moss, 1998). Lorsqu'il n'y a pas de suivi, ni de communication avec la famille, les études montrent que les représentants légaux ou les familles poursuivent les traitements plus longtemps et favorisent pour le patient des traitements plus intensifs et

extraordinaires (Moss, 1998). Dans les échanges avec les proches, il est très aidant de leur demander pourquoi ils considèrent que le patient requiert le traitement. La réponse de la famille peut aider à identifier les mésententes par rapport aux diagnostics ou pronostics relatifs au patient qui pourront être résolues par des explications futures appropriées (Keating & al., 1994). Selon ces mêmes auteurs, cette démarche peut aussi révéler des problèmes d'ordre psychologique ou social qui nécessiteront d'être considérés de manière indépendante.

Le processus décisionnel vise la construction d'un consensus et est ancré dans un dialogue avec le patient, la famille, les médecins et les infirmières (Cohen, Germain & Poppel, 2003). Des chercheurs ont montré que les médecins qui ont une meilleure connaissance des lois médicales sont ceux qui décident le plus fréquemment de cesser les traitements de maintien de vie pour un patient (McCrary, Swanson, Perkins & Winslade, 1994). L'étude de Moss et ses collègues (1993) mentionne que 68 % des directeurs médicaux des unités de dialyse continueraient les traitements d'hémodialyse chez un patient qui deviendrait gravement dément. Par contre, selon Singer et ses collègues (1995), la connaissance des volontés des patients concernant les traitements de fin de vie influence grandement les néphrologues à cesser les traitements d'hémodialyse, si les patients devenaient inaptes.

Dans les milieux de soins, plusieurs contraintes se présentent quand les professionnels de la santé veulent s'impliquer dans les processus décisionnels liés aux décisions de fin de vie. L'idée de la mort concerne une de ces barrières. Le processus de la mort est tabou dans notre société et mal perçu par les professionnels de la santé (Castra, 2003). Pour les néphrologues, la mort d'un individu est associée à un échec médical (Castra, 2003). L'expérience de la mort d'un

être cher, sa propre perception de la mort, le temps approprié pour engager des discussions sur la planification des soins avancés et l'inconfort de parler de la mort accentuent la probabilité que les professionnels de la santé travaillant auprès de cette clientèle discutent peu ou pas des volontés sur les traitements de fin de vie avec cette clientèle (Perry & al., 1996).

L'infirmière est la professionnelle de la santé la mieux positionnée pour permettre l'accroissement des connaissances sur les volontés de la clientèle en agissant dans le rôle d'avocate du patient (Schwartz, 2002). Les écrits contiennent des arguments convaincants en faveur du fait que l'infirmière assume ce rôle (Schwartz, 2002). Hildén et ses collègues (2004) ont effectué une étude par questionnaires auprès de 401 infirmières. Dans cette étude, plusieurs infirmières pensent que les traitements sont continués trop longtemps; cette conclusion est probablement reliée au fait que les infirmières passent beaucoup de temps avec la clientèle et que les soins sans espoir leur sont plus visibles. Par contre, ce rôle d'avocate du patient ne fait pas l'unanimité dans les milieux de soins. Tous les professionnels de la santé peuvent raisonnablement réclamer ce rôle d'avocat (Woodrow, 1997). Le débat du pouvoir sur ce rôle d'avocat apparaît le plus souvent entre les médecins et les infirmières. Les médecins se sentent menacés par les infirmières qui assument ce rôle, en insistant sur le fait que c'est la responsabilité du médecin de fournir l'information, que les infirmières ne sont pas adéquatement préparées pour prendre la responsabilité d'avocate et que les infirmières ne devraient pas empiéter sur le rôle traditionnel du médecin (Marshall, 1991; Porter, 1992; Witts, Henry & Kendrick, 1992). De plus, des médecins n'apprécient pas le point de vue des infirmières (Manias, 1998), tandis que des infirmières expriment une réticence à s'impliquer dans ce type de discussion (Bedell, Pelle, Maher & Cleary, 1986). Ces études indiquent l'impact mineur que les

infirmières présentent dans le processus décisionnel sur les traitements. Dans l'étude de Hildén et ses collègues (2004), les infirmières sont conscientes que les tâches des néphrologues sont de discuter les décisions sur les manœuvres de réanimation avec le patient et la famille, de fournir l'information sur le pronostic du patient, de prendre des décisions concernant l'introduction, la continuation ou l'arrêt du traitement et de résoudre les conflits entre le patient et la famille. Par ailleurs, à cause du respect que les infirmières ont des tâches médicales, plus de la moitié des infirmières ont rapporté ne pas prendre une part active dans les processus décisionnels (Hildén & al., 2004). Pourtant, la résolution des conflits n'appartient pas en propre aux médecins. Les autres disciplines, notamment les infirmières, sont appelées et habilitées à y participer.

La discussion entre les médecins et les infirmières, tout comme entre les professionnels de la santé, le patient et sa famille (Saint-Arnaud & al., 2003) et une compréhension commune des besoins du patient sont primordiales si des soins de qualité doivent être procurés. Les médecins ont besoin de comprendre l'importance d'expliquer les raisons qui soutiennent la prise de décision d'un traitement, tout comme d'écouter les valeurs et de comprendre le point de vue des infirmières (Hildén & al., 2004). Selon ces mêmes auteurs, les infirmières devraient être encouragées à participer aux différentes phases du processus décisionnel sur les traitements en fin de vie; mais ceci nécessite une coopération entre les médecins et les infirmières. Pour favoriser une meilleure collaboration entre les professionnels de l'équipe multidisciplinaire, la compréhension mutuelle des systèmes de valeurs professionnelles favorise une plus grande compréhension de la manière dont les professionnels de différentes disciplines perçoivent les conflits de valeurs, ce qui favorise une meilleure collaboration entre les professionnels concernés. Cette démarche de clarification des valeurs permet d'évaluer et de prévenir les

conflits qui pourraient devenir des barrières à une intervention efficace (Saint-Arnaud, 2006). Taylor (1995) incite les infirmières à prendre un rôle de leader pour amener les professionnels de la santé, les patients et les familles à travailler ensemble pour négocier les traitements en fin de vie à travers le processus décisionnel. L'approche globale décrite dans les théories de caring, présentée comme essentielle à la pratique infirmière, habilite l'infirmière à devenir l'avocate du patient et à intervenir dans la résolution des conflits.

Tous les patients présentent une situation unique et partagent des expériences, des besoins et des priorités en terme de soins individualisés. Les infirmières ont besoin d'évaluer la situation de manière particulière à chacun des individus, afin d'agir adéquatement à titre d'avocate du patient (Vaartio & Kilpi, 2004). L'infirmière a besoin que les patients coopèrent en communiquant leurs volontés. Ceci présente un défi pour l'infirmière du point de vue éthique, interactionnel et clinique : comment accomplir des soins pertinents, individualisés et efficaces sans le risque d'être paternaliste (Vaartio & al., 2006)? Selon ces mêmes auteurs, les infirmières ne devraient pas présumer être l'avocate du patient, mais toujours agir dans le meilleur intérêt de ce dernier. Boon (1993) décrit quatre compétences liées au rôle d'avocate du patient : une écoute efficace, l'habilité de s'engager dans une communication orale claire et concise, une capacité d'analyser et d'appliquer les lois en vigueur et l'habilité de comprendre les objectifs du patient.

La relation de caring entre infirmière/patient procure l'espace pour aborder les discussions sur les options des traitements en fin de vie et de connaître les volontés de la clientèle (Cooper, 1998). La clarification des valeurs est une démarche qui permet d'examiner la

cohérence et la compatibilité entre les différents systèmes de valeurs en présence (Saint-Arnaud, 2006). La clarification des valeurs devrait débiter dès le début de la relation infirmière/patient (Cooper, 1998). Cette relation permet avec le temps de clarifier les besoins et d'accompagner les patients à déterminer ce qu'ils veulent en faisant l'évaluation des bénéfices et des torts qu'ils pourront en retirer (Cooper, 1998). Cette relation de long terme avec la clientèle positionne l'infirmière à intervenir pour agir à titre d'avocate du patient concernant les discussions des traitements de fin de vie et, dans ces situations, ce rôle devient une activité éthique pour l'infirmière (Liaschenko, 1995). Selon ce même auteur, l'infirmière devient l'avocate du patient, servant, lorsque nécessaire, comme représentante des patients vulnérables pour faire connaître leurs vœux et leurs volontés à l'équipe de soins.

Finalement, Saint-Arnaud (2006) mentionne que la clarification des valeurs est une étape préliminaire à toute démarche éthique. « Ce processus permet à chaque intervenant de prendre conscience de son échelle de valeurs personnelles, mais permet aussi de distinguer, d'évaluer et d'articuler les valeurs personnelles et les valeurs professionnelles » (Saint-Arnaud, 2006, p.339). Dans le contexte actuel, il est important pour l'infirmière de clarifier ses propres valeurs, notamment face à l'arrêt des traitements et la mort, afin de pouvoir aider le patient à clarifier ses propres valeurs, les buts qu'il poursuit, sa perception et ses attentes face à sa qualité de vie, et de transmettre ce point de vue à l'équipe multidisciplinaire de manière à ce que ces éléments soient tenus en compte dans le plan thérapeutique. L'habileté de comprendre un autre point de vue et de respecter les opinions d'autrui sont la clé pour une communication efficace afin d'obtenir une entente mutuelle satisfaisante dans l'équipe multidisciplinaire (Hanson & Spross, 2005).

RECOMMANDATIONS

6. Recommandations

Après cette analyse des écrits sur les enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements d'hémodialyse, voici les recommandations qui en découlent pour la pratique infirmière. Les recommandations sont divisées en deux parties : la clinique et la formation. La première partie contient les recommandations qui concernent l'équipe multidisciplinaire, suivies des recommandations liées à la pratique infirmière. La deuxième partie traite des recommandations concernant la formation des infirmières, des professionnels de la santé et du public en matière d'arrêt d'un traitement.

6.1. *L'équipe multidisciplinaire*

6.1.1. Obtenir une meilleure communication et collaboration entre les différents professionnels de la santé, le patient et la famille. Toutes les voix de l'équipe multidisciplinaire, incluant celle du patient et de la famille, doivent être entendues pour optimiser des communications claires et efficaces (Ericksen & al., 1995; Hamric & Reigle, 2005). Pour cela, il importe de maintenir un dialogue ouvert entre les infirmières, les patients, les familles et les autres professionnels de la santé pour faciliter les échanges d'informations à travers le processus décisionnel lors de la présence d'enjeux éthico-cliniques (Hamric & Reigle, 2005; Loftin & Beumer, 1998). Pour maintenir ces communications claires, les infirmières et les médecins qui travaillent auprès d'une clientèle qui reçoit des soins palliatifs ou des traitements de maintien de la vie, ont la responsabilité de s'enquérir des volontés des patients, d'écouter leurs réponses, de les documenter et de les communiquer aux membres de la famille et à l'équipe multidisciplinaire (Storch, 2004). D'autre part, chaque membre de l'équipe multidisciplinaire doit favoriser la compréhension des valeurs, des croyances et des responsabilités des autres membres, incluant le

patient et la famille, pour favoriser une bonne collaboration multidisciplinaire (Ericksen, 1993; Hamric & Reigle, 2005).

6.1.2. Obtenir une meilleure collaboration avec l'équipe des soins palliatifs. Il faut impliquer plus précocement l'équipe des soins palliatifs dans le processus décisionnel lié à la poursuite ou la cessation d'un traitement. Cette équipe a les compétences pour aider les patients à cheminer vers la mort et assurer une continuité des soins lors du transfert d'un patient aux soins palliatifs (RPA/ASN, 2000).

6.1.3. Augmenter la connaissance des volontés de la clientèle sur les traitements en fin de vie. L'intégration de la planification des soins avancés au plan thérapeutique est un moyen de connaître les volontés de la clientèle au regard des soins et des traitements de fin de vie (Fried & al., 2002; Lynn & Goldstein, 2003; Singer, 1999). Cette planification permet de connaître les volontés et les directives anticipées de la clientèle. L'intégration de cette planification au plan thérapeutique permettra de réviser (...) 1 à 2 fois par année, ainsi que dans les situations de détérioration de l'état de santé des patients, les volontés et les désirs de ceux-ci par rapport aux traitements de fin de vie (Lynn & Goldstein, 2003; Sekkarie & Moss, 1998). Si le patient ne peut plus répondre par lui-même en situation de crise, ses volontés seront disponibles si une décision doit être prise. D'autre part, cette planification permet d'aborder des discussions sur les différentes options de traitements incluant l'arrêt des traitements et la complétion de directives anticipées auprès d'une clientèle qui reçoit des traitements de maintien de vie ou chez qui la vie peut être menacée en tout temps (Lynn, 2001; Lynn & Goldstein, 2003).

6.1.4. *Intégrer dans les milieux de soins un cadre de référence pour intervenir lors de la présence d'enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements.* L'approche par principes de Beauchamp & Childress (2001) et les lignes directrices américaines du RPA/ASN, (2000) sont bien adaptées pour guider la réflexion quand se présentent des problèmes ou enjeux éthiques liés aux processus décisionnels en fin de vie. Ce sont des outils précieux pour cheminer efficacement dans les processus décisionnels lors de la présence d'enjeux éthico-cliniques et qui favoriseront des communications claires et précises entre l'équipe multidisciplinaire, le patient et la famille. Les milieux de soins devront développer des politiques et des programmes pour intégrer un cadre de référence à l'intérieur des équipes de soins pour faciliter la résolution de conflits lors de la présence d'enjeux éthiques.

6.2. *La pratique infirmière*

6.2.1. *Exercer un leadership dans l'équipe multidisciplinaire.* L'infirmière joue un rôle de leader en identifiant les patients, les familles et les professionnels de la santé qui sont à risque d'expérimenter des conflits avec des soins inappropriés ou futiles, et d'ouvrir le dialogue qui pourrait prévenir ou résoudre ces conflits (Taylor, 1995). De plus, on encourage l'infirmière à exercer un rôle de leader pour rassembler les professionnels de la santé, les patients et les familles afin de gérer le processus décisionnel sur les traitements en fin de vie, particulièrement lorsque les conflits deviennent apparents et que le pronostic du patient est pauvre (Taylor, 1995). L'infirmière doit assumer ce rôle de leader en tout temps dans les processus décisionnels pour assurer des communications claires et ouvertes dans l'équipe multidisciplinaire.

6.2.2. Devenir l'avocate du patient. L'infirmière doit s'impliquer davantage à titre d'avocate du patient. Ce rôle est une action professionnelle dans le but de supporter ou de défendre les droits du patient (Vaartio & Kilpi, 2004). L'infirmière, par sa fonction et sa formation, est habilitée à accompagner le patient dans le processus décisionnel. Elle doit l'aider à clarifier ses propres valeurs, les buts qu'il poursuit et ses attentes en terme de qualité de vie, de manière à intégrer son point de vue le plus rapidement possible dans les processus décisionnels liés aux soins et aux traitements. La relation de confiance que l'infirmière développe avec cette clientèle lui procure une position unique pour ouvrir et entretenir les échanges sur les valeurs et les volontés des patients tôt après leur admission en hémodialyse et elle devient l'avocate des patients qui changent et modifient leurs choix de traitements (Cooper, 1998). L'infirmière communique ces volontés et ces changements à l'équipe traitante (Cooper, 1998). De plus, elle doit défendre le point de vue du patient, l'encourager à exercer ses droits, notamment celui de refuser d'entreprendre ou de poursuivre un traitement et de participer à part entière aux processus décisionnels qui concernent ses soins de santé, spécialement ceux liés aux traitements de fin de vie. Lorsque les patients ne sont plus capables de communiquer pour eux-mêmes, l'infirmière doit prendre la part du patient pour le protéger et défendre ses droits et ses volontés (Loftin & Beumer, 1998; Vaartio & Kilpi, 2004).

6.3. La formation

6.3.1 L'éducation des professionnels de la santé sur la planification des soins avancés.

L'infirmière en pratique avancée possède la formation et les habilités nécessaires pour éduquer les professionnels de la santé, spécialement les infirmières et les médecins, sur les directives anticipées, les méthodes de communication pour aborder les volontés des patients, la

transmission de ces volontés aux autres professionnels et le respect de ces volontés (Blondeau, Lavoie, Keyserlingk, Hébert & Martineau, 2000; Justin & Johnson, 1989; Storch, 2004). Pour ce faire, les néphrologues, les infirmières et les autres professionnels de l'équipe multidisciplinaire doivent acquérir les connaissances et les habilités sur la planification des soins avancés, afin d'être confortables lorsqu'ils font face aux enjeux liés aux traitements de fin de vie avec les patients (Price, 1998).

6.3.2. L'équipe de néphrologie doit acquérir les compétences dans le domaine des soins palliatifs. Un programme éducationnel mettant une emphase sur la mort, les soins palliatifs et les dilemmes éthiques doit être offert à tous les professionnels de la santé (Eriksen, & al., 1995). De plus, une formation continue sur ces sujets doit être offerte aux professionnels de la santé en néphrologie dans tous les milieux de soins (Starzomski, 1994). Ces connaissances permettront d'assurer aux patients et aux familles des soins multidimensionnels de compassion et de compétence en lien avec les traitements de fin de vie (Price, 1998).

6.3.3. L'éducation sur les cadres de référence. Une éducation et une sensibilisation doivent être faites auprès des professionnels de la santé en néphrologie sur l'approche par principes de Beauchamp & Childress (2001) et les lignes directrices américaines du RPA/ASN (2000). L'approche par principes est un cadre de référence éthique permettant de cheminer à travers la réflexion et la résolution des dilemmes éthiques. Les lignes directrices américaines ont repris les quatre principes de l'approche par principes pour formuler neuf recommandations. À travers un cadre analytique, l'intervenant est guidé pour aider la personne à faire le choix d'entreprendre ou de cesser, ou non, le traitement de dialyse (RPA/ASN, 2000). Ces deux cadres

de référence permettent de soutenir les professionnels de la santé dans les décisions concernant la poursuite ou l'arrêt des traitements de dialyse.

6.3.4. *Éducation du public.* Des discussions publiques doivent être effectuées sur les thèmes reliés à la mort et à la phase terminale, sur le fait de cesser ou ne pas entreprendre un traitement, ainsi que sur les directives anticipées et la planification des soins avancés. Tôt ou tard dans sa vie ou celle de sa famille ou d'un ami, toute personne est appelée à faire un choix moral sur des soins (Pellegrino, Siegler & Singer, 1991). On doit éduquer le public sur les soins palliatifs afin de pouvoir faire des choix éclairés (Ericksen & al., 1995). La décision de cesser un traitement n'est pas une décision facile à prendre. « C'est pourquoi les patients n'y pensent que lorsqu'ils se sentent très malades physiquement ou moralement. Mais selon les intervenants psycho-sociaux, ils ne sont pas préparés, pas plus que leur famille, pour réfléchir à ces questions » (Saint-Arnaud & al., 2003, p.28). Dans les milieux de soins, des problématiques en lien avec les patients et les familles entraînent des dilemmes éthiques dans le processus décisionnel lié à l'arrêt des traitements. Il y a aussi la problématique où les patients désirent cesser les traitements, mais leur famille insiste pour qu'ils continuent (Cohen & al., 1993; Saint-Arnaud & al., 2003). Il y a la problématique chez les patients inaptes, où certaines familles refusent de cesser les traitements à l'encontre de la décision de l'équipe traitante qui juge que le traitement est devenu un fardeau trop lourd pour le patient (Saint-Arnaud & al., 2003). Selon ces mêmes auteurs (2003), la prolongation de traitements devenus disproportionnés engendre des coûts qui pourraient être évités si les patients étaient mieux informés du choix moral et légal de pouvoir cesser un traitement.

CONCLUSION

7. Conclusion

Pour conclure, ce travail a présenté une analyse de la problématique, quand il s'agit de traiter des enjeux éthico-cliniques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements dans une unité d'hémodialyse. Les traitements d'hémodialyse permettent de maintenir un individu en vie, mais ne permettent pas la guérison de l'IRC. Les dilemmes éthiques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements surviennent lors de la détérioration de l'état de santé d'un patient, quand le fardeau physique et psychologique du traitement dépasse les bénéfices apportés. La question de l'arrêt des traitements se pose dans ce type de situation. Dans les milieux de soins, on n'aborde les discussions sur les traitements de fin de vie qu'au moment où l'état de santé du patient se détériore (Saint-Arnaud & al., 2003). La présence de conflits éthiques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements est associée à des conflits de valeurs, mais principalement à de mauvaises communications entre les professionnels de la santé et entre les professionnels de la santé, le patient et la famille (Perry & al., 1996).

Des pistes de solutions sont disponibles pour cheminer efficacement dans un processus décisionnel lors de la présence d'enjeux éthiques. Dans un premier temps, on suggère d'aborder de manière précoce les volontés de la clientèle sur les traitements de fin de vie. La planification des soins avancés est un outil novateur pour obtenir, documenter et faire le suivi des volontés de la clientèle en dialyse. Cette planification des soins avancés nécessite la collaboration de l'équipe multidisciplinaire incluant le patient et la famille. Deuxièmement, l'approche par principes de Beauchamp & Childress (2001) et des lignes directrices américaines du RPA/ASN (2000) sont des outils efficaces pour guider la réflexion quand se présentent des enjeux éthiques liés à la poursuite ou à l'arrêt des traitements. Finalement, l'infirmière doit prendre la place qui lui revient dans l'équipe multidisciplinaire. La relation privilégiée qu'elle développe avec la

clientèle lui permet de faire les liens entre les différents membres de l'équipe multidisciplinaire, le patient et la famille et d'assurer le maintien des communications claires et précises dans les processus décisionnels lors de la présence de dilemmes éthiques. L'infirmière a la responsabilité de défendre les droits du patient et d'assurer sa participation dans les processus décisionnels (Vaartio & Kilpi, 2004). Pour l'avenir de la profession, l'infirmière, dans son rôle central à l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire, devra s'impliquer activement dans ce type de discussions, afin de faciliter la résolution des conflits en favorisant le bien-être et le respect des volontés du patient.

Ce travail dirigé a permis d'effectuer une analyse critique des écrits portant sur les enjeux éthico-légaux liés à la poursuite ou à l'arrêt du traitement d'hémodialyse en milieux hospitaliers. L'originalité de la démarche est liée à l'utilisation des repères éthiques apportés par une approche par principes inspirée de Beauchamp et Childress (2001) pour guider la réflexion sur la manière de gérer les difficultés qui se présentent dans les processus décisionnels conduisant à la poursuite ou à l'arrêt d'un traitement de maintien de la vie. Tous les objectifs fixés ont été atteints au sens où non seulement une vaste recension d'écrits a nourri notre analyse, mais encore la richesse des références sur le sujet a conduit à des recommandations qui faciliteront l'intégration et l'application des principes éthiques dans les processus décisionnels interdisciplinaires, tout en tenant compte des volontés du patient et de sa famille. Dans cette démarche, le rôle de l'infirmière comme coordonnatrice du plan de soins et avocate du patient a été mis en évidence.

RÉFÉRENCES

Références

- Abdool, S. (Octobre, 2006). *Making sound ethical decisions in health care*. Communication présentée à la 38th annual Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists conference CANNT/ACITN, London, Ontario.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). (2001). *Déontologie pratique : La futilité : nombreux défis pour les infirmières*. Ottawa : auteur
- Ardagh, M. (2000). Futility has no utility in resuscitation medicine. *Journal of Medical Ethics*, 26, 396-399.
- Aubert, L., Eccli, R., Eggers, J., Renault, M.H., & Samson, M. (2003). *Législation, éthique et déontologie, responsabilité, organisation du travail*. 3^{ième} édition. Masson éditeur.
- Babrow, A.S. (1992). Communication and problematic integration: Understanding diverging probability and value, ambiguity, ambivalence, and impossibility. *Communication Theory*, 2, 95-130.
- Babrow, A.S., Kasch, C.R., & Ford, L.A. (1996). *Reconceptualizing relationships between communication and uncertainty in illness*. Paper presented at the meeting of the International Communication Association, Chicago, may.
- Ballantine, L., (2004). Encouraging the use of advanced directives in the dialysis population. *CANNT*, 14(2), 46-47.
- Barta, K., & Neighbors, M. (1993). Nurses' knowledge of and role in patients' end-of-life decision making. *Trends in healthcare, Law & Ethics*, 8 (4), 50-52.
- Baudouin, J.L., & LeBris, S. (1997). *Droits de la personne : « Les bio-droits » Aspects nord-américains et européens*. Montréal : Les Éditions Yvon Blais Inc.
- Baudouin, J.L., & Parizeau, M.H. (1987). Réflexions juridiques et éthiques sur le consentement au traitement médical. *Médecine\Sciences*, 1 (3), 8-12.
- Baudouin, R., André, J., Martineau, L., & Poitevin, L.S.O. (2003). *Code civil Québec civil code*. Montréal : Wilson et Lafleur.
- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (1994). *Principles of biomedical ethics* (4th eds). Toronto: Oxford University Press.
- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. New-York: Oxford University Press.

- Bedell, S.E., Pelle, D., Maher, P.L., & Cleary, P.D. (1986). Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. How are they used and what is their impact? *JAMA*, 256, 233-237.
- Béland, G., & Bergeron, R. (2002). Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer. *Le Médecin du Québec*, 37 (4), 105-111.
- Blondeau, D., Lavoie, M., Valois, P., Veyserlingk, E.W., Hebert, M., & Martineau, I. (2000). The attitude of canadian nurses towards advance directives. *Nursing Ethics*, 7 (5), 399-411.
- Boon, A. (1993). *Advocacy*. London, Cavendish Publishing limited.
- Bouchard, C., & Auclair, S. (2005). Conversations en fin de vie : cris et chuchotements. *Le Médecin du Québec*, 40 (1), 75-80.
- Briggs, L., & Colvin, E. (2002). The Nurse's Role in End-of-Life Decision-Making for Patients and Families. *Geriatric Nursing*, 23 (6), 302-310.
- Bryan, Y.E., Bayley, E.W., Grindel, C., Kingston, M.B., Tuck, M.B., & Wood, L.J. (1997). Preparing to change from acute to community-based care. Learning needs of hospital-based nurses. *Journal of Nursing Administration*, 27 (5), 35-44.
- Calvin, A.O. (2004). Haemodialysis patients and end-of-life decisions: a theory of personal preservation. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 558-566.
- Cantarovich, F., & Verho, M.T. (1996). A simple pronostic index for patients with acute renal failure requiring dialysis. French Multicentric Prospective Study on Furosemide in Acute Renal Failure Requiring Dialysis. *Renal Failure*, 18 (4), 585-592.
- Cassel, C.K., Moss, A.H., Rettig, R.A., & Levinsky, N.G. (1991). Ethical issues, in Rettig, R.A., & Levinsky, N.G. (eds) : *Kidney Failure and the Federal Government*. Washington, DC, National Academy Press, p.53-56.
- Castelletta, A. (2002). *Responsabilité médicale : Droits des malades*. Paris : Les Éditions Dalloz.
- Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Éditions PUF : Paris.
- Chertow, G.M., Lazarus, J.M., Paganini, E.P., Allgren, R.L., Lafayette, R.A., & Sayegh, M.H. (1998). Predictors of mortality and the provision of dialysis in patients with acute tubular necrosis. *Journal of American Society of Nephrology*, 9 (4), p. 692-698.
- Clark, J. (1982). Nursing matters: patient advocacy. *Times Health Supplement*, 16(6).

- Cohen, L.M., Fischel, S. Germain, M. Woods, A., Braden, G.L., & McCue, J. (1996). Ambivalence and dialysis discontinuation. *General Hospital Psychiatry*, 18 (6), 431-435.
- Cohen, L.M., Germain, M., Woods, A., Gilman, E.D., & McCue, J.D. (1993). Patients attitudes and psychological considerations in dialysis discontinuation. *Psychosomatics*, 34, 395-401.
- Cohen, L.M., Germain, M.J., & Poppel, D.M. (2003). Practical Considerations in Dialysis Withdrawal « to have that option is a blessing ». *JAMA*, 289 (16), 2113-2119.
- Cohen, L.M., McCue, J.D., Germain, M., & Woods, A. (1997). Denying the dying. Advance directives and dialysis discontinuation. *Psychosomatics*, 38, 27-34.
- Cook, M.L. (1993). The end of life and the goals of medicine. *Arch. Internal Medecine*, 153, 2718-2729.
- Cooper, M.C. (1998). Ethical decision making in nephrology nursing for end-of-life care: a responsibility and opportunity. *ANNA Journal*, 25 (6), 603-610, 614.
- Davies, S., Laker, S., & Ellis, L. (1997). Promoting autonomy and independence for older people within nursing practice : a litterature review. *Journal Advance Nursing*, 26, 408-417.
- Davison, S.N. (2002). Quality end-of-life care in dialysis units. *Seminars Dialysis*, 15, 41-44.
- Derse, A.R. (2004). Limitation of treatment at the end-of-life: withholding and withdrawal. *Clin. Geriatric Med.*, 21, 223-238.
- DeVelascor, R., & Dinwiddie, L.C. (1998). Management of the patient with ESRD after discontinuation from dialysis. *American Nephrology Nurses Journal*, 25, 611-614.
- Doyal, L., & Wilsher, D. (1994). Withholding and withdrawing life sustaining treatment from elderly people: towards formal guidelines. *British Medical Journal*, 308, 1689-1692.
- Drolet, D. (2003). La maladie rénale ou l'épidémie silencieuse. *Perspective infirmière*, 1 (2), 13-15.
- Eibach, U., & Schaefer, K. (1998). Advanced Directives: Results of a patient survey and commentary from the Ethical Perspective. *Nephron*, 78, 373-377.
- Ericksen, J. (1993). Putting ethics into education. *Canadian Nurse*, 89 (5), 18-21.
- Ericksen, J. Rodney, P., & Starzomski, R. (1995). When is it right to die? *The Canadian Nurse/L'infirmière Canadienne*, sept., 29-34.

- Eschum, G.M., Jacobsohn, E., Roberts, D., & Sneiderman, B. (1999). Ethical and practical considerations of withdrawal of treatment in the intensive care unit. *Can. J. Anaesth.*, 46, 497-504.
- Farber, N.J., Simpson, P., Salam, T., Collier, V.U., Weiner, J., & Boyer, G. (2006). Physician's Decisions to Withhold and Withdraw Life-Sustaining Treatment. *Arch. Intern. Med.*, 66, 560-564.
- Fried, T.R., Bradley, E.H., Towle, V.R., & Allore, H. (2002). Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *New England Journal Medicine*, 346, 1061-1066.
- Fried, T.R., Stein, M.D., O'Sullivan, P.S., Brock, D.W., & Novack, D.H. (1993). Limits of patient autonomy: physician attitudes and practices regarding life-sustaining treatments and euthanasia. *Arch. Int. Med.*, 153, 722-728.
- Gadow, S. (1980). Existential advocacy: philosophical foundations of nursing. Dans S.F. Spicker, & S. Gadow (eds), *Nursing Image and Reality: Opening Dialogue with the Humanities* (pp.79-101). New-York: Springer.
- Gadow, S. (1989). An ethical case for self-determination. *Seminars in Oncology Nursing*, 5 (2), 99-101.
- Georges, J.J., & Grypdonck, M. (2002). Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: A literature review. *Nursing Ethics*, 9 (2), 155-178.
- Gilligan, T., & Raffin, T.A. (1996). Whose Death Is It, Anyway? *Annals of Internal Med.*, 125 (2), p. 137-141.
- Gray, P.M., Anderson, M.M., & Kish, C.P. (2001). Foundations for an Ethical Practice. Dans D. Robinson, & R. Kish (Eds). *Core Concepts in Advanced Practice Nursing* (pp. 203-223), Mosby, Inc.
- Groeneveld, A.B., Tran, D.D., Van Der Meulen, J., Nauta, J.J., & Thijs, L.G. (1991). Acute renal failure in the medical intensive care unit: predisposing complicating factors and outcome. *Nephron*, 59 (4), 602-610.
- Hafemeister, T.L., & Hannaford, P.L. (1996). *Resolving Disputes over Life-Sustaining Treatment*. Williamsburg, Va: National Center for State Courts.
- Halevy, A., & Brody, B.A. (1996). A multi-institution collaborative policy on medical futility. *JAMA*, 276 (7), 571-574.
- Halstenberg, W.K., Goormastic, M., & Paganini, E.P. (1997). Validity of four models for predicting outcome in critically ill acute renal failure patients. *Clin. Nephrol.*, 47 (2), 81-86.

- Hamric, A.B., & Reigle, J. (2005). Ethical Decision Making. Dans A.B., Hamric, J.A. Spross & C.M. Hanson (pp.379-412), *Advanced Practice Nursing: an Integrative Approach* (3th eds). Elsevier Saunders Inc.
- Hansen-F., J.H. (1991). «When Life Support is Futile». *Chest*, 100 (5), 1191-1192.
- Hanson, C.M., & Spross, J.A. (2005). Collaboration. Dans A.B., Hamric, J.A. Spross & C.M. Hanson (pp.341-377), *Advanced Practice Nursing: an Integrative Approach* (3th eds). Elsevier Saunders Inc.
- Hare, J., Pratt, C., & Nelson, C. (1992). Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decisions. *Arch. Intern. Med.*, 152, 1049-1054.
- Hasting Center (The). (1987). *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying*. Indianapolis: Indiana University Press.
- Haynor, P.M. (1996). The patient self-determination act: the chief nurse executive's perspective. *Journal of Nursing Administration*, 26 (10), 47-55.
- Headley, C.M., & Wall, B. (2000) Advanced Practice Nurses : Roles in the Hemodialysis Unit. *Nephrology Nursing Journal*, (27)2, 171-191.
- Henderson, S. (2003). Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal Clin. Nurs.*, 12, 501-508.
- Hewitt, J. (2002). A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal Advance Nursing*, 37, 339-445.
- Hildén, H.M., & Honkansalo, M.L. (2006). Finnish Nurses' Interpretations of Patient Autonomy in the Context of End-Of-Life Decision Making. *Nursing Ethics*, 13 (1), 41-51.
- Hildén, H.M., Louhiala, P., Honkasalo, M.-L., & Palo, J. (2004). Finnish Nurses' Views on End-of-Life Discussions and A comparison with Physicians' Views. *Nursing Ethics*, 11, 165-178.
- Hines, S.C., Babrow, A.S., Badzek, L., & Moss, A.H. (1997). Communication and Problematic Integration en End-of-Life Decisions: Dialysis Decisions Among the Elderly. *Health Communication*, 9 (3), 199-217.
- Hines, S.C., Glover, J.J., Holley, J.L., Babrow, A.S., Badzek, L.A., & Moss, A.H. (1999). Dialysis patients' preferences for family-based advance care planning. *Ann. Inter. Med.*, 130, 825-828.
- Holley, J.L., Hines, S.C., Glover, J.J., Babrow, A.S., Badzek, L.A., & Moss, A.H. (1999). Failure of Advance Care Planning to Elicit Patients Preferences for Withdrawal From Dialysis. *American Journal of kidney Diseases*, 33 (4), 688-693.

- Holley, J.L., Nespor, S., & Rault, R. (1993). Chronic in-center hemodialysis patients attitudes, knowledge, and behavior towards advance directives. *Journal of the American Society of Nephrology*, 3, 1405-1408.
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont. (1994). *L'Acharnement thérapeutique*. Montréal.
- Howell, S.L., & Coates, C.J. (1997). Utilizing narrative inquiry to evaluate a nursing doctorate program professional residency. *Journal of Professional Nursing*, 13 (2), 110-123.
- Hyland, D. (2002). An exploration of the relationship between patient autonomy and patient advocacy: implications for nursing practice. *Nursing Ethics*, 9, 472-483.
- Institut canadien d'information sur la santé (2006). *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1995 à 2004, (Rapport Annuel de 2006)*, Ottawa, ICIS.
- Jacobson, J.A., Francis, L.P., Battin, M.P., Green, D.J., Grammes, C., VanRiper, J., & Gully, J. (1997). Dialogue to action: Lessons learned from some family members of deceased patients at an interactive program in seven Utah hospitals. *Journal of Clinical Ethics*, 8, 359-371.
- Jarr, S., Henderson, M.L., & Henley, C. (1998). The registered nurse: perceptions about advance directives. *Journal of Nursing Care Quality*, 12 (6), 26-36.
- Jecker, N.S. (1995). Medical futility and care of dying patients. *Western Journal of Medicine*, 163, (3), 287-291.
- Jezewski, M.A., & Muker, M.A. (2004). *Completing advance directives from the perspective of people with chronic illnesses*. Manuscript submitted for publication.
- Jones, C.H., Richardson, D., Goutcher, E. Newstead, C.G., Will, E.J., Cohen, A.T., & Davison, A.M. (1998). Continuous venovenous high-flux dialysis in multiorgan failure: a 5-years single center experience. *American Journal of Kidney Diseases*, 31 (2), 227-233.
- Jonsen, A.R., Siegler, M., & Winslade, W. (1986). *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. New-York: MacMillan Publishing co.
- Justin, R. G., & Johnson, R. A. (1989). Recording end-of-life directives on hospital admission. *Nursing Management*, 20 (3), 65-68.
- Kaplan, S.H. Greenfield, S. Gandek, B., Roger, W.H., & Ware, J.E.J. (1996). Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. *Ann. Intern. Med.*, 124 (5), 497-504.

- Kapron, K., Perry, E., Bowman, T., & Swartz, R.D. (1997). Peer resource consulting: redesigning a new future. *Advance Renal Therapy*, 4, 267-274.
- Keating, R.F., Moss, A.H., Sorkins, M.I., & Paris, J.J. (1994). Stopping dialysis of an incompetent patient over the family's objection: is it ever ethical and legal? *Journal of American Society of nephrology*, 4, 1879-1883.
- Kennard, M.J., Speroff, T., Puopolo, A.L., Follen, M.A., Mallatratt, L., Phillips, R., Desbiens, N., Califf, R.M. & Connors, A.F. Jr. (1996). Participation of nurses in decision making for seriously ill adults. *Clin. Nurs. Res.*, 5, 199-219.
- Kohnke, M.F. (1982). *Advocacy: Risk and Reality*. CV Mosby co, St-Louis, MO.
- Kübler-Ross, E. (1977). *Questions et réponses sur les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Kodes SA.
- La Fondation canadienne du rein (2006). <http://www.rein.ca>
- La Fondation canadienne du rein (3 éd.). (2000). *Vivre à sa façon*. Canada: Publication Populaire.
- Labarre, G., et Monette, M. (1999). *La qualité de vie de l'utilisateur*. Montréal : Hôpital Maisonneuve-Rosemont.
- Legros, B. (1999). *Les droits des malades en fin de vie*. Bordeaux : Les Études Hospitalières.
- Lesage-Jarjoura, P. (1990). *La cessation de traitement. Au carrefour du droit et de la médecine*. Montréal : Les Éditions Yvon Blais Inc.
- Levendoglu F., Altintepe L., Okudan N., Ugurlu H., Gokbel H., Tonbul Z., Guney, I. & Turk, S. (2004). A twelve week exercise program improves the psychological status, quality of life and work capacity in hemodialysis patients. *Journal of Nephrology*, 17 (6), 826.
- Levine, C. & Zuckerman, C. (1999). The trouble with families: Toward an ethic of accommodation. *Annals of Internal Medicine*, 130, 148-152.
- Levinsky, N.G. (2001). *Ethics and the kidney*. Oxford : Oxford Edition.
- Liaschenko, J. (1995). Ethics in the work of acting for patients. *Advances in Nursing Sciences*, 18, 1-12.
- Loftin, L.P., & Beumer, C. (1998). Collaborative End-of-Life Decision Making in End Stage Renal Disease. *Anna Journal*, 25(6), 615-617.
- Love, M. B. (1995). Patient advocacy at the end of life. *Nursing Ethics*, 2 (1), 3-9.

- Lynn, J., & Goldstein, N.E. (2003). Advance care planning for fatal chronic illnesses: avoiding commonplace errors and unwanted suffering. *Ann. Int. Med.*, 138, 812-818.
- Lynn, J. (2001). Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and others services. *JAMA*, 285, 925-932.
- Lynn, J., Schuster, J.L., & Kabcenell, A. (2000). *Improving Care for the End of Life: A Source Book for Health Care Managers and Clinicians*. New York: Oxford University Press.
- MacKay, K., & Moss, A.H. (1997). To dialyze or not to dialyze : an ethical and evidence-based approach to the patient with acute renal failure in the intensive care unit. *Adv. Ren. Replace Ther.* 4 (3), 288-296.
- MacKenzie, J.K., Moss, A.H., Feest, T.G., Stocking, C.B., & Siegler, M. (1998). Dialysis decision making in Canada, the United Kingdom and the United States. *American Journal of Kidney Diseases*, 31, 12-18.
- Malin, N., & Teasdale, K. (1991). Caring versus empowerment: considerations for nursing practice. *Journal Advance Nursing*, 16, 657-662.
- Mallik, M. (1998). Advocacy in nursing: perceptions and attitudes of the nursing elite in the United Kingdom. *Journal Advance Nursing*, 28, 1001-1011.
- Manias, E. (1998). Australian nurses' experiences and attitudes in the do not resuscitate' decision. *Res. Nurs. Health*, 21, 429-441.
- Marshall, M. (1991). Advocacy within the multidisciplinary team. *Nursing Standard*, 6 (10), 28-31.
- Martin, G.W. (1998). Empowerment of dying patients: the strategies and barriers to patient autonomy. *Journal of Advance Nursing*, 28, 737-744.
- Mattiason, A.C., & Hemberg, M. (1998). Intimacy-meeting needs and respecting privacy in the care of elderly people: what is a good moral attitude on the part of the nurse/carer? *Nursing Ethics*, 5, 527-534.
- McCormick, T.R. (1993). Ethical issues in caring for patients with renal failure. *ANNA Journal*, 20, 549-555.
- McCrary, S.V., Swanson, J.W., Perkins, H.S., & Winslade, W.J. (1994). Treatment decisions for terminally ill patients: physicians' legal defensiveness and knowledge of medical law. *Law, Medicine, and Health Care*, 20, 364-376.
- McDonald, S., & Ahern, K. (2000). The professional consequences of whistleblowing by nurses. *Journal Prof. Nurs*, 16, 313.

- McFerran, T.A. (1998). *Oxford Dictionary of Nursing*. Oxford University Press: Oxford.
- Mendelssohn, D.C., McFarlane, P.A., & Nawar, T.W. (2006). Tendances émergentes relatives aux néphropathies chroniques. *La revue des Stratégies pharmacothérapeutiques*. Tiré du site www.meducom.ca.
- Mirr, M.P. (1991). Factors affecting decisions made by family members of patients with severe head injury. *Heart Lung*, 20, 228-235.
- Mitty, E.I. (1991). The nurse as advocate: issues in LTC. *Nursing Health Care*, 12, 520-523.
- Miura, Y., Asai, A., Matsushima, M. Nagata, S., Onishi, M., Shimbo, T., Hosoya, T., & Fukuhara, S. (2006). Families and Physicians Predictions of Dialysis Patients' Preferences Regarding Life-Sustaining Treatments In Japon. *American Journal of kidney Diseases*, 47 (1), 122-130.
- Morgan, L. (2000). A Decade Review: Methods to Improve Adherence to the Treatment Regimen Among Hemodialysis Patients. *Nephrology Nursing Journal*, 27 (3), 299-304.
- Morris, J.A. Jr, Mucha, P. Jr., Ross, S.E., Moore, B.F., Hoyt, D.B., Gentilello, L., Landercasper, J. Feliciano, D.V., & Shackford, S.R. (1991). Acute posttraumatic renal failure: an multicenter perspective. *Journal of Trauma*, 31 (2), 1584-1590.
- Moss, A.H. (1995). *Kidney Dialysis*. In W.T. Reich. Encyclopedia of bioethics. New-York: Simon & Schuster MacMillan, p.1317-1324.
- Moss, A.H. (1998). At Least We do Not Feel Guilty. Managing Conflict With the Families Over Dialysis Discontinuation. *American Journal of Kidney Diseases*, 31 (5), 868-883.
- Moss, A.H., Holley, J.L., & Upton, M.B. (1992). Outcomes of cardiopulmonary resuscitation in dialysis patients. *Journal of American Society of Nephrology*, 3, 1238-1243.
- Moss, A.H., Holley, J.L., Davison, S.N., Dart, R.A., Germain, M.J., Cohen, L., & Swartz, R.D. (2004). Core curriculum in nephrology: Palliative Care. *American Journal of Kidney Diseases*, 43, 172-185.
- Moss, A.H., Stocking, C.B., Sachs, G.A., & Siegler, M. (1993). Variation in the attitude of dialysis unit medical directors toward decisions to withhold and withdraw dialysis. *Journal of American Society of Nephrology*, 41 (2), 229-234.
- Murphy, D.J., Murray, A.M., Robinson, B.E., & Champion, E.W. (1989). Outcomes of cardiopulmonary resuscitation in the elderly. *Ann. Intern. Med.*, 111, 199-205.

- Murtagh, F.M.E., Murphy, E., Shepherd, K.A., Donohoe, P., & Edmonds, P.M. (2006). End-of-life care in end-stage renal disease: renal care palliative care. *British Journal of Nursing*, 15 (1), 8-11.
- National Kidney Foundation (1996). *Initiation or Withdrawal of Dialysis in End Stage Renal Disease: Guidelines for the Health Care Team*. New-York: National Kidney Foundation.
- Neeley, G.S. (1994). Self-directed death, euthanasia, and the termination of life-support: reasonable decision to die. *Campbell Law. Rev.*, 16, p. 205-229.
- Noble, H., Chesser, A., & Kelly, D. (2005). L'arrêt de la dialyse chez les patients présentant une insuffisance rénale terminale : Développer une base appropriée d'évidence pour la pratique. *EDTNA/ERCA journal*, 31(4), 225-229.
- Oreopoulos, D.G. (1997). « Dialyzing the elderly : benefit or burden ? » *Peritoneal Dialysis International*, 17 (2), S7-S12.
- Paris, J.J., Crone, R.K., & Reardon, F. (1990). Physicians' refusal of requested treatment. The case of Baby L.. *New England Journal of Medicine*, 322 (14), 1012-1015.
- Paris, J.J., Schreider, M.D., Statter, M., Arensman, R., & Siegler, M. (1993). Beyond autonomy physician's refusal to use life-prolonging extracorporeal membrane oxygenation. *New England Journal of Medicine*, 329, 354-357.
- Pearlman, R.A., Miles, S.H., & Arnold, R.M. (1993). Contributions of Empirical Research to Medical Ethics. *Theoretical Medicine*, 14 (3), 197-210.
- Pearlman, R.A., Uhlmann, R.F., & Jecker, N.S. (1992). Spousal understanding of patient quality of life: implications for surrogate decisions. *Journal Clin. Ethics*, 3, 114-121.
- Pelligrino, E.D., Siegler, M., & Singer, P.A. (1991). Future directions in clinical ethics. *Journal of Clinical Ethics*, 2 (1), 5.
- Perry, E., Swartz, R., Wheelock, L.S., Westbrook, J., & Buck, C. (1996). Why Is It Difficult For Staff to Discuss Advance Directives With Chronic Dialysis Patients? *Journal of the American Society of Nephrology*, 7 (10), 2160-2168.
- Pillot, J. (1993). Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui. Dans Gomas, J.M., Blanchet, V., Pillot, J., Roquefeuil, B., Melandri, E.A., Astruc, M., Verspieren, P., Siffert, M., Lassaunière, J.M., Richard, M.S. et Burucoa, B. (1993). *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, pp. 19-45.
- Poppel, D.M., Cohen, L.M., & Germain, M.J. (2003). The Renal Palliative Care Initiative. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (2), 321-326.

- Porter, S. (1992). The poverty of professionalisation: a critical analysis of strategies for the occupational advance nursing. *Journal of Advance Nursing*, 17 (6), 720-726.
- Price, C. (1998). Nephrology Community Initiatives to Develop Guidelines for End-of-Life Care. *ANNA Journal*, 25 (6), 573-578.
- Puybasset, L., (2005). *Les bases éthiques des limitations de soins*. [En ligne] URL : <http://www.espace-ethique.org/fr/popup>. p.1.
- Quill, T.E., & Byock, L. (2000). Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Ann. Intern. Med.*, 132, 408-414.
- Quill, T.E. (2006). Initiating End-of-Life Discussions With Seriously Ill Patients: Addressing the “Elephant in the Room”. *JAMA*, 284 (19), 2502-2507.
- Registre canadien des insuffisances et des transplantations d’organes (RCITO) (2002). *Rapport préliminaire pour la dialyse et la transplantation 2002*. Site Web: <http://www.icis.ca>.
- Renal Physicians Association and American Society of Nephrology. (2000). *Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis*. Washington, DC. 39-45, 58-65.
- Roy, D.J., Williams, J.R., Dickens, B.M., & Beaudoin, J.L. (1995). *La bioéthique ses fondements et ses controverses*. Éditeur ERPI Renouveau Pédagogique.
- Saint-Arnaud, J. (2006). Enjeux éthiques et processus décisionnel en santé communautaire. Dans G. Carrol (eds). *Pratiques en santé communautaire* (pp. 333-367), Montréal : Chenelière Éducation.
- Saint-Arnaud, J., (1999). *Enjeux éthiques et technologies biomédicales. Contribution à la recherche en bioéthique*. Les presses de l’université.
- Saint-Arnaud, J., (2002). Technologies biomédicales et enjeux éthiques en soins infirmières. La fin justifie-t-elle les moyens? *Infirmière canadienne*, 3(4), 4-8.
- Saint-Arnaud, J., Bouchard, L., Loiselle, C.G., Verrier, P., Laflamme, M-C., et Audet, M. (2003). L’impact de la rareté des ressources sur la pratique de la dialyse au Québec. *Perspectives infirmières*, 1 (2), 17-30.
- Salvage, J. (1987). Whose side are you on? *Senior Nurse*, 6 (2), 20-21.
- Schaefer, J.H., Jochisem, F., Keller, F., Wegscheider, K., & Distler, A. (1991). Outcome prediction of acute renal failure in medical intensive care. *Intensive Care Med.* 17 (1), 19-24.

- Schaubel, D.E., Morrison H.I., Desmeules, M., Parsons D.A., & Fenton S.S.A. (1999). End stage renal disease in Canada: prevalence projections to 2005. *Canadian Medical Association Journal*, 160 (11), 1557-1563.
- Schroeter, K. (2000). Advocacy in perioperative nursing practice. *AORN Journal*, 71, 1207.
- Schultz-G., L.D., Young-C., V., & Kataoka-Y., M. (1998). Advance directives and do not resuscitate orders: Nurses' Knowledge and the level of practice in school settings. *Journal of School Nursing*, 14 (2), 4, 6-10, 12-13.
- Schwartz, L. (2002). Is there an advocate in the house? The role of health care professionals in patient advocacy. *Journal Med. Ethics*, 28, 37-40.
- Seckler, A.B., Meier, D.E., Mulvihill, M. & Paris, B.E. (1991). Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Ann. Intern. Med.*, 115, p.92-98.
- Segesten, K. (1993). Patient-advocacy-an important part of the daily work of the expert nurse. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 7 (2), 129-135.
- Seghal, A., Galbraith, A., Chesney, M., Schoenfeld, P., & Charles, G.L.B. (1992). How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *JAMA*, 26, 59-63.
- Sehgal, A.R., Weisheit, C., Miura, Y., Butzlaff, M., Kielstein, R., & Taguchi, Y. (1996). Advance Directives and Withdrawal of Dialysis in the United States, Germany, and Japan. *JAMA*, 276 (20), 1652-1656.
- Sekkarie, M.A. & Moss, A.H. (1998). Withholding and Withdrawing Dialysis: The Role of Physician Specialty and Education and Patient Functional Status. *American Journal of Kidney Diseases*, 31 (3), 464-472.
- Singer, P.A. (1992). End-Stage Renal Disease Network of New-England: Nephrologists' experience with and attitudes toward decisions to forgo dialysis. *Journal of American Society of Nephrology*, 2, 1235-1246.
- Singer, P.A. (1999). Advance care planning in dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 33, 980-991.
- Singer, P.A., Martin, D.K., Lavery, J.V., Thiel, E.C., Kelner, M., & Mendelssohn, D.C. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch. Intern. Med.*, 158, 879-884.
- Singer, P.A., Thiel E.C., Naylor D., Richardson, R.M.A., Thomas, L. H., Goldstein, M., Saiphoo, C., Uldall, P.R., Kim D., & Mendelssohn, D.C. (1995). Life-sustaining treatment preferences of hemodialysis patients: implications for advance directives. *Journal of the American Society of Nephrology*, 6, 1410-1417.

- Smedira, N.G., Evans, B.H., Grais, L.S., Cohen, N.H., Lo, B., Cooke, M., Schechter, W.P., Fink, C., Epstein, J.E., May, C., & Luce, J.M. (1990). Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *New England Journal Med.*, 322, 309-312.
- Smeltzer, S., & Bare, B. (3^e Éd.) (1994). *Soins Infirmiers : médecine et chirurgie. Fonction génito-urinaire*, (volume 4). St-Laurent: ERPI Brunner-Suddarth.
- Smith, C., DaSylva, G. M., Chanda, S., Warwickwer, P., & Greenwood, R. (2003). Choosing not to dialyse: Evaluation of planned non-dialytic management cohort of patients with end-stage renal failure. *Nephron Clinical Practice*, 95, 40-46.
- Snowball, J. (1996). Asking nurses about advocating for patients: reactive and proactive accounts. *Journal of Advanced Nursing*, 24 (1), 67-75.
- Society for Health and Humans Values and Society for Bioethics Consultations (1998). *Joint Task Force on Standards for Bioethics Consultation*. Pittsburgh, PA, SHHV and SBC.
- Starzomski, R. (1994). Ethical issues in palliative care: The case of dialysis and organ transplantation. *Journal of Palliative Care*, 10 (3), 27-35.
- Storch, J.L. (2004). End-of-Life Decision-Making. Dans J.L., Storch, P. Rodney & R. Starzomski (Eds), *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice* (pp.262-280). Toronto: Pearson Education Canada Inc.
- SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *Journal of the American Medical Association*, 274, 1591-1598.
- Swartz, R., & Perry, E. (1993). Advances directives are associated with “good deaths” in chronic dialysis patients. *Journal of the American Society of Nephrology*, 3, 1623-1630.
- Taylor, C. (1995). Medical futility and nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 27 (4), 301-306.
- The Kidney Foundation of Canada. (2004). *Facing the facts: Includes highlights from the Canadian Organ Replacement Register 2003 Preliminary Report*. Retrieved May 10, 2004, from <http://www.kidney.ca/english/march/pdfs/FacingFacts.pdf>.
- Thompson, M., Curry, M.A., & Burton, D. (1998). The effects of nursing case management on the utilization of prenatal care by Mexicans-Americans in the rural Oregon. *Public Health Nursing*, 15 (2), 82-90.
- Tigert, J., & Scarr, B. (2005). Development of a pamphlet: Introducing advance directives to hemodialysis patients and their families. *CANNT*, 15 (1), 20-24.
- Tomlinson, T., & Brody, H. (1990). Futility and the Ethics of Resuscitation. *Journal of the American Medical Association*, 2643 (10), 1276-1280.

- Tomlinson, T., Howe, K., Notman, M., & Rossmiller, D. (1990). An empirical study of proxy consent for elderly persons. *Gerontologist*, 30, 54-61.
- Tweeddale, M.G. (2002). Grasping the nettle: what to do when patients withdraw their consent for treatment (a clinical perspective on the case of Ms. B.), *J. Med. Ethics*, 28, 236-237.
- United States Renal Data System (2002). *Annual Data Report: Atlas of End-Stage Renal Disease in the United States*. National Institute of Diabetes and Digestives and Kidney Diseases, National Institutes of Health, Bethesda, MD. Site internet: <http://www.usrds.org>.
- Vaartio, H. & Kilpi, H.L. (2004). Nursing advocacy-a review of the empirical research 1990-2003. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 705-714.
- Vaartio, H., Kilpi, L.H., Salanterä, S., & Suominen, T., (2006). Nursing advocacy: how is it defined by patients and nurses, what does it involve and how is it experienced? *Scand. Journal Sciences*, 20, 282-292.
- Waisel, D.B., & Truog, R.D. (1995). The cardiopulmonary resuscitation-not-indicated order: futility revisited. *Ann. Intern. Med.*, 22, 304-308.
- White, Y., & Fitzpatrick, G. (2006). Dialyse : prolonger la vie ou prolonger l'agonie ? considérations morales, juridiques et professionnelles pour la prise de décision en fin de vie. *EDTNA/ERCA journal*, 32(2), 107-112.
- Willard, C. (1996). The nurse's role as patient advocate: obligation or imposition? *Journal Advance Nursing*, 24, 60-66.
- Williams, A. (2001). A literature review on the concept of intimacy in nursing. *Journal of Advance Nursing*, 33, 660-667.
- Witts, P., Henry, C., & Kendrick, K. (1992). Patient advocacy in nursing. In : K., Soothill, C. Henry & K., Kendrick eds. *Themes and Perspectives in Nursing*. Chapman and Hall, London, p.158-180.
- Woodrow, P. (1997). Nurse advocacy: is it in the patient's best interests? *British Journal of Nursing*, 6 (4), 225-229.
- Youngner, S.J. (1988). «Who Defines Futility». *Journal of the American Medical Association*, 260 (14), 2094-2095.
- Zebrack, B. (2001). An advocate's perspective on cancer survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 17 (4), 284-287.
- Zuckerman, C. (1999). *End of Life Care Decisions and Hospital Legal Counsel: Current Involvement and Opportunities for the Future*. New-York: Milbank Memorial Fund, p.8.

APPENDICE A

APPENDICE A

Tableau # 1 : Grille d'analyse des écrits empiriques

Titre du document	
Auteur (s)	
Référence complète	
Moteur de recherche	
Mots clés utilisés	
Devis de recherche	
Milieu/participants	
Méthode de collectes des données	
Résultats	
Citations retenues	
Forces et limites	
Recommandations	

APPENDICE B

APPENDICE B

Tableau # 2 : Grille d'analyse des écrits autres qu'empiriques

Auteur (année)	
Titre	
Pays	
Type d'écrit	
Thèmes et sous thèmes	
Citations clés et pages	
Contribution des recommandations	

