

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

**Qualité de vie et processus de planification des soins de la fin de vie d'une
clientèle québécoise soignée en hémodialyse hospitalière: Comparaison selon
l'âge**

FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention d'une maîtrise
en sciences infirmière
option recherche

par

Judith Gagnon

Août 2007

© Judith Gagnon



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**Qualité de vie et processus de planification des soins de fin de vie d'une
clientèle québécoise soignée en hémodialyse hospitalière: comparaison selon
l'âge**

Présenté par :
Judith Gagnon

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Mme José Côté, inf. Ph.D : présidente du jury

**Mme Jocelyne Saint-Arnaud, philosophe. PhD : directrice de
recherche**

Mme Cécile Michaud, inf. Ph.D : membre du jury



Remerciements

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce au soutien et à l'encouragement de plusieurs personnes. Je tiens à exprimer ma reconnaissance et ma gratitude envers madame Jocelyne Saint-Arnaud, philosophe, PhD, ma directrice de mémoire, pour sa disponibilité et son soutien, pour ses encouragements, et sa critique constructive tout au long du développement de ce projet de recherche ainsi que pour sa rigueur lors de la rédaction de ce mémoire. Je tiens également à remercier le groupe de recherche de l'Université de Montréal et particulièrement, José Côté, Claire Chapados et Monique Audet, pour leurs réflexions et leurs expertises diversifiées, qui sont venues enrichir et guider l'élaboration de ce projet. Je remercie également Marc Bourdeau pour son aide précieuse concernant le traitement statistique des données. Merci à Sara et Eric, mes précieux amis qui m'ont écoutée, supportée et hébergée au cours de la dernière année, tout au long ce projet de mémoire. Enfin, un merci tout spécial à mon conjoint, Robert, pour sa patience, son temps et ses encouragements tout au long de mes études de maîtrise. La possibilité de discuter avec lui de ce projet à plusieurs niveaux tant émotif, scientifique et qu'instrumental, a contribué sans aucun doute au succès de ce projet.

Sommaire

On assiste à un vieillissement de la clientèle de dialyse au Québec et dans les pays industrialisés. Il semble que les patients âgés soient plus malades, souvent hospitalisés et que le processus de planification des soins de la fin de vie ne soit abordé qu'au moment où l'état de santé du patient se détériore grandement. La présente étude vise à dégager les similitudes et les différences entre les personnes de moins de 65 ans et celles de 65 ans et plus, soignées en hémodialyse hospitalière quant à leur perception (1) de leur qualité de vie; (2) de l'arrêt des traitements de dialyse; et (3) des traitements de maintien de la vie. Il s'agit d'une étude descriptive comparative, provenant de patients issues de 14 centres québécois, selon qu'ils ont moins de 65 ans (n=121) ou 65 ans et plus (n=123). Résultats : La perception du niveau de qualité de vie ne varie pas selon l'âge. Toutefois, les perceptions diffèrent selon l'âge quant à la manière de choisir les traitements de fin de vie et quant à l'implication souhaitée du médecin et des proches. De plus, les plus âgés semblent vouloir continuer la dialyse jusqu'à la toute fin, et expriment un plus grand besoin de soutien de l'équipe traitante et des proches advenant une décision d'arrêt de dialyse. Des recommandations sont émises pour une pratique infirmière basée sur une connaissance des principes éthiques et du *caring*, afin d'initier le processus de planification de fin de vie plus tôt, et de respecter des volontés de fin de vie de ces patients.

The ESRD population is aging in Québec as well as world-wide. Elderly with ESRD seem to have a greater illness burden and experience more frequent hospitalisation. This often forces discussion about advanced care planning to be done when the patient's condition is deteriorating rapidly. The aim of this study is to identify similarities and differences between patients aged less than 65 years with those aged 65 years and older, with regard to their perception of (1) quality of life, (2) dialysis treatment cessation, and (3) life sustaining treatment. This is a descriptive-comparative study. Patients have been recruited from 14 dialysis centers in Québec, and grouped into two categories according to age (<65 years old, n=121 and ≥65 years old, n=123). Results: The perceived quality of life does not vary according to age. Ways in which decisions pertaining to life-sustaining treatment are made

differ significantly according to age. As well, a greater proportion of elderly people their desire to maintain dialysis until the very end and to be supported by the dialysis care team if they decide to end dialysis treatments. Recommendations are made for nursing practice based on knowledge of ethical principles, combined to an ethic of caring approach, to encourage earlier advanced care planning as well as awareness and respect for the end of life wishes of the ESRD patients.

Table des matières

REMERCIEMENTS	I
SOMMAIRE.....	II
TABLE DES MATIÈRES.....	IV
LISTE DES TABLEAUX.....	VI
LISTE DES FIGURES	VII
CHAPITRE I – PROBLÉMATIQUE.....	1
AUGMENTATION DE LA CLIENTÈLE GÉRIATRIQUE ATTEINTE D’IRCT	2
INQUIÉTUDES DES INTERVENANTS AU REGARD LA QUALITÉ DE VIE DE CETTE CLIENTÈLE.....	2
PROCESSUS DE PLANIFICATION DES SOINS DE LA FIN DE VIE LIMITÉ	4
PERTINENCE DE L’ÉTUDE.....	5
BUT	5
QUESTIONS DE RECHERCHE.....	5
CHAPITRE II – RECENSION DES ÉCRITS	6
INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE TERMINALE (IRCT) ET HÉMODIALYSE	7
LE VIEILLISSEMENT DE LA CLIENTÈLE D’IRCT	7
QUALITÉ DE VIE.....	9
<i>Qualité de vie et co-morbidités</i>	9
<i>Qualité de vie : aspects psychosociaux et spirituels</i>	11
ARRÊT DU TRAITEMENT DE DIALYSE.....	15
<i>Lignes directrices</i>	15
<i>Arrêt du traitement de la dialyse et information souhaitée : patients vs intervenants</i>	17
TRAITEMENTS DE MAINTIEN DE LA VIE ET PROGRÈS TECHNOLOGIQUE	18
<i>Traitements de maintien de la vie et respect du consentement libre et éclairé</i>	20
PROCESSUS DE PLANIFICATION DES SOINS DE LA FIN DE VIE ET MAINTIEN DE L’ESPOIR	22
<i>Traitements de maintien de la vie : Au-delà de l’autonomie et des directives anticipées</i>	23
RÉSUMÉ ET LIENS ENTRE LES CONCEPTS	25
CADRE DE RÉFÉRENCE	26
CHAPITRE III- MÉTHODE	36
ÉTUDE MÈRE: ENQUÊTE SAINT-ARNAUD, BOUCHARD, LOISELLE ET VERRIER, 2003	37
<i>Méthode</i>	37
<i>Profil des participants</i>	37
<i>Critères d’inclusion patients</i>	38
<i>Déroulement</i>	38
<i>Instrument de collecte de données</i>	39
<i>Validité</i>	39
<i>Limites</i>	39
<i>Considérations éthiques</i>	40
DESCRIPTION DU PROJET DE MÉMOIRE.....	40
<i>Type d’étude</i>	40
<i>Justification des critères d’inclusion et d’exclusion de l’échantillon</i>	40
<i>Instrument de mesure</i>	41
<i>Opérationnalisation des concepts et des variables</i>	41

<i>Considérations éthiques</i>	44
<i>Analyses Statistiques</i>	44
CHAPITRE IV- RÉSULTATS	45
CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES	46
CO-MORBIDITÉS	50
QUALITÉ DE VIE	51
<i>Qualité de vie de l'ensemble des participants</i>	51
<i>Qualité de vie et âge</i>	51
<i>Qualité de vie et pratique de la religion</i>	52
<i>Qualité de vie et autres maladies</i>	52
PROCESSUS DE PLANIFICATION DES SOINS DE LA FIN DE VIE	52
<i>Traitements de maintien de la vie</i>	53
<i>Arrêt du traitement de la dialyse</i>	59
SOMMAIRE DES ANALYSES	70
CHAPITRE V- DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS	73
INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS	74
<i>Qualité de vie</i>	74
<i>Processus de planification des soins de la fin de vie</i>	77
<i>Processus de planification des soins de la fin de vie et arrêt du traitement de dialyse</i>	81
RECOMMANDATIONS	86
<i>Recommandations pour la pratique infirmière</i>	86
<i>Recommandation pour les équipes de dialyse</i>	90
<i>Recommandations pour la recherche</i>	91
LIMITES DE L'ÉTUDE	92
<i>Forces de l'étude</i>	93
CHAPITRE VI- CONCLUSION	94
ANNEXE A - FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	105
ANNEXE B- QUESTIONNAIRE PATIENT, VERSION FRANÇAISE	109

Liste des Tableaux

TABLEAU I- POPULATION ET ÉCHANTILLONNAGE DES CENTRES DE DIALYSE, DES INTERVENANTS ET DES PATIENTS EN DIALYSE AU QUÉBEC.....	38
TABLEAU II-MESURE DE TENDANCE CENTRALE DE L'ÂGE DES PATIENTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE	46
TABLEAU III-CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES PATIENTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE : COMPARAISON SELON LES DEUX GROUPES D'ÂGE ET L'ÉCHANTILLON GLOBAL	47
TABLEAU IV- DISTRIBUTION DES PARTICIPANTS SOUS HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE : COMPARAISON DES TYPES DE MALADIES EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE (N=157)	50
TABLEAU V- VARIATION DU NIVEAU DE QUALITÉ DE VIE : COMPARAISON DES MOYENNES SELON LES VARIABLES ÂGE, PRATIQUE RELIGION & AUTRES MALADIES	52
TABLEAU VI- DISTRIBUTION DES PARTICIPANTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE SELON LEUR GROUPE D'ÂGE ET EN FONCTION DE LEUR PRÉFÉRENCE QUANT À LA MODALITÉ DU CHOIX DES TRAITEMENTS DE MAINTIEN DE LA VIE	54
TABLEAU VII- CHOIX DES PARTICIPANTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE SUR LES TRAITEMENTS DE MAINTIEN DE LA VIE EN CAS D'INAPTITUDE (N=256)	55
TABLEAU VIII- PRÉFÉRENCE DES PATIENTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE QUANT AU RESPECT DE LEURS VOLONTÉS OU DE CELLES DE LEURS PROCHES CONCERNANT LES TRAITEMENTS DE FIN DE VIE : COMPARAISON SELON LES GROUPES D'ÂGE	56
TABLEAU IX- PRÉFÉRENCE DES PATIENTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE QUANT AU RESPECT DE LEURS VOLONTÉS OU DE CELLES DE LEURS PROCHES DANS LE CHOIX DES TRAITEMENTS DE MAINTIEN DE LA VIE EN CAS D'INAPTITUDE : COMPARAISON SELON L'ÉTAT CIVIL	57
TABLEAU X-ENSEMBLE DES PARTICIPANTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE SELON QU'ILS ONT CONSIDÉRÉ L'IDÉE DE CESSER LA DIALYSE (N=256)	60
TABLEAU XI-CONSIDÉRATION DE L'ARRÊT DE DIALYSE CHEZ LES PARTICIPANTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE : COMPARAISON DES PROPORTIONS SELON LA PRÉSENCE D'AUTRES MALADIES.....	61
TABLEAU XII-COMPARAISON DU NIVEAU DE QUALITÉ DE VIE DES PARTICIPANTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE SELON QU'ILS ONT CONSIDÉRÉ OU NON L'ARRÊT DU TRAITEMENT DE LA DIALYSE.....	61
TABLEAU XIII-PERCEPTION DE L'ARRÊT DU TRAITEMENT DE LA DIALYSE SELON DES PATIENTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE : COMPARAISON SELON LES VARIABLES ÂGE	64
TABLEAU XIV-RAISONS INVOQUÉES À LA CONSIDÉRATION L'ARRÊT DU TRAITEMENT DE LA DIALYSE ** : COMPARAISONS DES PARTICIPANTS D'HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE SELON LES GROUPES D'ÂGE.....	66
TABLEAU XV-COMPARAISON DES PARTICIPANTS D'HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE SELON L'ÂGE, AYANT RÉPONDU « OUI » AUX DIFFÉRENTES RAISONS DE CONSIDÉRER L'ARRÊT DU TRAITEMENT DE LA DIALYSE (NSP EXCLUS)	67
TABLEAU XVI-INFLUENCE DES VALEURS MORALES DES PATIENTS D'HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE SUR LEUR PERCEPTION DE L'ARRÊT DU TRAITEMENT DE LA DIALYSE : COMPARAISON SELON L'ÂGE.....	68
TABLEAU XVII-ADVENANT UNE DÉCISION D'ARRÊT DU TRAITEMENT DE LA DIALYSE, SOUTIEN DE L'ÉQUIPE SOUHAITÉ : COMPARAISON DES PATIENTS D'HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE SELON L'ÂGE	69

Liste des figures

<i>FIGURE 1</i> EXPRESSION DES VOLONTÉS DE TRAITEMENTS DE FIN DE VIE DES PARTICIPANTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE; COMPARAISON EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE (N=113). N.B. LES RÉPONDANTS POUVAIENT COCHER PLUS D'UN ITEM.	58
<i>FIGURE 2</i> EXPRESSION DES VOLONTÉS DE TRAITEMENTS DE FIN DE VIE DES PARTICIPANTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE; COMPARAISON EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE (N=113). N.B. LES RÉPONDANTS POUVAIENT COCHER PLUS D'UN ITEM.	59
<i>FIGURE 3.</i> PERSONNES AVEC QUI L'ARRÊT DE DIALYSE A ÉTÉ DISCUTÉ SELON LES RÉPONDANTS EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE. NOTE : PLUS D'UN CHOIX EST POSSIBLE, FRÉQUENCES NON EXCLUSIVES.	62
<i>FIGURE 4.</i> RAISONS D'ARRÊT DE DIALYSE ; DISTRIBUTION DES RÉPONDANTS INSCRITS EN HÉMODIALYSE HOSPITALIÈRE (N=137) AYANT COCHÉ OUI OU NON.	65

Chapitre I– Problématique

Dans ce chapitre, un bref exposé de la problématique sera présenté, suivi d'une discussion permettant de saisir la pertinence de cette étude ainsi que d'énoncer son but et ses questions de recherche qui lui sont propres.

Augmentation de la clientèle gériatrique atteinte d'IRCT

La clientèle gériatrique (65 ans et plus) représente actuellement le segment de la population d'insuffisance rénale chronique terminale qui augmente le plus rapidement au Canada et partout dans le monde (Badzek, Cline, Moss, et Hines, 2000; B. Hagren, Pettersen, Severinsson, Lutzen, et Clyne, 2001; Lamping et al. 2000; Oreopoulos, 1997; Sims, Cassidy, et Masud, 2003). Le Rapport du registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO), publié par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) en 2005, nous informe qu'au 31 décembre 2003, 18 153 patients étaient inscrits dans un programme de dialyse au Canada, dont 3 581 au Québec (ICIS, 2005). Le nombre de patients inscrits en dialyse rénale a subi une augmentation de 111 % entre 1993 et 2002. La néphropathie diabétique constitue la principale cause d'insuffisance rénale et sa prévalence augmente chaque année (ICIS, 2005). Plus de la moitié de cette population est âgée de 65 ans et plus. Le nombre de patients âgés de 75 ans et plus a quadruplé au cours de cette même décennie. On note également une augmentation de 67 % du nombre de nouveaux patients de 65 à 74 ans. Pour les autres groupes d'âge, les taux sont restés stables ou ont baissé légèrement (ICIS, 2005). Cette augmentation est préoccupante compte tenu du fait que le vieillissement s'accompagne souvent de co-morbidités qui peuvent affecter le niveau de qualité de vie et, par le fait même, compromettre la qualité de fin de vie.

Inquiétudes des intervenants au regard la qualité de vie de cette clientèle

Le vieillissement, combiné à la rareté des ressources actuel dans les milieux de dialyse au Québec, a mené Saint-Arnaud, Bouchard, Loiselle et Verrier (2003) à l'élaboration d'une vaste enquête auprès de 14 centres représentatifs de la dialyse québécoise. Il s'agissait d'une étude au devis mixte dont l'objectif initial était d'identifier

les enjeux éthiques reliés à la rareté des ressources en dialyse rénale au Québec, du point de vue des intervenants et des patients. Le volet qualitatif de cette étude était constitué d'entretiens semi-dirigés (n=12), auprès des infirmières-chefs des départements, et de groupes de discussions focalisés (n=2) (*focus groups*), auprès des équipes multidisciplinaires. Les intervenants qui ont participé aux groupes de discussions (n=16) notent que l'accès à la dialyse n'est pas limité par les néphrologues québécois, que les patients dialysés sont de plus en plus âgés et malades et qu'ils se retrouvent très souvent hospitalisés. Ils soulignent qu'il n'est pas rare que l'on dialyse des gens confus, ayant une capacité de récupération presque éphémère (Saint-Arnaud et al. 2003). À cet effet, la question de l'arrêt des traitements de dialyse n'est généralement abordée qu'au moment où l'état de santé du patient se détériore, ou en situation de crise (Davison, 2001; Kaufman, Shim, et Russ, 2006; Saint-Arnaud et al. 2003). Ce constat est préoccupant, si l'on considère que le taux de survie des patients sous dialyse chute considérablement plus l'âge augmente. En effet, les statistiques montrent que le taux de survie, cinq ans après le début des traitements de dialyse, chez la clientèle âgée de moins de 65 ans est de 62 %. Or, ce taux diminue de moitié pour les patients dont l'âge se situe entre 65 ans et 74 ans, et n'est que d'environ 14 % pour la clientèle âgée de 75 ans et plus (ICIS, 2005).

Toujours selon l'enquête de Saint-Arnaud et ses collègues (2003), les intervenants, en particulier les infirmières, dénoncent une lourde charge de travail qui les force à travailler aux limites de leurs capacités. Ceci rend difficile un soin optimal et soulève chez ces derniers de nombreux questionnements éthiques quant à la capacité de répondre adéquatement aux besoins de cette clientèle (Saint-Arnaud et al. 2003). Ces questionnements éthiques, sont importants, surtout lorsque l'on considère que près d'un patient sur quatre décède chaque année d'une décision d'arrêt la dialyse et qu'à la fin de l'année 2003, les causes sociales (arrêts de traitement de dialyse, refus de traitement et suicides) se situaient au deuxième rang des causes premières de décès pour le groupe de patients âgé de 75 ans et plus (ICIS 2005), derrière la maladie cardiaque, cause première de décès parmi tous les groupes d'âge. Pour bon nombre de patients dialysés, le décès a lieu

dans des institutions de soins (hôpitaux, et soins de longue durée) et la majorité des individus souffre de douleur et d'autres symptômes associés à la maladie terminale (Cohen, Moss, Weisbord, et Germain, 2006).

Processus de planification des soins de la fin de vie limité

Ces observations, combinées au malaise des intervenants, quant aux discussions portant sur la fin de vie, affecte la qualité de vie ainsi que le processus de planification des soins de la fin de vie pour les patients (Dinwiddie, 2003; Hutchinson, 2005; Saint-Arnaud et al. 2003; Singer, Martin, Lavery, Thiel, Kelner, et Mendelssohn. 1998). Le concept de planification de fin de vie est défini comme un processus dynamique de communication continue entre les patients, les familles, les professionnels de la santé et tout autre individu important pour le patient, concernant ses volontés de fin de vie advenant le moment où celui-ci n'est plus apte à prendre des décisions (Singer et al. 1998). Il implique une prise de décision éthique qui se doit d'être partagée et basée sur une compréhension commune des buts des traitements, des risques et bénéfices à en retirer, des préférences des patients quant au maintien de leur qualité de vie, des conditions entourant un arrêt de traitements de dialyse et de la préparation à la fin de vie (White et Fitzpatrick, 2006). Même si plusieurs experts (Davison, Jhangri, et Johnson 2006; Kimmel, Emont, Newmann, Danko, et Moss, 2003; Merkus et al. 1999; Oreopoulos et Dimkovic, 2003) mentionnent l'importance d'obtenir le point de vue des patients, peu d'écrits permettent d'identifier les besoins et perceptions des patients sous traitement de dialyse quant à leur perception de leur qualité de vie et de leur préparation à la fin de vie (Dinwiddie, 2003). Plus particulièrement, pour la clientèle gériatrique, plusieurs questions n'ont pas encore trouvé réponses en ce qui a trait à la gestion de l'IRCT notamment, en ce qui a trait à la qualité de vie et à la survie de ces patients (Oreopoulos et Dimkovic, 2003).

En résumé, le vieillissement des patients atteints d'IRCT est un phénomène qui prend rapidement de l'ampleur et qui apporte un nouveau visage à la clientèle de dialyse. L'état de santé des personnes âgées est souvent précaire, dû entre autres, à la présence de multiples atteintes co-morbides. Ces changements démographiques génèrent des

inquiétudes chez les intervenants du milieu dans un contexte de rareté des ressources, car la qualité de vie et le processus de planification des soins de la fin de vie risquent d'être compromis (Dindwiddie, 2003; Davison 2001; Sims, Cassidy, et Masud, 2003).

Pertinence de l'étude

Si l'un des objectifs de la dialyse est de permettre aux patients d'avoir une qualité de vie acceptable et ce jusqu'à la fin de leur vie, cet objectif ne pourra être atteint sans connaître la perception qu'ont les personnes âgées par rapport aux plus jeunes de leur qualité de vie, des traitements de fin de vie et de l'arrêt de dialyse. Or, peu d'écrits permettent de comparer les perceptions des patients d'hémodialyse selon l'âge, quant aux facteurs liés à leur bien-être et quant à leurs volontés au regard de leur fin de vie. Cette étude, centrée sur la perception des patients, permet de comparer certaines données sur ce sujet, selon différents groupes d'âge. Ces données ont été recueillies dans le cadre de l'enquête de Saint-Arnaud et ses collaborateurs (2003). Jusqu'à ce jour, elles n'avaient pas été analysées ni publiées. La présente étude permettra de dégager les différences et similitudes entre les différents groupes d'âge et de sensibiliser les infirmières sur ce qui est important pour chacun de ces groupes au regard de leur préparation à leur fin de vie, afin d'offrir de nouvelles pistes d'interventions cliniques et de recherche.

But

L'objectif de cette étude est de décrire et comparer les perceptions de la qualité de vie, des traitements de maintien de la vie et de l'arrêt du traitement de dialyse chez les personnes de moins de 65 ans et de celles de 65 ans et plus, soignées en hémodialyse au Québec.

Questions de recherche

Cette étude vise à répondre aux trois questions suivantes soit : quelles sont les similitudes et les différences entre les personnes de 65 ans et plus et celles de moins de 65 ans, inscrites dans un programme d'hémodialyse hospitalier québécois, quant à leur perception de : 1) leur qualité de vie? 2) l'arrêt des traitements de la dialyse? et 3) des traitements de maintien de la vie?

Chapitre II – Recension des écrits

Ce chapitre est divisé en deux sections. La première section consiste en une recension des écrits qui dresse un bref portrait des caractéristiques de la clientèle d'IRCT au Canada ainsi que des enjeux éthiques qui s'y rattachent, notamment ceux qui se rattachent aux trois principaux concepts propres à cette étude soit : qualité de vie, arrêt du traitement de la dialyse et traitements de fin de vie. Cette section permettra de mieux comprendre les liens qui unissent au processus de planification des soins de la fin de vie. La deuxième section définit les cadres de référence qui ont servi à établir les liens dans l'analyse des résultats. Il s'agit des deux approches suivantes : l'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001) et de l'éthique du *caring*, tel que décrit par Watson et par Gastmans, Dierckx de Casterl et Schotmans (1998).

Insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et hémodialyse

L'insuffisance rénale chronique terminale est un syndrome irréversible défini par la baisse du débit de la filtration glomérulaire résiduelle au-dessous de 5 ml/minute, ce qui correspond à une diminution du nombre des néphrons restants à moins de 5% de leur nombre initial. Elle implique également des anomalies hydroélectrolytiques et endocriniennes qui ne sont pas compatibles avec la vie (Jungers, Zingraff, Man, Drüeke, et Tardieu, 1988). Quel que soit l'âge des patients, l'hémodialyse constitue le traitement le plus prescrit chez les nouveaux patients d'IRCT. En effet, au Canada, à la fin de 2003, 80 % des nouveaux patients de dialyse ont commencé l'hémodialyse contre seulement 18 % qui ont commencé la dialyse péritonéale. Parmi le groupe de patients âgés de moins de 65 ans, 70 % ont commencé des traitements d'hémodialyse. Ce taux est toutefois plus élevé chez la clientèle âgée, car il augmente à environ 82,5 % pour les plus de 65 ans (ICIS, 2005).

Le vieillissement de la clientèle d'IRCT

Le vieillissement de la clientèle gériatrique d'IRCT s'explique d'abord par le vieillissement de la population en général, mais aussi par le fait que personne n'avait anticipé que de plus en plus de patients âgés seraient inscrits en dialyse durant les dernières décennies (Hagren, Pettersen, Severinsson, Lutzen, et Clyne, 2005; Lowance,

2002; Oreopoulos et Dimkovic, 2003). En effet, la technique de dialyse rénale est relativement récente, car elle a été perfectionnée en 1960. « À cette époque, le nombre restreint d'appareils nécessitait l'utilisation de critères médicaux et des critères sociaux très stricts pour faire le choix des personnes pouvant être traitées » (Saint-Arnaud, 2002, p.55). Les choses ont bien changé depuis. D'une part, les avancées scientifiques dans le domaine de la santé permettent maintenant une meilleure survie des personnes atteintes de maladies chroniques (Bhatnagar, Maruenda, et Lowenthal, 1998; Oreopoulos, 1997). D'autre part, le perfectionnement de la technique a rendu possible l'ouverture des critères médicaux stricts et des critères sociaux, tels que l'âge, le territoire et l'utilité, faisant en sorte que le traitement de dialyse soit accessible à tous au Canada (Saint-Arnaud, 2002, p.56). L'influence des chartes canadienne et québécoise n'est pas étrangère à ce phénomène (Saint-Arnaud, 2002). Or, tous ces changements et innovations scientifiques ont entraîné une nouvelle réalité pour clientèle d'IRCT au Canada, car de nombreux patients qui débutent la dialyse présentent de multiples co-morbidités, telles que : le diabète (41,0 %), la maladie cardiaque (37,5 %), la maladie cardiaque vasculaire (23.8 %), les maladies pulmonaires chroniques (21.5 %) et la maladie cérébrovasculaire (14.3 %) (ICIS, 2005).

La présence de co-morbidités chez la clientèle d'IRCT, celles-ci étant plus nombreuses et plus fréquentes chez les personnes âgées, est pour bon nombre d'experts (Brown, 2000; Hirsh, 1997; Lamping et al. 2000; Tyrrell, Paturel, Cadec, Capezzali, et Poussin, 2005), une préoccupation majeure. Ceux-ci considèrent en effet que les atteintes co-morbides risquent d'affecter le niveau de qualité de vie de cette clientèle bien plus que l'âge des patients. À cet effet, un consensus semble vouloir se former sur le fait que l'âge chronologique des patients ne doit pas être un facteur qui empêche de référer les patients aux spécialistes, ni d'accéder au traitement de dialyse (Joly, et al. 2003; Lamping et al. 2000; Oreopoulos, 1997; Oreopoulos et Dimkovic, 2003), ceci, tant et aussi longtemps que le patient le désire, qu'il est apte à exprimer sa volonté, et qu'il perçoit son niveau de qualité de vie comme acceptable (Cohen, et al. 2006).

Par ailleurs, comme le montre l'enquête de Saint-Arnaud et ses collègues (2003), les intervenants des équipes multidisciplinaires en dialyse au Québec se questionnent sur la nécessité de resserrer les critères de sélection des patients éligibles à la dialyse, à cause de la limite des ressources, notamment en matière d'espace, de manque de néphrologue de même que d'infirmières spécialisées. De plus, selon Davison (2003), même s'il est vrai que la dialyse a fait ses preuves et que son perfectionnement a démontré qu'il s'agit d'un traitement efficace pour le maintien de la vie, cette efficacité semble être évaluée principalement en terme de survie des patients. Toutefois, cet auteur est d'avis que l'efficacité devrait plutôt être évaluée en rapport avec un maintien raisonnable de la qualité de vie et de la santé chez une clientèle vieillissante qui éprouve de multiples atteintes co-morbides (Davison, 2003). Ceci explique en partie le fait que l'évaluation de la qualité de vie soit considérée de plus en plus comme un important complément de l'évaluation clinique traditionnelle de tous les patients atteints d'IRCT (Rettig, Sadler, Meyer et al. 1997).

Qualité de vie

Qualité de vie et co-morbidités

Il semble toutefois que la présence de co-morbidités ne soit pas une réalité que pour les personnes âgées atteintes d'IRCT. En effet, plusieurs auteurs (Hedayati, Bosworth, Kuchibhaltla, Kimmel et Szscsech 2006; Jablonski, 2007; Tyrrell, et al. 2005), sont d'avis que la présence de symptômes, souvent sous-traités par les intervenants, représente pour les patients d'IRCT, quel que soit leur âge, un fardeau important qui affecte leur perception de leur qualité de vie. Des chercheurs britanniques (Solano, Gomes, et Higginson, 2005) ont recensé les écrits et observé la présence d'une trajectoire commune des symptômes, que les maladies soient d'origine cancéreuse ou chronique, telles que le SIDA, les maladies cardiaques, pulmonaires et rénales. La douleur, la dyspnée, et la fatigue représentent les trois symptômes présents chez plus 50 % des patients atteints de ces maladies (Solano, Gomes, et Higginson, 2005). De même, une

étude descriptive transversale américaine effectuée auprès de 130 patients d'hémodialyse âgée de 22 à 88 ans montre qu'en moyenne, ces patients éprouvent 5,67 symptômes (Jablonski, 2007). Parmi ces symptômes, se retrouvent le plus fréquemment, la fatigue (77 %), l'insomnie (63 %), les crampes (52 %), la faiblesse musculaire (51 %), les douleurs arthritiques (51 %) et l'engourdissement des extrémités (49 %) (Jablonski, 2007).

Parallèlement, une étude quantitative transversale effectuée par des chercheurs canadiens (Davison, Jhangri, et Johnson, 2006) s'est intéressée à la perception qu'ont les patients inscrits en dialyse de leurs symptômes par rapport à leur qualité de vie, au moyen de deux outils, l'*Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) et le *Kidney Dialysis Quality of life-Short form* (KDQOL-SF). Cinq cent sept patients, dont l'âge moyen est de 65,5 ans (± 16 ans), la plupart inscrits en hémodialyse (89,9 %) et atteints de diabète (48 %), ont participé à cette étude. L'ESAS montre un moyenne de $7,5 \pm 2$ symptômes. Parmi les plus sévères, on retrouve la douleur, la fatigue, les pertes d'appétit et les démangeaisons. Les symptômes les plus fréquents sont quant à eux la fatigue (92 %), la diminution du bien-être général (91 %), la perte d'appétit (82 %) et les démangeaisons (77 %). Les chercheurs ont observé une forte corrélation entre chaque symptôme provenant de l'ESAS et les différentes composantes physiques et mentales provenant du KDQOL-SF (tous ayant un $P < 0,01$). Ce constat amène ces chercheurs à conclure que le fardeau des symptômes a un impact non négligeable sur la qualité de vie.

De même, les résultats d'une étude quantitative américaine menée par Hedayati, et ses collègues (2006), auprès de 98 patients, dont l'âge moyen est de 57 ($\pm 13,8$) ans, sous traitement d'hémodialyse, montrent que les patients souffrant de dépression ont un nombre plus élevé d'atteintes co-morbides et une perception moindre de leur qualité de vie. Parallèlement, l'étude d'Altintepe et ses collègues (2006), visait à comparer le niveau d'invalidité physique, le statut psychologique et la qualité de vie des personnes âgées de 65 ans et plus, débutant des traitements d'hémodialyse ($n=125$) avec ceux d'un

groupe contrôle (n=61), dont les participants n'avaient pas d'insuffisance rénale, ni de dépression, et n'étaient pas soignés par des médicaments psychothérapeutiques. Leurs résultats montrent que l'invalidité physique est significativement plus élevée ($p=0.0001$) chez les participants âgés sous traitement d'hémodialyse que chez les participants provenant du groupe contrôle. Qui plus est, ces résultats indiquent une corrélation positive, bien que modeste, entre le niveau de dépression et le niveau d'incapacité physique ($r : 0.168, p=0.022$) (Altintepe, et al. 2006). Des résultats similaires s'observent dans l'étude quantitative française, effectuée par Tyrrell et ses collègues (2005), auprès de 51 patients sous traitement de dialyse, âgés de 70 et plus. Ces auteurs identifient une variation considérable du niveau de qualité de vie chez cette clientèle, ainsi qu'une présence élevée de troubles cognitifs et de dépression.

Ces études ont été retenues, notamment parce qu'elles mettent en évidence le fait que les symptômes physiques, principalement la douleur et la fatigue méritent une attention particulière, non seulement pour le maintien de la qualité de vie, mais parce qu'ils peuvent aussi influencer les décisions en faveur d'un l'arrêt de dialyse (Davison et Jhangri, 2005). De plus, elles indiquent une certaine vulnérabilité physique chez la clientèle âgée qui est accentuée par la maladie rénale et les traitements de dialyse. Cette vulnérabilité selon plusieurs (Davison et Jhangri 2005; Sims, Cassidy, et Masud, 2003) est souvent exacerbée par des problèmes d'ordre physique qui sont propres à la clientèle gériatrique, tels une diminution de la mobilité, une perte de la capacité à conduire, et une perte d'indépendance financière (Amella, 2003).

Qualité de vie : aspects psychosociaux et spirituels

Ainsi, l'aspect physique constitue certes une composante importante au maintien d'une qualité de vie mais n'est certes pas le seul domaine à considérer. En effet, certains auteurs (Ahmed, et al. 1999; Mead, et al 1997), soulignent que, les personnes âgées en santé, sont en faveur des technologies médicales de pointe et qu'elles sont prêtes à accepter le fait que celles-ci puissent interférer considérablement sur leur style de vie. Ceci, en autant que leurs symptômes soient soulagés et qu'elles maintiennent leur

indépendance. Parallèlement, les écrits indiquent un phénomène d'adaptation, chez les personnes âgées, aux maladies chroniques et au fardeau du traitement au fur et à mesure que la maladie progresse (Fried et Bradeley, 2003; Fried, et al. 2007).

Dans ce même ordre d'idées, Lamping et ses collègues britanniques (2000) affirment que chez plusieurs aînés, la présence de ressources psychologiques favoriserait l'adaptation aux exigences imposées par les traitements de la dialyse. Ces derniers ont mené une étude prospective auprès de patients, recrutés dans toutes les unités de dialyse rénales d'une région de l'Angleterre (North-Thames region) entre mai 1995 et décembre 1996. Une cohorte de patients était examinée selon la prévalence du fardeau de la maladie. Cette cohorte était constituée de patients âgés de 70 ans et plus, déjà soignés en dialyse depuis plus de 90 jours (n= 174). Les chercheurs ont utilisé un instrument de mesure de la qualité de vie, nommé *Short Form Health Survey* (SF-36), couramment utilisé au sein des unités de dialyses, qu'ils ont adapté pour l'utilisation auprès des personnes âgées. Celles-ci ont été interviewées au moment de leur entrée dans l'étude. Les scores liés aux composantes physiques et mentales de cet outil ont été calculés et comparés à ceux de la population âgée du Royaume-Uni et des États-Unis.

Les résultats de cette étude montrent que le niveau qualité de vie de la clientèle âgée sous dialyse, du point de vue physique, est significativement plus bas chez les patients dialysés, comparée à la population âgée de 70 ans et plus au Royaume uni et à celle des patients âgés de 65-74 ans aux États-Unis. Toutefois, cette différence n'est pas significative pour ce qui est de la population âgée de plus de 75 ans aux États-Unis. Par ailleurs, la qualité de vie du point de vue de la santé mentale, est similaire à celle des personnes âgées que l'on retrouve dans la population en général, et ce, au Royaume-Uni et aux État-Unis (Lamping et al. 2000). Cette étude montre ainsi que la qualité de vie ne peut être évaluée qu'en tenant compte que de la condition physique d'un individu et qu'il faut également tenir compte des ressources psychosociales de celui-ci.

Toujours dans cet ordre d'idées, les résultats d'une étude canadienne de

théorisation ancrée (Gregroy, Way, Hutchinson, Barret, et Parfrey, 1998), menée auprès de 36 patients recevant des traitements d'hémodialyse, indiquent que la présence d'un phénomène de *redéfinition de soi* favorise un meilleur ajustement et une plus grande acceptation de la chronicité de la maladie et des traitements qu'elle entraîne. Il semblerait, toujours selon ces auteurs, qu'une adaptation progressive se produit, chez les patients hémodialysés, des suites de changements psychologiques internes. La signification que donne le patient à la maladie et aux traitements, ses perceptions et ses croyances personnelles, ainsi que la qualité du soutien social dont il bénéficie, représentent des facteurs qui favorisent cette redéfinition de l'individu (Gregroy et al. 1998).

Dans ce même ordre d'idées, Walton (2002), identifie une spiritualité sous différentes formes, qui semble être au cœur de l'adaptation de la clientèle d'IRCT. En effet, cette chercheuse s'est intéressée à la signification de la spiritualité pour les patients d'hémodialyse (n=11) âgés entre 36 et 78 ans. Cette étude, de type théorisation ancrée, a permis d'identifier des facteurs qui aident à faire face et facilitent l'acceptation à leur situation soit, de prendre le temps de se ressourcer et d'être capable d'introspection ainsi que de réflexion sur soi. De plus, être en compagnie d'amis proches, de la famille et de croire en Dieu, représentent des ressources permettant aux participants de se garder actifs et optimistes (Walton, 2002). Ce dernier point rejoint entre autres les résultats de Patel, Shah, Peterson et Kimmel (2002), qui notent, chez les patients sous traitement d'hémodialyse (n=53) ayant participé à leur étude quantitative, que les croyances spirituelles ou religieuses ont une influence positive sur leur perception de la qualité de vie .

Toutefois, selon Hutchinson (2005), l'ajustement et l'adaptation à cette nouvelle réalité qu'est l'hémodialyse semblent poser un plus grand défi pour la clientèle âgée. D'une part, le temps qui lui est alloué pour s'ajuster à la difficile transition que représente le début du traitement est souvent réduit. Qui plus est, le taux élevé de mortalité chez

cette clientèle fait en sorte qu'elle est souvent exposée à la mort d'autres patients. Elle est donc trop souvent confrontée, consciemment ou inconsciemment à sa propre mort. D'autre part, comme le soulignent plusieurs auteurs (Patel, et al. 2002; Kimmel, et al. 2003), le succès de cette adaptation semble entre autres possible grâce au soutien social, qui agit sur la perception qu'ont les patients de leur qualité de vie. Joly et ses collègues (2003), remarquent que la solitude est présente chez bon nombre d'octogénaires soignés en dialyse et que cette solitude peut être associée, dans certains cas, à une perception d'une piètre qualité de vie favorisant une décision de cesser les traitements de la dialyse.

En résumé, les écrits montrent que même si les atteintes co-morbides sont une réalité pour l'ensemble de la clientèle d'IRCT, les personnes âgées semblent plus à risque de voir leur qualité de vie compromise par l'ajout de problèmes propres au vieillissement. Ces derniers peuvent, d'une part, affecter le bien-être physique de cette clientèle et d'autre part, limiter sa capacité à maintenir un réseau social et porter atteinte à son bien-être psychologique et social. Par ailleurs, le soulagement des symptômes occasionnés par les co-morbidités et les traitements de dialyse, est l'une des composantes fondamentales de la qualité de vie trop souvent sous-estimée et sous-évaluée par les intervenants (Tyrell et al. 2005). Ceci est important, car la plupart des patients qui décident d'arrêter la dialyse, en majorité des patients âgés, ont une qualité de vie considérablement diminuée (Bhatnagar, Maruenda, et Lowenthal, 1998).

Ainsi, on constate qu'en plus de la condition physique et de la présence de co-morbidités, d'autres déterminants de la santé, tels que les ressources psychosociales et spirituelles peuvent influencer la perception du niveau de qualité de vie des patients (Apolone et Mosconi, 1998) Comme le soulèvent certains auteurs (Candel et Dubois, 2005; Hagren, et al. 2005), l'évaluation de la qualité de vie d'un individu est un domaine complexe, car il n'existe pas de consensus sur ce que l'on entend par qualité de vie, sur sa définition et sur comment elle peut-être mesurée. Candel et Dubois (2005), définissent la qualité de vie comme un critère mesuré directement par le patient, qui

intègre à la fois les notions de bénéfices thérapeutiques et de tolérance du traitement reçu. Il s'agit d'un concept englobant, intégrant notamment la santé physique du patient, son état de santé psychique et ses relations sociales (Candel et Dubois, 2005). Cette définition est ici retenue, car elle rejoint l'un des objectifs de ce mémoire qui est d'obtenir la perception des patients quant à leur niveau de qualité de vie.

Arrêt du traitement de dialyse

Tel que soulevé précédemment, le maintien de la qualité de vie chez les patients d'IRCT peut avoir un impact considérable sur leur volonté de continuer le traitement de dialyse. L'arrêt du traitement dialyse se produit chez environ 24% de la clientèle d'IRCT (Germain, Cohen, et Davison 2007; US, Renal, Data, et System, 2004) et représente la deuxième cause de décès chez les patients dialysés (White et Fitzpatrick, 2006). Aux États-Unis, les statistiques montrent qu'une grande proportion de gens qui cessent les traitements de dialyse est constituée d'hommes âgés, de race blanche et atteints de diabète. Ceux-ci décèdent de complications souvent associées à la maladie cérébrovasculaire et à une démence sévère (Cohen, et al. 2006).

Lignes directrices

Au Canada, des lignes directrices canadiennes en néphrologie ont été rédigées afin d'optimiser des soins éthiques et efficaces en terme de coûts. (Mendelssohn, 1997). Ces lignes directrices indiquent clairement que tous les patients aptes, qui désirent le traitement, doivent pouvoir l'obtenir indépendamment de l'âge, du sexe, du statut d'emploi, de la race, d'une condition co-morbide ou d'un handicap physique ou mental (Mendelssohn, 1997). Toutefois, elles stipulent que « les néphrologues ne devraient pas recommander la dialyse dans des situations inappropriées par exemple, lorsque les bénéfices escomptés sont inexistantes » (Mendelssohn, 1997, Trad.libre, p.5).

Des recommandations ont été émises en 2000 par l'Association américaine des néphrologues et la Société américaine en néphrologie (ASN/RPA), concernant le processus de prise de décisions partagées, pour ce qui est de commencer ou d'arrêter la

dialyse. Les principes éthiques qui ont guidé ces recommandations sont basés sur la notion du consentement libre et éclairé¹, du respect des principes de l'autonomie du patient, de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice et de l'intégrité professionnelle (ASN/RPA, 2000). L'accent est mis sur les options de soins envisageables pour le patient selon son désir de continuer ou d'arrêter la dialyse. Cette décision nécessite pour le néphrologue d'avoir préalablement divulgué en totalité les risques, les bénéfices et les fardeaux associés aux traitements (ASN/RPA, 2000). Plus spécifiquement, selon la recommandation six, il est approprié de ne pas commencer ou d'arrêter la dialyse dans les situations suivantes : 1) patients ayant une capacité décisionnelle, complètement informés et faisant un choix volontaire qui refusent d'entreprendre ou de poursuivre le traitement; 2) patients qui n'ont plus de capacité décisionnelle qui ont préalablement donné oralement ou par écrit des directives anticipées²; 3) patients qui n'ont plus de capacité décisionnelle et pour qui le représentant légal refuse d'entreprendre ou de poursuivre la dialyse; 4) patients qui ont un dommage neurologique grave et irréversible, de telle sorte qu'ils ne manifestent aucun signe de pensée, sensation, comportement rationnel, conscience de soi et de l'environnement. (ASN/RPA, 2000, trad. libre p. 31)

Malgré ces recommandations, aux Etats-Unis, la plupart des décisions d'arrêt du traitement de la dialyse, sont prises par les médecins lors d'une complication aiguë médicale ou chirurgicale (Cohen et Germain 2005). Qui plus est, dans ce même pays,

¹ Un consentement libre et éclairé signifie d'abord que la personne doit se sentir libre de prendre la décision qu'elle juge la meilleure, compte tenu de ses propres valeurs. Elle ne doit pas subir de pressions indues de la part de sa famille ou de son médecin en faveur d'un traitement qu'eux jugent le meilleur par intérêt professionnel, économique, voire affectif. La décision doit être éclairée, c'est-à-dire que la personne doit avoir reçu toutes les informations nécessaires à une prise de décision réfléchie, en tenant compte des avantages et des inconvénients d'un traitement dans l'acceptation des conséquences prévisibles (Saint-Arnaud, 2001. Trad. libre, p. 94))

² Les directives anticipées sont des documents, communément nommés testament biologique et mandat d'incapacité. Un testament de fin de vie ou testament biologique est un document dans lequel une personne indique qu'elle ne veut pas que sa vie soit prolongée par des moyens artificiels et disproportionnés et souhaite que ses douleurs soient soulagées même si cela devait hâter ou retarder le moment de sa mort. Un mandat en cas d'incapacité est un document légal dans lequel la personne apte nomme un ou deux représentants pour administrer ses biens et prendre les décisions de traitement dans le cas où elle deviendrait inapte.

seulement 7,5 % des patients sous dialyse âgés de 65 ans et plus auraient choisi volontairement d'arrêter la dialyse (Kaufman, Shim et Russ, 2006). De nombreux résultats d'études abondent dans le même sens et soulignent que trop peu de patients participent aux décisions de cessation de la dialyse (Cohen et Germain 2005; Cohen, Germain, Poppel, Woods, et Kjellstrand, 2000; Cohen, et al 1993). Ce constat amène certains chercheurs américains à conclure que l'arrêt de dialyse est caractérisé par l'absence de choix (Kaufman, et al. 2006). En général, la question se rapportant à l'arrêt du traitement, et à la personne qui prendra la décision, demeure en suspens et ressort fréquemment dans les propos des patients qui affirment devoir demeurer en vie, car ils ne peuvent concevoir la fin de la vie, ni de quelle façon elle va se terminer. Il semblerait que ce phénomène s'observe également dans d'autres pays. En effet, des chercheurs français (Birmelé et al, 2004) ont obtenu des résultats similaires. Ces derniers ont effectué des comparaisons entre les décès provoqués des suites d'un arrêt de dialyse et ceux provoqués par d'autres causes. La décision d'arrêter la dialyse était prise dans 77% des cas par le néphrologue. Parmi les patients décédés, 20% sont morts des suites d'un arrêt de dialyse. En comparaison des autres patients, ils avaient un taux de démence significativement plus élevé ($p = 0,02$), une piètre condition physique ($p < 0,001$) et étaient dépendants pour les activités de la vie quotidienne (Birmelé et al. 2004).

Arrêt du traitement de la dialyse et information souhaitée : patients vs intervenants

D'un autre point de vue, selon certains chercheurs américains (Hines, Babrow, Badzek, et Moss, 2001), il semble que le caractère de l'information souhaitée concernant les traitements de la dialyse soit différent selon les patients et les intervenants. En effet, l'étude au devis mixte, effectuée par ces chercheurs auprès de 142 patients de dialyse âgés 65 ans et plus et de 393 infirmières de néphrologie, note une discordance quant au type d'information jugée important pour le patient et pour les infirmières concernant les traitements de la dialyse (Hines et al.2001). Vingt-cinq pourcent des infirmières jugent important que le patient connaisse toutes les alternatives concernant la dialyse surtout celle du refus de celle-ci. Elles souhaitent que les patients reçoivent toute l'information

leur permettant de confronter et de faire face à la réalité de leur mort. Cependant, aucun des patients participant à cette étude ne souhaitent recevoir d'information concernant l'option du refus de dialyse. Ceux-ci recherchent plutôt l'information qui leur permette de s'adapter à leur nouvelle vie sous dialyse et de faire face à celle-ci au jour le jour. Selon ces auteurs, ces résultats peuvent représenter un défi pour la communication d'information nécessaire à la prise en charge par le patient de sa fin de vie, car celle-ci est souvent omise par les professionnels, afin d'aider les patients à s'adapter à leur réalité au quotidien (Hines et al. 2001).

Par ailleurs, plusieurs patients considèrent l'équipe de dialyse comme leur famille élargie. Ils ont parfois peur de l'opposition des membres de l'équipe de soins quant à l'arrêt de traitement (Auer, 1998), tout comme ils ont peur de la douleur précédant la mort (Cohen, McCue, Germain, et Kjellstrand, 1995). À ce propos, bons nombres d'auteurs (Gregroy, et al. 1998; Hagren, et al.2001; Seymour, Gott, Bellamy, Ahmedzi, et Clark, 2004) parlent d'un sentiment de vulnérabilité qui est souvent éprouvé chez cette clientèle vis-à-vis des intervenants qui démontrent peu d'empathie et de chaleur humaine. Qui plus est, la durée de vie des patients semble être directement affectée par la qualité de la relation établie entre le patient et son néphrologue (Kovac, Patel, Peterson, et Kimmel, 2002) de même que par l'attitude des intervenants à l'égard des patients (Calvin, 2004; Hagren, et al. 2001). Dans le même ordre d'idée, il a été souligné que la peur de l'abandon peut teinter le choix du patient de discontinuer les traitements ou même d'aborder le sujet avec l'équipe traitante (Baudouin et Blondeau, 1993). Les gens ont en général peur de mourir seuls; cette peur, de même que celle d'être abandonnés, est d'autant plus réelle chez les personnes âgées en général (Amella, 2003; Martin, 2000).

Traitements de maintien de la vie et progrès technologique

Selon Baudouin et Blondeau, (1993), la médecine est devenue le cadre de référence dominant en ce qui a trait à la compréhension du phénomène du vieillissement et de la fin de vie. Les patients et les familles partagent les valeurs de la médecine, mais leur compréhension de celle-ci n'est évidemment pas comparable à celle des

professionnels. À titre d'exemple, les 32 participants à une étude qualitative britannique qui portait sur la vision qu'ont les personnes âgées des directives anticipées, ont dit confondre arrêt du traitement, suicide et euthanasie (Seymour, et al. 2004). Ils ont également affirmé ne pas avoir les connaissances suffisantes pour juger des aspects légaux et éthiques propres aux soins de fin de vie (Seymour, et al. 2004). De plus, plusieurs auteurs (Hines, Babrow, Badzek, et Moss, 1999; Calvin, 2004; Bowman et Singer, 2001) soulignent que moins de 25% des patients atteints d'IRCT ont exprimé, verbalement ou par écrit, leur volonté quant aux traitements de fin de vie

Plusieurs chercheurs (Cohen, Fischel, Germain, Woods, Braden et McCue, 1996; Drought et Koenig, 2002; Kaufman, 1998; Kaufman, et al. 2006; Saint-Arnaud et al. 2003) notent un phénomène d'ambivalence important concernant l'arrêt des traitements et ce, parmi tous les groupes d'âge, mais davantage chez les aînés (Cohen et al. 1996). En effet, une équipe de chercheurs américains (Kaufman et al. 2006) s'est intéressée aux choix médicaux et au processus décisionnel des personnes âgées quant aux procédures médicales permettant une prolongation de leur vie. Leur étude ethnographique a été menée auprès de patients (n=132) ayant subi différents traitements visant à prolonger leur espérance de vie. Parmi les 43 patients sous traitement de dialyse, seulement deux patients ont exprimé avoir joué un rôle proactif dans la décision de commencer le traitement de dialyse. La plupart des participants ont insisté sur le fait qu'ils n'avaient pas eu de décision à prendre; s'ils voulaient demeurer en vie, il fallait débiter les traitements de dialyse (Kaufman et al. 2006). Seulement dix patients sur les 43 affirment avoir évalué leur désir de longévité par rapport à une qualité de vie diminuée et à la probabilité d'augmenter les risques de complications, causées par leurs multiples maladies chroniques (Kaufman et al. 2006).

Ces mêmes auteurs expliquent la perception d'absence de choix chez les participants par une anticipation de la mort qui est inévitable sans l'intervention du traitement de la dialyse. Cette crainte de la mort, surpasse toute analyse des risques et

bénéfices entourant la décision commencer ce traitement ou non. Toujours selon ces mêmes auteurs, cette réalité est attribuable à certains facteurs, tels que la trajectoire routinière des traitements médicaux, la pression qui provient de l'impératif technologique, et du phénomène de normalisation grandissant dans la population, d'une vie qui peut sans cesse être prolongée (Kaufman et al. 2006). Ces facteurs entretiennent l'idée que le vieillissement et la mort ne sont pas inévitables (Baudoin et Blondeau, 1993). Ils influencent ainsi le choix des personnes âgées au regard des technologies visant à prolonger la vie, car ils supposent que l'on peut et que l'on doit choisir d'intervenir (Baudoin et Blondeau, 1993). Or, pour faire un choix éclairé, le patient doit obtenir une information détaillée de la physiologie et du processus de la maladie, ainsi qu'une compréhension et un savoir de la culture médicale (Baudouin et Blondeau, 1993; Callahan, 1996; Drought et Koenig, 2002; Kaufman, 1998).

Traitements de maintien de la vie et respect du consentement libre et éclairé

En effet, il ne s'agit plus d'informer tout simplement afin de respecter le principe d'autonomie, mais bien plus de s'assurer que la qualité de l'information transmise permet au patient une compréhension adéquate, afin qu'il puisse consentir ou non aux options de traitements possibles (Beauchamp, 2001, p. 77). Malgré la présence de modestes changements de pratique, il semble que trop souvent encore, les médecins et les infirmières négligent de procurer l'information et le soutien nécessaires à ceux qui font face à la mort (Drought et Koenig, 2002; Storch, 2004). Ainsi, la peur de la mort et la croyance en la toute puissance de la technique, tant chez les patients que chez les intervenants, font en sorte que le traitement est souvent poursuivi jusqu'à toute la fin (Baudoin et Blondeau, 1993; Saint-Arnaud et al. 2003; Saint-Arnaud, 2005). Il s'agit d'une réalité pour les programmes de dialyse, car les intervenants et les patients, naturellement centrés sur la prolongation de la vie, évitent de parler de la mort et du mourir (Cohen, et al. 2000). Qui plus est, pour Kaufman et ses collègues (2006), les choix des patients âgés sous dialyse, se résument à « une adaptation aux exigences de la thérapie elle-même et une acceptation d'une vie diminuée » (trad. libre p. S 182).

Selon le rapport final du groupe de travail sur les soins de fin de vie de la clientèle d'IRCT (Dindwiddie, 2003) deux raisons expliquent ce phénomène soit : un manque de formation en soins palliatifs chez la plupart des intervenants et une culture du déni de la mort persistante chez ces derniers; prévenir la mort est valorisé au dessus de tout et ce, au détriment de la souffrance engendrée devant une maladie exacerbée. Parallèlement, une croyance populaire semble exister auprès des intervenants selon laquelle discuter de la préparation à la fin de vie peut être perturbant et stressant pour les patients. Or, Cohen et ses collègues (2003) affirment que ces discussions sont généralement bien reçues par les patients d'IRCT. Qui plus est, selon Emanuel, Fairclough, Wolfe, et Emanuel (2004), cette croyance ne semble pas fondée sur des données probantes. En effet, les résultats de leur étude au devis mixte, menée auprès de patients (n=988) ayant un pronostic de six mois ou moins et de leur proche-aidant (n=915), suggèrent que de discuter des questions entourant la fin de vie et la mort, engendre un minimum de stress. En effet, une majorité de répondants (88,7%) et de proches (89,7%) ont affirmé que ces entrevues n'avaient engendré que très peu ou aucun stress et qu'elles les avaient aidés à faire face à leur situation (Emanuel et al. 2004).

Préservation personnelle

Calvin(2004), auteure d'une étude américaine qualitative de type théorisation ancrée, menée auprès de 20 patients d'hémodialyse, dont l'âge moyen était 60 ans, s'est intéressée aux perceptions des patients concernant les discussions entourant les décisions de fin de vie. Cette étude a permis l'élaborer d'une théorie substantielle nommée «préservation personnelle ». Selon cette théorie, les pensées et les décisions des patients, sous traitement de dialyse sont centrées sur la vie et non sur la mort. « En attendant une mort certaine, ils souhaitent continuer à soutenir le poids de leur maladie et à se battre pour leur préservation personnelle » (Calvin, 2004, trad. libre, p. 565).

Cette théorie comporte trois phases. La première consiste en une connaissance des chances de survie (conscience que la mort est proche et inévitable). La seconde

consiste en une redéfinition de l'individualité (défier les chances de survie, découvrir une signification, être optimiste, avoir foi en une force supérieure) et la troisième est celle de la préservation personnelle (être responsable et prendre des chances). Cette dernière phase est la phase culminante de cette théorie et réfère aux comportements des individus lorsqu'ils sont incités à discuter de leur fin de vie. L'auteur parle d'un paradoxe interactif entre le concept de responsabilité (aider les autres, prendre soin de soi et décider pour soi) et le concept de prendre des chances (faire confiance aux intervenants et remettre le sort de leur vie entre leurs mains). Ce paradoxe peut générer chez les individus des tensions, engendrer de grande souffrance et nuire au maintien de l'intégrité de l'individu et à sa préparation à la fin de vie (Calvin, 2004). C'est, pour cette auteure, ce qui explique en partie le fait que certains patients qui tentent de se «préserver», décident ou non de discuter de leur fin de vie avec les intervenants et de remplir des directives anticipées sur leur volonté de fin de vie. Ce dernier point souligne une fois de plus l'importance du dialogue et du développement d'une relation de confiance entre les patients et les intervenant afin de promouvoir et maintenir une qualité de vie et de fin de vie.

Processus de planification des soins de la fin de vie et maintien de l'espoir

À ce sujet, certains auteurs (Davison et Simpson, 2006) parlent de la planification des soins de la fin de vie comme d'un processus nécessaire au maintien de l'espoir. Ces auteurs ont mené une étude qualitative auprès de patients d'hémodialyse (n=19), dont l'âge moyen était de 64 ans, afin de comprendre ce que signifie l'espoir dans le contexte de planification des soins de la fin de vie. Leurs résultats montrent que l'espoir est un concept hautement individuel, construit selon une échelle de valeurs personnelles. Pour ces participants, le maintien de l'espoir est au centre du processus de planification des soins de la fin de vie, et est favorisé par un engagement du patient dans les discussions portant sur la préparation à la fin de vie. Selon ces auteurs, l'information reçue au cours de ce processus favorise l'intégration de la maladie à la vie des patients et permet le maintien de l'intégrité et de l'espoir (Davison et Simpson, 2006). Qui plus est, ces participants parlent des relations avec les proches et amis, comme ayant un rôle vital au maintien de l'espoir de même que de l'importance d'être perçu par les intervenants dans

le contexte de leur vie personnelle (Davison et Simpson, 2006).

Ces mêmes auteurs remarquent que malgré un manque apparent de jugement, quant à la sévérité de leur maladie, « les patients craignent la douleur et les complications associées à celle-ci. De même, ils craignent un sentiment d'isolement et l'effet que peut avoir la dialyse sur leurs relations ainsi que sur leurs rôles sociaux, valorisés au sein de leur famille et de la société » (Davison et Simpson (2006), trad. libre, p. 3). De plus, les participants à cette étude affirment avoir besoin de plus de renseignements plus tôt dans la trajectoire de leur maladie, pour mieux comprendre l'évolution de celle-ci, de même que pour mieux saisir le fonctionnement du système de santé. Ils souhaitent être outillés pour faire face à leur futur et envisager celui-ci de façon à ce qu'il corresponde à leur système de valeurs. Par ailleurs, cette étude montre que les patients ont tendance à se fier aux professionnels pour aborder les questions de fin de vie. Ces auteurs recommandent donc fortement aux médecins et autres professionnels d'initier davantage le processus de fin de vie et d'indiquer aux patients qu'il s'agit d'enjeux pertinents (Davison et Simpson, 2006).

Traitements de maintien de la vie : Au-delà de l'autonomie et des directives anticipées

Les équipes traitantes ont ainsi un important rôle à jouer dans le processus de planification des soins de fin de vie. Toutefois, le rôle des familles est aussi sinon plus important, car les patients ont une forte tendance à discuter verbalement de leurs souhaits de fin de vie avec celles-ci (Hines, Glover, Holley, Babrow, Badzek et Moss, 1999; Seymour, et al. 2004; Weil, 2000). Une étude américaine quantitative, effectuée par Hines et ses collègues (1999), auprès de 400 patients d'hémodialyse, montre que 50% des patients avaient choisi de discuter de leurs préférences de fin de vie avec leur famille, contre seulement 6% qui avaient choisi d'en parler à leur médecin. De plus, 96% des patients souhaitaient inclure les membres de la famille dans des discussions futures de planification de fin de vie, alors que seulement 36% voulaient inclure les médecins. Finalement, les patients se disaient rassurés par la présence d'une législation qui octroie à

la famille le droit de prendre les décisions de fin de vie nécessaires advenant une incapacité (Hines et al, 1999). Parallèlement, Steihauser, Clipp, McNeilly, Christakis, McIntyre et Tulsy (2000) ont mené une étude qualitative afin de comprendre ce que constitue une « bonne mort » selon la population en général. Cette étude était formée de 12 groupes de discussions focalisée (*focus groups*) chacun composé de six participants provenant de différents milieux et professions soit: médecins, infirmières, bénévoles provenant des soins palliatifs, travailleurs sociaux, patients et familles ayant vécu un deuil récent. Six composantes majeurs nécessaires à un bon processus de fin de vie sont ressorties soit : 1) un contrôle des symptômes et de la douleur, 2) une prise de décision éclairée, 3) une préparation à la mort, 4) un sentiment de complétude, 5) un apport aux autres, et 6) une considération de l'individu dans sa globalité.

Ces résultats appuient ainsi les propos des chercheurs canadiens (Singer, et al. 1998) qui affirment qu'en dépit du fait que le principe éthique d'autonomie ait favorisé le développement des directives anticipées et du consentement libre et éclairé, celui-ci omet l'importance des relations dans tout processus décisionnel. Selon Singer et ses collègues (1998), les participants à leur étude qualitative (n= 48) indiquent que, même si l'autonomie fait partie intégrante de la planification de la fin de vie, celle-ci est davantage axée sur les relations personnelles et le désir de diminuer le fardeau sur les proches. De surcroît, cette planification de la fin de vie n'a pas pour but de les préparer en vue d'une incapacité, mais de bien les préparer à la mort. De plus, les directives anticipées ne sont qu'une composante d'un processus, qu'ils disent beaucoup plus social. Finalement, ces participants sont d'avis que la préparation à la fin de vie devrait se produire à l'intérieur des relations médecin/patient, et des relations du patient avec ses proches (Singer et al. 1998).

On constate ainsi, que le principe de l'autonomie ne peut à lui seul répondre aux inquiétudes morales des patients autour du processus de planification de leur fin de vie (Seymour et al. 2004). Il semble plutôt que ce sont les discussions avec les proches et les

professionnels qui favorisent la « bonne mort », car elles permettent au patient de maintenir un sentiment de contrôle sur sa décision, de faciliter la communication à propos de la mort, de soulager les proches du fardeau qu'implique la prise de décision de fin de vie, et de créer ainsi pour les patients et leurs proches des possibilités de rapprochement. Calvin (2004) nous rappelle toutefois qu'un besoin de préservation personnelle se retrouve communément chez les patients d'IRCT qui tentent de s'adapter à la vie sous dialyse. Ce mécanisme peut représenter une barrière à une communication efficace ainsi qu'à la rédaction de directives anticipées. Afin d'en diminuer l'effet, certains auteurs (Holley, 2003; Holley et al. 1999) suggèrent l'intégration du processus de planification des soins de fin de vie au plan de soins général, et ce, dès les premières semaines de la dialyse, pour tous les patients âgés de 65 ans et plus. Ce faisant, ce processus peut être une source de soutien permettant le maintien de l'intégrité au stade final de la vie, de contribuer à une amélioration du bien-être général et au maintien de l'espoir (Davison et Simpson, 2006).

Résumé et liens entre les concepts

En résumé, les écrits présentés ici ont été retenus, car ils nous permettent d'établir certains liens entre le concept de qualité de vie et celui de la planification des soins de fin de vie qui tiennent compte des perceptions du patient. Toutefois, aucune des études présentées ne comparent les perceptions des patients selon les différents groupes d'âge, car celles-ci sont inexistantes dans la littérature actuelle. Or, tout comme le souligne Hutchinson (2005) l'adaptation aux exigences associées aux traitements et à la maladie d'IRCT est, sans nul doute, influencée par le stade de la vie et le moment où elle est vécue. Il semble aussi que des échanges concernant l'arrêt de la dialyse et les traitements de maintien de la vie doivent être encouragés par les professionnels de façon graduelle, afin d'une part d'améliorer la qualité de vie du patient jusqu'à la toute fin et, d'autre part, de prévenir et de soulager la souffrance, les inquiétudes et les peurs entourant la mort (Lowance, 2002; Moss, 2001; Price, 2003). Ces discussions doivent faire partie intégrante du processus de planification des soins de la fin de vie, et ce, dès le début des traitements de la dialyse pour la clientèle âgée, afin de promouvoir chez le patient et ses

proches une prise de décision éclairée tout au long de la trajectoire de la maladie. Toutefois, ceci requiert, des intervenants du milieu de dialyse, de posséder certaines habiletés à engager le patient et ses proches dans de telles discussions de planification de fin de vie. Plus précisément, une attention particulière doit être portée sur les dimensions éthiques, psychologiques et spirituelles lors de discussions entourant le choix de débiter, de continuer et d'arrêter la dialyse (Davison et Simpson 2006; Hutchinson, 2005).

Cadre de référence

Ce dernier point accentue la nécessité du développement d'une relation de confiance entre le patient, ses proches et les professionnels. Ceci nécessite du temps, un investissement de soi, une approche empreinte d'humanité et de sensibilité (Gordon, 2002) et une connaissance éthique des principes universels. Ceci point explique entre autres le choix de deux approches en éthique de la santé comme cadre de référence à cette étude soit, l'approche par principes et celle de l'éthique du *caring*. « La bioéthique, synonyme d'éthique biomédicale, est née des problèmes moraux causés par l'avancement des sciences et des technologies biomédicales et suscitée par la nécessité du respect des droits des sujets d'expérimentation et l'élaboration de critères équitables, entre autres pour le choix des candidats à la dialyse » (Saint-Arnaud, 1999 p. 13). Elle ouvre de nouvelles voies, car n'isolant plus notre connaissance des faits de notre action sur les faits, elle exige une compréhension et une interprétation plus globalisante de la réalité (Saint-Arnaud, 1999). Au cadre conceptuel apporté par l'approche par principes, nous joignons l'éthique du *caring* puisqu'il apparaît non seulement essentiel de pouvoir faire référence à des principes éthiques reconnus, mais encore à une intervention empreinte d'humanisme et d'empathie qui semble essentiel au maintien de la qualité de vie des patients et de leurs proches.

L'approche par principes

L'approche par principes utilisée par l'équipe de chercheurs dans l'enquête initiale de Saint-Arnaud et ses collègues (2003), est compatible avec le pluralisme des valeurs contemporaines et ces principes ne sont pas propres à une discipline particulière (Saint-Arnaud et al. 2003). Elle a été élaborée initialement par un philosophe américain

nommé William Frankena en 1963 (Saint-Arnaud, 2006). Inspirée des théories déontologiques et utilitaristes, elle a été par la suite développée par les américains Tom Beauchamp et James Childress dans un livre paru en 1979 et intitulé *Principles of Biomedical Ethics*. Depuis, plusieurs éditions ont été produites (Saint-Arnaud, 1999; Beauchamp et Childress, 2001). Cette approche, aussi nommée principisme est devenue classique en bioéthique et « constitue un cadre conceptuel et méthodologique structurant la pensée dans sa recherche de nouveaux repères pour solutionner des problèmes moraux posés par l'avancement des sciences et des technologies de la santé » (Saint-Arnaud, 2000, p.348). Elle est constituée de quatre principes universels: autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice, et repose sur la moralité commune (Beauchamp et Childress 2001). En effet, « il s'agit de normes universelles générales valides pour toute culture, qui servent de guides dans nos jugements interculturels afin que ces derniers ne proviennent pas de croyances morales erronées, de cruauté ou de tout autre échec moral » (Beauchamp.2003, trad. libre p. 269). «Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance sont reliés aux rôles des professionnels et à la tradition, car on y fait référence dans les codes déontologie médicale depuis leur origine. Les principes de respect de l'autonomie et de justice ont été ajoutés pour rendre compte des nouveaux enjeux éthiques de la pratique médicale actuelle » (Saint-Arnaud, 2000. p. 57).

Ces principes sont basés sur le modèle des devoirs *prima facie* de W.D Ross (1930) (Beauchamp et Childress, 2001) Selon ce dernier, cité dans Saint-Arnaud, (2000; 2006) il existent sept catégories de devoirs *prima facie* : fidélité, réparation, gratitude, bienveillance, non-malfaisance, justice et amélioration de soi. Selon Beauchamp et Childress (2001), le respect de l'autonomie de la personne désigne une obligation morale *prima facie* de respecter les capacités décisionnelles d'un individu autonome; le principe de non-malfaisance impose une l'obligation morale *prima facie* d'éviter de faire du tort; le principe de bienfaisance impose une obligation morale *prima facie* d'apporter des bénéfices ce qui implique d'évaluer les bénéfices face aux risques ou tors possibles et le principe de la justice impose, une obligation morale *prima facie* de répondre aux besoins

sans discrimination (Beauchamp et Childress, 2001; Saint-Arnaud, 2006). « Toute obligation *prima facie* se doit d'être honorée, à moins qu'elle n'entre en conflit avec une autre obligation qui soit d'importance égale ou supérieure, selon le problème en cause » (Beauchamp et Childress, 2001, trad. libre p.14).

Il n'existe pas de hiérarchie des principes. En cas de conflits entre les exigences des principes, c'est l'analyse qui permettra de hiérarchiser les principes selon le contexte en cause et de décider lequel aura priorité (Saint-Arnaud, 2006). Selon l'approche par principes, « il s'agit en réalité d'ajouter de la substance aux principes, afin de guider la prise de décision clinique et la recherche éthique » (Beauchamp et Childress, 2001, trad. libre, p. 14). Pour ce faire, les auteurs parlent d'un processus de spécification des principes. Cette spécification permet le raffinement substantiel des normes et l'ajout de contenu aux principes, tout en conservant l'engagement moral véhiculé par les normes originales (Beauchamp, 2003). Elle permet de déterminer l'importance relative de chacun des principes entre eux en termes d'obligations morales. «La prédominance d'un principe sur un autre peut ensuite être justifiée, ce qui facilite la prise de décision et la mise en place d'une intervention (Beauchamp, 2003; Saint-Arnaud, 2000, 2006) «Les résultats doivent démontrer une cohérence des normes entre elles et dans la solution apportée aux cas semblables, appliquant ainsi le principe d'universalité » (Saint-Arnaud, 2000, p.60).

Le *caring*

L'ajout d'une approche *caring* à l'approche par principes est l'une des particularités du projet actuel et s'explique entre autres par l'importance que revêtent les relations entre les individus lors de prises de décisions tout au long du processus de planification des soins de la fin de vie. Le *caring* est une approche qui met l'accent sur les relations humaines, la responsabilité ainsi qu'une approche globale du soin. Ceci est pertinent si l'on se réfère aux concepts de cette étude, car l'aspect relationnel dans le soin, semble occuper une place importante au maintien d'une qualité de vie et dans à l'intérieur d'un processus de planification de soins de la fin de vie réussi (Steinhauser et

al. 2000). Le *caring* sera dans un premier temps examinée selon la théorie du *caring* de Watson (2006; 2005a, 2005b). Dans un deuxième temps, une interprétation philosophique et éthique des soins infirmiers selon une éthique du *caring* sera définie selon Gastmans et ses collègues (1998). Finalement, la relation entre une éthique du *caring* et le concept d'*advocacy* sera examinée plus en détails

La littérature sur le *caring* provenant du domaine des soins infirmiers est une source importante du travail épistémologique, philosophique et théorique sur la nature du *caring*. On ne peut aborder l'éthique du *caring* sans s'arrêter brièvement sur les théories qui alimentent celle-ci. L'une de ces théories, provient de Jean Watson, une grande théoricienne de la théorie trans-personnelle du *caring*. Elle s'inspire, entre autres, de Levinas, philosophe européen et notamment des notions de totalité et d'infini qui nous rappellent notre appartenance et le fait que notre condition humaine ne fait qu'un avec le cosmos (Watson, 2005a). Selon Levinas, l'amour infini est le point de départ éthique et la source primordiale de survie et l'évolution de notre humanité (Watson, 2005b). Cette théorie cherche à expliciter le fait que de prendre soin, en se centrant sur les relations humaines, est le fondement éthique d'une pratique qui favorise la guérison. Elle honore ainsi le caractère holiste de l'être humain, tout en s'attardant à créer un environnement propice à la guérison. Dans sa conception, Watson considère la profession infirmière à la fois comme une science et un art, puisqu'elle repose sur un système de valeurs humanistes et altruistes et sur des connaissances scientifiques. Cette discipline, qui évolue à l'intérieur de la science du *caring*, possède une vue du monde où les relations, la reconnaissance de notre appartenance à l'infini universel ainsi que la conscience d'un champ énergétique spirituel, représentent l'origine d'une pratique éthique (Watson, 2005a).

Dans cet ordre d'idées, « la guérison se produit lorsque l'infirmière entre en contact avec l'esprit de l'autre, par l'entremise d'une écoute active, où l'expression des émotions est encouragée, de même que par tous les actes instrumentaux associés au

traitement, à la médication et aux procédures de soins » (Watson, 2006, trad. libre, p. 51). Le moment du soin, qui découle de la relation de *caring* entre l'infirmière et le patient, est un moment qui possède un champ énergétique en lui-même, qui transcende le moment présent et qui transcende à la fois le patient et l'infirmière (Watson, 2006). Cette perspective trans-personnelle fait référence aux valeurs associées aux liens profonds, à la relation, et à la signification subjective partagée par l'humanité (Watson, 2006). La maladie, la souffrance le désespoir, la détresse, la vulnérabilité, la naissance et la mort sont des dilemmes existentiels et spirituels auxquels nous devons tous ultimement faire face. Il s'agit de liens qui vont au-delà de l'ego et qui capturent les dimensions spirituelles que partage tout être humain avec lui-même, les autres, la nature et l'univers (Watson, 2002; 2005a).

Watson (2002) définit également le concept d'intentionnalité, comme une intention de coopérer avec l'ordre émergent au lieu d'essayer de le changer. Certaines expressions d'intentionnalité incluent, par exemple, de se centrer sur la personne, de préserver la dignité et l'humanité, de s'engager à soulager la vulnérabilité, à accorder de l'attention aux inquiétudes, à être respectueux devant chaque vie humaine, à donner de l'amour et à approcher l'autre en toute humilité, à exprimer de la compassion et à faire preuve de courage par une présence authentique à l'autre (Watson, 2002). Pour ce faire, les professionnels doivent effectuer un temps d'arrêt afin de développer une conscience de leurs pensées et de leurs actions dans la vie de tous les jours (Watson, 2002). « Ce processus invite l'énergie de l'esprit à entrer à l'intérieur de la vie et du travail de l'individu et à l'intérieur des processus du prendre soin et de celui de la guérison » (Watson, 2002, trad.libre, p14.).

L'éthique du caring

Par ailleurs, Gastmans et ses collègues (1998) ont développé une vision éthique des soins infirmiers, basée sur le *caring*, qu'ils considèrent comme une pratique morale qui comporte trois les trois composantes majeures suivantes :1) la relation du *caring* qui

s'établie entre le patient et l'infirmière; 2) les comportements du *caring*, qui sont, d'une part, la vertu affective et cognitive et d'autre part, l'expertise basée sur un savoir et des aptitudes et 3) le bon soin, qui englobe la dimension physique, relationnelle, sociale, psychologique, morale et spirituelle. Cette approche globale constitue le but ultime de la pratique infirmière. Gastmans et ses collègues (1998) se sont inspirés principalement du travail des pionniers tels que Anne Bishop et John (1990) Scudder, Alasdair MacIntyre (184), Lawrence Blum et Louis Janssens.

Ces auteurs affirment que les soins prodigués par l'infirmière ne peuvent seulement être perçus comme la performance d'une expertise. Tout au contraire, cette expertise se doit d'être cultivée au moyen d'une attitude de *caring*. C'est seulement lorsque la vertu du *caring* est intégrée à la pratique experte du soin (comportements du *caring*) que l'atteinte du bon soin ou de la bonne pratique du soin est possible. « La relation du *caring* est donc la condition essentielle et le fondement des activités infirmières considérées comme pratique morale » (Gastmans et al. trad.libre, p.53). Les activités du *caring* constituent une interaction réciproque entre personnes humaines qui entre en relation selon leur caractère unique; le patient n'est pas un objet passif du soin (Gastmans et al. trad.libre p.53). « Les moyens, ou les stratégies infirmières, ne sont jamais une fin en soi. Ils doivent toujours être testés en fonction des buts poursuivis dans un contexte particulier » (Gastmans et al. 1998, trad.libre, p.54). Ainsi, c'est dans un contexte relationnel, ou dans un processus de choix et de délibération, que les buts et les moyens appropriés sont établis afin de promouvoir le *caring* (Gastmans, et al. 1998).

Le bon soin

Le bon soin réfère à une approche de l'individu dans sa totalité soit, selon sa dimension physique, relationnelle, sociale, psychologique, morale et spirituelle. La dimension physique du soin rappelle à l'infirmière qu'en premier lieu son attention doit être portée sur le bien-être corporel du patient. Le corps est lié à notre personne, ce qui implique dans un premier temps que ce qui arrive au corps humain affecte également le tout de l'individu (Gastmans, et al. 1998). La dimension relationnelle du bon soin, découle de la notion qu'en tant qu'humains, nous sommes dans une relation ouverte et engagée avec d'autres humains (Gastmans, et al. 1998). L'infirmière doit porter une attention à la structure relationnelle du patient par le biais d'interventions spécifiques, et mobiliser les ressources de façon à mener le patient vers les professionnels aptes à répondre aux problèmes relationnels (Gastmans, et al. 1998, trad. libre, p 61). La dimension sociale du soin nous rappelle que tout être humain fait partie intégrante d'entités sociales plus vastes, telles que les institutions, les organisations et les sociétés. Il faut donc regarder la réalité au travers le regard du patient afin de découvrir ce qui est important pour lui et de travailler à son bien-être selon la compréhension et l'acceptation qu'il en a.

La dimension spirituelle du soin, tient en compte le fait que la question du sens de la vie surgit fréquemment en situation de souffrance, de douleur et de maladie. Créer une ouverture vers la dimension spirituelle de l'existence humaine est une partie intégrale du bon soin infirmier. Finalement, la dimension morale du bon soin, met l'accent sur le fait que les êtres humains sont conscients, libres, capables de choisir et d'agir de manière responsable. Par définition, la maladie implique un certain niveau d'ignorance et une absence de liberté. « L'infirmière peut donc jouer un rôle significatif dans la réduction de ces facteurs en donnant de l'information, des conseils et des instructions » (Gastmans et al, 1998, trad. libre, p 64).

***Advocacy* infirmière et lien avec le *caring* et l'approche par principes**

À ce propos, il est possible d'observer que les différents déterminants du bon soin décrits précédemment rejoignent ce que certains auteurs définissent sous le terme d'*advocacy*. En effet, pour Vaartio, Leino-Kilpi, Salanterä, et Suominen (2006), l'*advocacy* est un processus complexe impliquant plusieurs actes infirmiers, tels que: analyser ou clarifier les attentes du patient; conseiller ou informer le patient; être réceptive et répondre à ses besoins qu'ils soient exprimés verbalement ou non; protéger contre le danger; et alerter les membres de l'équipe sur les droits et les besoins du patient. Pour ces auteurs, sans une analyse adéquate de l'expérience du patient, de ses souhaits et de ses besoins, les activités déployées en faveur du respect du patient pourraient être interprétées comme des actes paternalistes. « À l'inverse, démontrer un intérêt pour l'expérience particulière des patients renforce le processus d'*advocacy* » (Vaartio et al. 2006, trad.libre, p. 290). De plus, on constate que l'*advocacy* répond aux exigences du principe du respect de l'autonomie. En effet, celui-ci « requiert plus que le simple fait de ne pas interférer dans les sphères privées d'un individu. Notamment, il inclut une obligation de maintenir les capacités décisionnelles d'un individu, de l'aider à diminuer ses craintes et ses peurs, de même que toutes autres conditions qui pourraient entraver ses actions autonomes » (Beauchamp et Childress, 2001, trad libre, p. 63)

Compatibilité de l'approche par principes et l'éthique du *caring*

En terminant, il semble que l'approche par principes et l'éthique du *caring* soient deux approches complémentaires. En effet, toutes deux cherchent à répondre aux besoins des individus sans discrimination. Qui plus est, « certains auteurs affirment que les principes bioéthiques font partie intégrante de prendre soin, au sens où l'application des principes bioéthiques est impliquée dans une pratique éthique du *caring* » (Cooper, 1990, cité dans Saint-Arnaud, 2000, p. 63). « Les principes sont des outils nécessaires pour repérer au niveau des faits, de l'interprétation des faits, notamment dans les discours, la présence des problèmes et d'enjeux éthiques » (Saint-Arnaud, 2000, p.63). Beauchamp et Childress (2001) affirment que l'éthique du *caring* apporte les correctifs nécessaires au

développement des théories en éthique de la santé qui ont négligé des thèmes, tels que la sympathie, les émotions morales et l'expérience des femmes. Selon l'approche par principes, le respect de l'autonomie d'un individu implique un certain degré d'interférence dans la vie de l'autre, et une l'obligation de développer et de maintenir les capacités de l'autre à faire des choix autonome (Beauchamp et Childress 2001). Les choix autonomes du patient impliquent une information adéquate et un soutien de la part de l'infirmière. Toujours selon ces même auteurs, une moralité centrée sur le *caring* peut être utile aux interventions de santé, car elle englobe des composantes nécessaires à un processus de prise de décision éthique et à une prise en compte des sentiments de la clientèle. On pourrait donc ajouter que l'*advocacy* par le *caring* engendre la capacité du patient à participer aux décisions entourant ses options de soins. Ainsi, on est à même de constater que le concept d'*advocacy* s'identifie à une pratique morale basée sur le *caring*. De plus selon Beauchamp et Childress (2001). l'éthique du *caring* est de mise dans les contextes cliniques de divulgation de diagnostic et de pronostic, de discussion et de prise de décision, car y sont soulevés des enjeux qui concernent typiquement le patient et sa famille, et où les professionnels exercent un rôle important de soutien

Cependant, les tenants de l'approche par principes émettent quelques réserves sur l'éthique du *caring* et l'utilisation de la partialité au dépend de l'impartialité, de la justice des obligations et des droits. Beauchamp et Childress (2001) s'entendent sur le fait qu'un jugement moral est plus que le simple fait d'appliquer des principes abstraits qui négligent la particularité des relations. Toutefois, si l'on accepte que certaines formes de sympathie et d'émotions forment les assises motivationnelles de nos actions, il faut se préparer à être confrontés à des situations à l'intérieur desquelles des jugements moraux ou des sentiments pourront devenir conflictuels. « Lors de telles situations, l'application de principes impartiaux peut s'avérer nécessaire et corriger les distorsions de nos actions» (Beauchamp et Childress, 2001, trad. libre, p. 375).

En lien avec le projet de ce mémoire, l'adoption de ces deux approches a le potentiel de favoriser la résolution d'enjeux éthiques liés au maintien de la qualité de vie, et au processus de planification des soins de fin de vie. En effet, les principes universels offrent une approche rationnelle pouvant fournir d'importants repères lors d'une discussion portant sur la fin de vie. Ils permettent de s'assurer du respect de l'autonomie du patient, par le respect du consentement libre et éclairé, ainsi que de la non-malfaisance, et du bienfait des interventions et des traitements, tout en tenant compte de l'équité et du caractère unique de chaque situation. Beauchamp et Childress (2001), les tenants de l'approche par principes, sont d'avis que « la qualité de vie est un concept essentiel en éthique de la santé, qui se centre sur le bien de l'individu, sur la sorte de vie qu'il lui est possible de mener étant donné sa condition de santé, et selon qu'il juge qu'elle lui permettra de mener une vie qui vaille la peine d'être vécue » (Beauchamp et Childress, 2001, trad p. 99). Ce constat montre l'importance de se centrer sur la perception que la personne éprouve de sa condition de vie. Or, une éthique du *caring*, dans laquelle le patient est considéré dans sa globalité, comme un sujet, une personne à part entière, et non comme un objet, de même que dans un contexte relationnel, facilitera ces discussions. Ceci sera possible dans la mesure où les intervenants, particulièrement les infirmières arrivent à faire preuve d'*advocacy* et d'ouverture d'esprit, en ayant une intentionnalité centrée sur l'autre et dans l'instant présent.

Chapitre III- Méthode

Ce chapitre décrit dans un premier temps, l'étude mère de Saint-Arnaud et de ses collègues (2003), à l'intérieur de laquelle s'insère ce mémoire de maîtrise. La méthode de recherche utilisée pour la réalisation de cette étude y est ensuite décrite et regroupe des informations relatives aux éléments suivants : le type d'étude, justification des critères d'inclusion et d'exclusion, l'échantillon à l'étude, l'instrument de mesure, l'opérationnalisation des variables, les considérations éthiques, ainsi que le plan d'analyse des données.

Étude mère: Enquête Saint-Arnaud, Bouchard, Loisel et Verrier, 2003

L'étude mère de Saint-Arnaud et ses collègues est ici détaillée, car les données analysées pour ce projet de mémoire proviennent de cette enquête effectuée entre 1999 et 2001 et subventionnée par le Conseil de recherches en sciences sociales et humaines du Canada (CRSH : 1999-2002).

Méthode

L'objectif initial de cette étude descriptive était d'identifier les enjeux éthiques reliés à la rareté des ressources en dialyse rénale au Québec, du point de vue des intervenants et des patients. Pour ce faire, les chercheurs ont sélectionné 15 centres de dialyse représentatifs de la dialyse québécoise en termes du type de centres hospitaliers (universitaires, affiliés et régionaux), de la langue, de la religion et de la distance à parcourir pour les patients. Quatorze d'entre eux ont accepté de participer à l'enquête.

Profil des participants

Intervenants

Cent seize infirmier(e)s, 18 néphrologues, 12 travailleurs sociaux, 9 diététistes et un psychologue ont répondu à l'enquête par questionnaires. Leur moyenne d'âge est de 42,7 ans. Ce sont majoritairement des femmes (85,9%), nées au Canada (91,7%), catholiques (84,6%), de langue maternelle française (83,3%). Ils ont en moyenne 9,2 ans de pratique en dialyse (Voir Tableau 1).

Patients

Trois cent soixante quatre patients (88,4%) sont en hémodialyse (67,6% en hémodialyse conventionnelle, 20,8% en hémodialyse autonome ou semi-autonome) et 48 (11,6%) en dialyse péritonéale (6,3% en dialyse péritonéale continue ambulatoire ou DPCA, 4,6% en dialyse péritonéale continue cyclique ou DPCC et 0,7% en dialyse péritonéale intermittente ou DPI). Ce sont majoritairement des hommes (61,2%), catholiques (74,8%), de langue maternelle française (71,1%) qui sont nés au Canada (46,6%).

Tableau I- Population et échantillonnage des centres de dialyse, des intervenants et des patients en dialyse au Québec

	Population	Échantillon	Répondants	Taux de réponse
Centres de dialyse (QC)	28	15	14	93,3%
Intervenants	637	496	156	31,5%
Patients	1958	918	412	44,9%

Critères d'inclusion patients

Les patients devaient être jugés aptes mentalement et physiquement par les équipes traitantes à participer à l'enquête. Ils devaient également avoir une compréhension du français ou de l'anglais.

Déroulement

Premièrement, douze entretiens semi-dirigés ont été effectués auprès des infirmières et infirmiers chefs des 14 centres participants. Deuxièmement, entre janvier 2000 et juillet 2001, une enquête par questionnaires a été menée auprès des membres des équipes multidisciplinaires (néphrologues, infirmières, travailleurs sociaux, diététistes et psychiatres ou psychologues) (n=496) et d'un échantillon de patients (n=918). Pour les patients, il s'agissait d'un échantillon de convenance, stratifié en fonction du type de traitement (hémodialyse traditionnelle, autonome ou semi-autonome et dialyse péritonéale). Les agents de recherche présentaient le projet et remettaient aux patients et aux intervenants le questionnaire. Les patients pouvaient le remplir eux-mêmes sur place ou à domicile, et le rapporter à leur prochain traitement. Trente-deux pourcent des

intervenants ont répondu à cette enquête (156/496) et 44,9% des patients (412/918). Troisièmement, l'enquête par questionnaires a été suivie de deux groupes de discussion focalisée (*focus groups*) en février 2002, ayant réuni 16 intervenants de quatre centres de dialyse: six néphrologues, six infirmières, trois travailleuses sociales et un psychologue.

Instrument de collecte de données

Deux questionnaires, intitulés « *Enquête sur les enjeux éthiques reliés à la rareté des ressources en dialyse* », ont été développés en français et en anglais, un pour les patients (QP) et un pour les intervenants (QI), contenant 81 et 83 questions respectivement. Ceux-ci sont composés de questions fermées et ouvertes. Ils sont structurés en trois sections portant sur les enjeux éthiques en début (QP 13 à QP 34; QI 1 à QI 25), en cours (QP 36 à 56; QI 26 à QI 42) et en fin de traitement (QP 57 à QP 69; QI 43 à QI 66), auxquelles s'ajoutait une section socio-démographique (QP 71 à QP 83; QI 67 à QI 81), et une page ouverte aux commentaires. Pour les intervenants s'ajoute une section portant sur la rareté des ressources (QI 59 à QP 65) et pour les patients s'ajoute une section portant sur l'information générale au regard du traitement de dialyse (QP 1 à QP 12). L'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001) a servi de cadre de référence à l'équipe de chercheurs multidisciplinaires pour construire et structurer les questionnaires.

Validité

Ces questionnaires ont été évalués et leur contenu a été pré-testé auprès de 17 professionnels de la santé et de 16 personnes sous dialyse avant d'être utilisés. Un changement a été apporté la question QP 64 à la suite des recommandations des patients. À la question initiale « Comment considérez-vous l'arrêt de la dialyse? » les chercheurs ont ajouté « quand le fardeau du traitement devient trop lourd » afin de rendre plus explicite le sens de la question.

Limites

La combinaison de différentes méthodes de collecte des données constitue une originalité de l'approche. Elle comporte cependant certaines limites. Cette enquête par

questionnaire auprès des intervenants a été pénalisée en raison même de la situation que l'enquête visait à décrire. En effet, le taux de participation des intervenants aurait été plus élevé si la plupart des centres visités n'avaient pas été en pénurie de personnels. D'autre part, l'enquête par questionnaire auprès des patients ne s'adressait qu'aux patients aptes, ce qui est une limite face à la situation de soin vécue par les personnes inaptes.

Considérations éthiques

Lors de l'enquête, les chercheurs ont obtenu l'approbation des comités d'éthique des 14 centres participants. De plus, la signature d'un formulaire de consentement a été obtenue pour chaque patient par les agents de recherche (voir annexe A). Les participants avaient préalablement lu un formulaire d'information et de consentement et étaient informés du fait que leur participation se faisait sur une base libre et volontaire et qu'ils pouvaient également se retirer de l'étude à n'importe quel moment. Ils étaient aussi informés que les questionnaires seraient détruits quatre ans après la fin de la collecte de données. Le caractère confidentiel de l'étude était assuré par l'anonymat de chaque questionnaire, auquel un numéro a été attribué lors de la saisie des données initiales. Ces numéros ont été utilisés pour l'analyse des données saisies préalablement à l'aide du logiciel informatique SPSS.

Description du projet de mémoire

Type d'étude

Ce projet s'insère à l'intérieur de l'enquête de Saint-Arnaud, décrite précédemment. Il s'agit d'une étude descriptive et comparative, car nous voulons décrire et comparer la perception de la qualité de vie et du processus de planification de la fin de vie des participants selon deux groupes d'âge. « L'étude descriptive comparative est utilisée lorsque l'on souhaite analyser un ou plusieurs concepts dans deux populations différentes » (Fortin, 2006, p. 190).

Justification des critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon

Afin d'augmenter l'homogénéité des caractéristiques de l'échantillon, mais aussi, parce qu'il s'agit du type de traitement utilisé par la majorité de la clientèle

d'IRCT, nous avons choisi l'hémodialyse traditionnelle hospitalière comme modalité de traitement. De plus, étant donné que cette étude porte principalement sur les enjeux éthiques du vieillissement de la population d'IRCT et des enjeux entourant les questions de préparations à la fin de vie, nous avons exclus les patients âgés de moins de 21 ans. L'échantillon total (N=256) est constitué de répondants sous traitement hémodialyse traditionnelle hospitalière, répartis selon les deux groupes d'âge : <65 ans et \geq 65ans. Toutefois, 12 patients n'ont pas indiqué leur âge. Ainsi lorsque comparés entre eux selon l'âge, les participants de l'échantillon sont au nombre de 244 patients. Leur âge s'échelonne de 28 ans à 88 ans

Instrument de mesure

Au cours de ce projet, 13 questions seront analysées. Seules les sections du questionnaire patient intitulées *qualité de vie* (QP 53); *Cessation du traitement de dialyse : Traitements de maintien en vie* (QP 57-61); et *Arrêt de dialyse* (QP 62-QP 69), du questionnaire patient (voir annexe B) ont été retenues, car elles permettent de répondre aux questions de recherches posées. Il s'agit principalement de questions à choix multiples et de deux questions de type numérique pour laquelle une échelle de type Likert est utilisée.

Opérationnalisation des concepts et des variables

La variable de l'âge est ici traitée comme une variable discrète à deux catégories soit : selon que les patients ont moins de 65 ans et 65 ans et plus. Les concepts centraux aux questions de recherche sont les suivants : qualité de vie et le processus de planification des soins de la fin de vie.

Qualité de vie

Dans le questionnaire de l'étude de Saint-Arnaud et ses collègues (2003), la qualité de vie n'a pas été définie comme telle, chacun des répondants l'interprétant pour lui-même. Le concept de qualité de vie est traité comme une variable continue et mesurée à l'aide d'une échelle de type Likert. La question qui s'y réfère est QP53 « Sur

une échelle de 0 à 10, à combien évaluez-vous votre qualité de vie ?»

Processus de planification des soins de la fin

Le concept du processus de planification des soins de la fin de vie fait appel à un processus dynamique de communication entre les professionnels, la famille et le patient. L'objectif de ce processus est de connaître les volontés de fin de vie du patient et d'encourager une prise de décision éthique basée sur une compréhension des buts des traitements de maintien de la vie ainsi que des risques et des bénéfices à en retirer. De plus, il permet de discuter des conditions entourant un arrêt du traitement de la dialyse, advenant le moment où le patient n'est plus apte à prendre de telles décisions. Pour les fins de cette étude, ce concept s'opérationnalise ici à l'aide de deux variables soit : traitements de maintien de la vie et l'arrêt des traitements de la dialyse.

Processus de planification de la fin de vie : Traitements de maintien de la vie

Les quatre questions suivantes ont été retenues pour mesurer certains aspects en lien avec la variable traitements de maintien de la vie. Dans un premier temps, deux questions visent à connaître la perception des patients concernant les traitements de maintien de la vie (Voir annexe B,) et permettent de mesurer l'importance du respect du consentement libre et éclairé. Ce sont la question 57 (QP 57) « Avez-vous déjà été consulté à propos des traitements de maintien de la vie tels la réanimation, l'utilisation d'un respirateur, les soins intensifs, l'alimentation par tubes etc.? », et la question 58 (QP 58) « Quelle est votre préférence dans la manière de choisir les traitements de maintien en vie?

En lien avec nos deux cadres théoriques, les trois questions suivantes sont pertinentes, car elles permettent d'une part, de connaître la perception des participants quant à l'importance du respect du principe de l'autonomie décrit dans l'approche par principes. D'autre part, ces questions font appel à la dimension morale du bon soin, telle que spécifiée dans l'éthique du *caring* qui souligne que tout être humain est conscient,

libre, et capable de choisir de manière responsable. Ces questions font également appel à la dimension relationnelle et sociale du bon soin et à l'importance que revêtent les relations avec les proches, ainsi que celles des différents membres de l'équipe dans les décisions de fin de vie et des traitements de maintien de la vie soit : la question 59 (QP 59) « Si vous deveniez inapte, et incapable de prendre part aux décisions, qui devrait faire le choix de vos traitements de fin de vie? »; et la question 60 (QP 60) « Avez-vous exprimé vos volontés par rapport aux traitements de maintien en vie? ».

Processus de planification de la fin de vie : arrêt de la dialyse

Huit questions ont été retenues, car elles concernent principalement l'aspect de l'arrêt de la dialyse qui s'inscrit dans le cadre du processus de planification des soins de fin de vie. Ces questions nous renvoient aux principes de bienfaisance et de non-malfaisance, car elles offrent différents scénarios dans lesquels les traitements de dialyse pourraient avoir été remis en question, parce qu'ils pourraient devenir un trop lourd fardeau pour les patients et que la qualité de vie des participants s'en trouverait affectée. Ces questions sont les suivantes : la question 62 (QP 62) « Avez-vous déjà considéré l'idée de cesser la dialyse? »; la question 62 b (QP62 b) « Si oui avec qui en avez-vous discuté? »; la question 63 (QP 63) « Avez-vous déjà demandé à votre médecin d'arrêter la dialyse? »; la question 64 (QP64) « Comment considérez-vous l'arrêt de la dialyse quant le fardeau du traitement devient trop lourd à porter? »; la question 65 (QP 65) « Pour quelles raisons considéreriez vous de cesser la dialyse? ». En lien avec la dimension morale du bon soin, la question 66 (QP 66) interroge les liens entre les valeurs morales et l'arrêt du traitement : « Sur une échelle de 0 à 10, comment évaluez-vous l'influence de vos valeurs morales sur votre façon de considérer l'arrêt de la dialyse? ».

Trois questions mesurent le rôle des proches et de l'équipe traitante dans les discussions entourant l'arrêt des traitements de dialyse et permettent aussi d'analyser la dimension relationnelle et sociale du bon soin que préconise l'éthique du *caring*. Ce

sont la question 67 (QP 67) « Si vos proches n'acceptaient pas votre décision de cesser la dialyse, la maintiendriez-vous? »; la question 68 (QP 68) « Si vous deveniez inapte souhaitez-vous que votre médecin donne priorité aux volontés que vous auriez déjà exprimées ou plutôt aux volontés de vos proches?» et la question 69 (QP69) « Si vous décidiez de cesser la dialyse, souhaiteriez-vous être soutenu physiquement et psychologiquement par des membres de l'équipe de dialyse? ».

Considérations éthiques

Le caractère confidentiel des participants a été maintenu par l'utilisation seul des numéros qui ont été attribués aux questionnaires lors de la saisie de données effectuée préalablement à l'aide du logiciel informatique SPSS.

Analyses Statistiques

Toutes les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS version 15 (SPSS, Inc, Chicago, IL, 2006). Des statistiques descriptives (fréquences, moyennes, mode, médiane et écart type) ont été utilisées pour décrire les caractéristiques sociodémographiques ainsi que certaines données provenant des réponses de l'ensemble des participants aux différentes questions du questionnaire. Des analyses comparatives ont été effectuées à l'aide de tests non paramétriques (test du Chi carré) afin d'identifier les différences de proportion dans les réponses aux questions portant sur la perception du niveau de qualité de vie, des traitements de maintien en vie et de l'arrêt de la dialyse, en fonction des deux groupes d'âge soit : <65 ans et ≥ 65 ans. Des tests de t pour échantillons indépendants ont été effectués pour calculer l'influence de certaines variables continues. Les variables continues sont exprimées en tant que moyenne, écart types, médiane, mode et dispersion. Les variables discrètes sont exprimées en nombres et en pourcentages. Un p inférieur à moins de 0,05 est considéré statistiquement significatif.

Chapitre IV- Résultats

Dans ce chapitre, les résultats des analyses sont présentés tout d'abord selon les caractéristiques sociodémographiques, puis de manière à répondre dans l'ordre aux questions de recherche posées en lien avec la qualité de vie, l'arrêt du traitement de la dialyse et les traitements de maintien de la vie. Pour chaque section, les résultats sont présentés pour l'ensemble des participants d'abord, et ensuite comparés selon les deux groupes d'âges. Dans certains cas, des comparaisons ont été effectuées selon la pratique de la religion, les autres maladies et l'état civil, parce qu'il s'agit de co-variables pertinentes à examiner à la lumière de la recension des écrits présentée dans ce mémoire.

Caractéristiques sociodémographiques

Âge des participants

La médiane des 244 patients ayant indiqués leur âge est de 65 ans, la moyenne d'âge $M=62,8 (\pm 14,04)$ années. Les répondants du groupe de moins de 65 ans ont entre 28 et 64 ans ($n=121$), la médiane est 54 ans et la moyenne d'âge et l'écart type est $M=51,2 (\pm 9,8)$ années. Pour le groupe de 65 ans et plus, les répondants ont entre 65 ans et 88 ans ($n=123$) leur moyenne d'âge et la médiane est de 74 ans ($\pm 5,8$) (Voir Tableau II).

Tableau II-Mesure de tendance centrale de l'âge des patients inscrits en hémodialyse hospitalière

Âge	Tous les patients (n=244)	Moins de 65 ans (n=121)	65 ans et plus (n=123)
Moyenne	62,8	51,2	74,2
Médiane	65	54	74
Écart Type	14,0	9,8	5,8
Dispersion	28-88	28-64	65-88

Note : 12 patients n'ont pas indiqué leur âge.

Tableau III- Caractéristiques sociodémographiques des patients inscrits en hémodialyse hospitalière : comparaison selon les deux groupes d'âge et l'échantillon global

Variabiles (n)	Tous les patients n (%)	Moins de 65 ans n (%)	65 ans et plus n (%)	P ($\alpha=0,05$)
Sexe (n=251)				0,224
Hommes	164 (65,3)	82 (67,8)	76 (62,3)	
Femmes	87 (34,7)	39 (32,2)	46 (37,7)	
Statut du centre hospitalier (n=256)				0,005
Universitaire	75 (29,3)	46 (38,0)	25 (20,3)	
Affilié	88 (34,4)	32 (26,4)	50 (40,7)	
Régional	93 (36,3)	43 (35,5)	48 (39,0)	
Pays d'origine (n=202)				0,077
Canada	115 (56,9)	49 (49,0)	66 (64,7)	
NSP/Manquants/Inconnu	35 (17,3)	20 (20,0)	15 (14,7)	
Autres	52 (25,7)	31 (31,0)	21 (20,6)	
État civil (n=246)				<0,001
Marié/conjoint de fait	150 (60,1)	67 (55,4)	76 (65,0)	
divorcé/séparé	29 (11,3)	23 (19,0)	6 (5,1)	
célibataire	37 (14,5)	25 (20,7)	11 (9,4)	
Veuf	30 (11,7)	6 (5,0)	24 (20,5)	
Année de Scolarité (n=192)				0,011
12 ans et moins	137 (72,5)	64 (64,6)	74 (81,1)	
13 ans et plus	53 (27,6)	35 (35,4)	17 (18,9)	
Revenu annuel (n=203)				<0,001
Moins de 10 000 \$	75 (36,9)	59 (54,1)	16 (17,0)	
10 000 à 19 000\$	64 (31,5)	22 (20,0)	42 (44,7)	
20 000\$ à 29 000\$	32 (15,8)	13 (11,9)	19 (20,2)	
30 000\$ et plus	32(15,8)	15 (13,8)	17 (18,1)	
Statut d'emploi (n=223)				<0,001
Travail temps plein/mi-temps	26 (11,7)	19 (17,4)	7 (6,4)	
Retraité	139 (62,6)	39 (35,8)	99 (90,8)	
Aide sociale/ sans emploi	57 (25,7)	51 (46,8)	3 (2,8)	
Religion (n=236)				0,068
Catholique	178 (69,5)	88 (74,6)	85 (72,0)	
Protestant	20 (8,2)	9 (7,6)	10 (8,50)	
Juive	18 (7,4)	4 (3,4)	14 (11,9)	
Pratique de la religion (n=225)				0,001
Oui	174 (77,3)	77(68,1)	97 (86,6)	
Non	51 (22,7)	36 (31,9)	15 (13,4)	

NOTE : le nombre inscrit dans la première colonne indique le nombre total de participants; ce nombre est moindre lorsque réparti selon les deux groupes d'âge, car 12 patients n'ont pas indiqué leur âge; (%)

Sexe

Il y a 164 hommes (64%) soit une proportion près de deux fois celle des femmes qui sont au nombre de 87 (34%). Cette proportion est similaire pour les deux groupes d'âge à l'étude (Voir Tableau III). Cette distribution semble être le reflet de la population québécoise actuelle sous traitement de dialyse. En effet, selon le ICIS (2005), 1 469 des 3 581 (60 %) patients québécois inscrits en dialyse étaient des hommes, au 31 décembre 2002. Toutefois, la croissance du nombre de nouvelles patientes de 75 ans et plus en dialyse a dépassé celle des hommes au cours de la dernière décennie. En effet, chez les femmes, les taux selon l'âge et le sexe sont passés de 186 par million d'habitants en 1994 à 580 en 2003, soit plus que le triple. Chez les hommes, le taux a plus que doublé, passant de 495 par million d'habitants en 1994 à 1143 en 2003 (ICIS, 2005). Donc on peut s'attendre à ce que le nombre de femmes soignées en dialyse rattrape celui des hommes au cours des prochaines décennies

La représentativité du statut des centres hospitaliers a été maintenue. Les répondants sont répartis dans des proportions relativement similaires selon qu'ils proviennent d'un centre universitaire (29%), affilié (34%) ou régional (36%). Toutefois le test du Chi carré révèle une différence statistiquement significative (χ^2 (1, N=256) =10,42, $p=0,005$) de la distribution des répondants selon le groupe d'âge et le statut du centre hospitalier. En somme les patients plus jeunes fréquentent davantage les centres hospitaliers universitaires (38%) et les personnes plus âgées, les centres affiliés (40%). Quel que soit les groupes d'âge, la majorité des répondants sont Canadiens (56,9%), et ont pour langue maternelle le français (62,9%). L'anglais arrive deuxième rang (21%).

État civil

Pour ce qui est de l'état civil des répondants, plus de la moitié (60%) de l'échantillon (n=251) affirme être en couple (marié ou en union de fait). Toutefois, on observe une différence statistiquement significative en fonction des groupes d'âge (χ^2

(3, N=238) = 26,717, $p < 0,0001$). Une proportion supérieure de répondants du groupe de 65 ans et plus (65,0%) affirme vivre en couple (marié ou en union de fait), comparativement à la clientèle de moins de 65 ans (55,4%). On observe une plus forte proportion de jeunes divorcés (19%) ou célibataires (20%) en comparaison des personnes âgées, où ces proportions sont respectivement de 5,1% et 9,6%. En revanche plus de personnes âgées sont veuves (25%) comparativement aux plus jeunes (5%).

Pratique de la religion

La majorité des répondants, peu importe le groupe d'âge, sont de religion catholique (69,5%), alors que 8,2% sont de religion protestante et 7,6 % de religion juive. Les autres religions représentent un faible pourcentage et ont été regroupées sous une catégorie « autre » (4,7%). Seulement 15 participants (6,4%) disent ne pas avoir de religion soit, sept chez les moins de 65 ans et huit chez les plus de 65 ans. Toutefois, une différence statistiquement significative (χ^2 (1, n= 225) = 10,94, $p = 0,001$) est observée selon l'âge et la pratique de religion; les personnes âgées pratiquent davantage (86,6%) que les plus jeunes (68,1%). On constate que pour l'échantillon global, 27,8% ont fait des études post secondaires. Toutefois, les patients plus âgés sont moins instruits; 81,1% d'entre eux ont une 12 année ou moins, alors que cette proportion est de 64,6% chez les plus jeunes. Cette différence s'avèrent statistiquement significative (χ^2 (1, N=189) = 6,41, $p = 0,011$).

Statut d'emploi et revenu annuel

Une majorité des répondants affirme être retraitée (62,6%). Le quart de l'échantillon global bénéficie de l'aide sociale (25,7%), très peu de répondants affirment avoir un travail (11,7%). On note une différence statistiquement significative (χ^2 (1, N=218) = 74,292, $p = 0,0001$) selon l'âge. À l'évidence, la grande majorité des personnes âgées (90,8%) sont à la retraite. En général, les répondants ont un faible revenu annuel; 68,4% gagnent moins de 19 000\$ annuellement. Une différence statistiquement significative s'observe aussi selon l'âge (χ^2 (1, N= 206) =31,25,

$p=0,0001$) où plus de la moitié (54%) des répondants de moins de 65 ans gagnent moins de 10 000\$ annuellement, alors que seulement 17% du groupe de 65 ans et plus font partie de cette catégorie. Les plus âgés ne sont pas beaucoup plus riches; 44,7 % ont un revenu annuel qui se situe entre 10 000\$ et 19 000\$.

Co-morbidités

Une majorité de patients (68,2%) affirme être atteinte du condition co-morbides et moins du tiers (31,2%) des répondants n'ont pas indiqué d'autres maladies. Il n'y pas de différences statistiquement significative selon les groupes d'âge ($\chi^2(1, n=233) = 0,964, p = 0,538$). Par contre, les résultats au tableau IV, nous indiquent que la distribution des types de co-morbidités selon le groupe d'âge varie quant à elle de façon statistiquement significative ($\chi^2(1, n= 157) = 11,72, p = 0,008$). En effet, nous observons que près de 63% de l'échantillon total est atteint du diabète ou de maladie cardiovasculaire (MCV). Toutefois, les plus jeunes ont davantage tendance à être atteints du diabète (40,8%) que les plus âgées (22,2%). Ces derniers ont une plus forte tendance à être affectés de maladies cardiovasculaires (43,2) en comparaison des plus jeunes (19,7%).

Tableau IV- Distribution des participants sous hémodialyse hospitalière : comparaison des types de maladies en fonction des groupes d'âge (n=157)

Autres maladies	< 65 ans (n =76)		=> 65 ans (n= 81)		Total des répondants (n= 157)	
	n	%	n	%	n	%
Diabète	31	40,8	18	22,2	49	31,2
Maladie cardiovasculaire	15	19,7	35	43,2	50	31,8
Diabète et maladie cardiovasculaire	13	17,1	10	12,3	23	14,6
Autres	17	10,8	18	22,2	35	22,3

($\chi^2(3, N= 157) = 11,722, p = 0,008$).

Qualité de vie

Tel que mentionné précédemment, la qualité de vie peut influencer la perception qu'ont les patients de leur expérience du traitement de dialyse, voire même engendrer un désir d'arrêt du traitement, s'ils jugent leur qualité de vie inadéquate (Davison et al. 2006; Davison et Jhangri, 2005; Cohen et Germain, 2005). Ce concept est ici mesuré par une seule question. Les réponses ont d'abord été évaluées pour l'ensemble des participants, puis comparées selon les groupes d'âge. L'ajout de deux variables à cet analyse soit, la variable autres maladies et la variable pratique de la religion, permet d'explorer et d'identifier des co-variables qui pourraient servir à de nouvelles pistes de recherche, car tel qu'il a été souligné dans la recension des écrits, la présence de co-morbidités peut représenter un lourd fardeau pour les patients, ce qui en retour risque d'influencer la perception qu'ils ont de leur qualité de vie (Davison et al. 2006). Or, toujours selon les écrits (Patel et al, 2002 Walton, 2002), la présence d'une spiritualité, considérée ici en terme de pratique religieuse, peut contribuer à améliorer la perception de la qualité de vie malgré les exigences des traitements encourus. C'est pourquoi nous les avons ajoutées aux analyses même si elles ne répondent pas directement aux questions de recherche.

Qualité de vie de l'ensemble des participants

La perception du niveau moyen de qualité de vie pour l'ensemble des répondants ($n=232$) à la question (QP 53), se situe à 5,82 ($\pm 2,46$) sur une échelle de 0 à 10.

Qualité de vie et âge

Considéré en fonction de l'âge, le niveau de qualité de vie ne présente pas une grande variation (voir Tableau V). En effet, même si les répondants du groupe des moins de 65 ans perçoivent leur qualité de vie à un niveau légèrement moins élevé ($M=5,80 \pm 2,3$) que les 65 ans et plus ($M=5,99 \pm 2,5$), le test de t pour échantillons indépendants nous informe que cette différence n'est pas statistiquement significative ($t(221)=-0,59, p = 0,558$).

Qualité de vie et pratique de la religion

Si l'on compare les niveaux de qualité de vie moyens selon la variable pratique de la religion à l'aide du test de t pour des échantillons indépendants, nous constatons une probabilité de dépassement voisine du seuil habituel de $p=0,05$ ($t(210)= 1,95$, $p= 0,053$) (voir Tableau V). Il semble donc que les répondants qui pratiquent la religion perçoivent leur qualité de vie légèrement supérieure ($M=6,10 \pm 2,35$) à ceux qui ne pratiquent pas de religion ($M=5,36 \pm 2,4$).

Qualité de vie et autres maladies

Par ailleurs, les résultats du test de t pour des échantillons indépendants permettent d'observer que la perception du niveau de qualité de vie varie en fonction de la présence de co-morbidités de façon statistiquement significative ($t(219)=-2,32$, $p= 0,023$) (voir Tableau V). Les participants qui n'ont pas d'autres maladies ont un niveau moyen de qualité de vie d'un point plus élevé ($M=6,58 \pm 2,3$) par rapport à ceux qui affirment être atteints d'autres co-morbidités ($M=5,41 \pm 2,4$).

Tableau V- Variation du niveau de qualité de vie : comparaison des moyennes selon les variables âge, pratique religion & autres maladies

Variables	Catégories	n	Qualité de vie		t	p
			M	ÉT		
Âge	< 65ans	111	5,80	2,33	-0,587	0,558
	=>65 ans	112	5,99	2,48		
Pratique Religion	Oui	159	6,10	2,35	1,947	0,053
	Non	51	5,36	2,49		
Autres maladies	Oui	149	5,59	2,39	-2,32	0,023*
	Non	72	6,40	2,53		

*p significatif au seuil critique de 0,05

Processus de planification des soins de la fin de vie

Dans un premier temps, le processus de planification des soins de fin de vie est analysé selon les réponses aux questions portant sur les traitements de maintien de la vie. Dans un deuxième temps, les analyses tenteront de mieux cerner les différences et les

similitudes chez les deux groupes de participants quant aux enjeux entourant l'arrêt du traitement de la dialyse. Les données analysées sont d'abord présentées en fonction de l'ensemble des répondants et ensuite comparées selon l'âge pour chaque question. Or, dans les écrits présentés dans ce mémoire, il a été souligné que les proches ont un important rôle à jouer dans les décisions portant sur les traitements de maintien de la vie, c'est pourquoi nous avons jugé opportun de comparer les perceptions des participants selon leur état civil à la question QP 68 détaillée dans la section traitements de maintien de la vie.

Traitements de maintien de la vie

Dans un premier temps, on cherche à savoir si les patients ont été consultés ou non concernant les traitements de maintien de la vie. Ensuite on tente de saisir leur perception quant aux préférences dans la manière de choisir les traitements en cas d'aptitude et en cas d'inaptitude, de même que s'ils ont déjà exprimé leurs volontés et de quelles façons ils l'ont fait.

Consultation sur les traitements de maintien de la vie pour l'ensemble des participants

Si on s'interroge sur la perception qu'ont les patients des traitements de maintien de la vie, il est intéressant de souligner tout d'abord que sur les 245 participants qui ont répondu à la question (QP 57) «Avez-vous déjà été consultés à propos des traitements de maintien en vie tels que la réanimation, l'utilisation d'un respirateur, les soins intensifs, l'alimentation par tubes etc.?», une majorité soit 64,5% des répondants, affirme ne pas avoir été consultée. Seulement 47 patients (19,2%) affirment avoir été consultés à cet effet.

Consultation sur les traitements de maintien de la vie et préférence dans la manière de choisir selon l'âge

Pour ce qui est d'avoir été consultés ou non concernant les traitements de maintien de la vie (QP 57), le test du Chi carré révèle que les différences ne sont pas

statistiquement significatives entre les deux groupes d'âge ($\chi^2(2, n=233) = 0,388, p = 0,824$). On note toutefois une différence de distribution statistiquement significative ($\chi^2(3, n=244) = 8,370, p = 0,039$) des perceptions en fonction de l'âge, pour ce qui est des préférences dans la manière de choisir les traitements de maintien de la vie (Voir Tableau VI). En effet, parmi les répondants ($n=244$) à la question (QP 58) « Quelle est votre préférence dans la manière de choisir les traitements de maintien de la vie? », on constate une proportion beaucoup plus forte de personnes âgées (32,5%) qui préfère laisser le médecin choisir pour elles, en comparaison avec les répondants plus jeunes (17,4%). En effet, plus du tiers des moins de 65 ans (38,8 %) préfèrent choisir eux-mêmes, ce qui représente une différence plus élevée que chez les plus âgés pour qui un peu plus du quart (27,6%) sont de cet avis. Une proportion égale des répondants provenant des deux groupes préfère une responsabilité partagée entre le patient et le médecin (soit 24,8% pour les patients de <65 ans; 24,4% pour les patients de ≥ 65 ans).

Tableau VI- Distribution des participants inscrits en hémodialyse hospitalière selon leur groupe d'âge et en fonction de leur préférence quant à la modalité du choix des traitements de maintien de la vie

Préférence pour traitements de maintien de la vie	Groupes d'âge				Total des répondants	
	<65 ans (n=121)		≥ 65 ans (n=123)		(n=244)	
	n	%	n	%	n	%
Choisir soi-même	47	38,8	34	27,6	81	33,2
Décision partagée patient/md	30	24,8	30	24,4	60	24,6
Choix du médecin	21	17,4	40	32,5	61	25,0
NSP/ NAP	23	19,0	19	15,4	42	17,2

($\chi^2(3, n=244) = 8,370, p = 0,039$).

Préférence de l'ensemble des participants, dans la manière de choisir les traitements de maintien de la vie en cas d'inaptitude et selon l'âge

En cas d'inaptitude (voir Tableau VII), les répondants perçoivent l'implication des proches dans le processus décisionnel de fin de vie comme plus importante que l'implication du néphrologue. En effet, sur les 256 répondants à la question (QP 59) « Si vous deveniez inapte, et incapable de prendre part aux décisions, qui devrait faire le choix de vos traitements de fin de vie? », 33,6 % souhaitent que les proches choisissent pour eux et 32 % que les proches soient impliqués dans la décision avec le médecin. Seulement 18,4% des répondants souhaitent que le médecin choisisse seul les traitements de fin de vie sans impliquer les proches. Quarante et un patients n'ont pas répondu à la question. Et, lorsque comparés selon l'âge, on observe aucune différence significative ($\chi^2(3, n=244)=2,050, p=0,562$) dans les préférences.

Tableau VII- Choix des participants inscrits en hémodialyse hospitalière sur les traitements de maintien de la vie en cas d'inaptitude (N=256)

Préférences en cas d'inaptitude	Fréquences	Fréquences cumulatives	Pourcentages	Pourcentages cumulatifs
Choix des proches	86	86	33,6	33,6
Décision partagée entre proches et médecin	82	168	32,0	65,0
Choix du médecin	47	215	18,4	84,0
Manquants	41	256	16	100
Total	256		100	

Perception de l'ensemble des participants quant à la priorité à donner aux volontés préalablement exprimées

À la question (QP 68) « Si vous deveniez inapte ou incapable de participer aux décisions de traitements, souhaitez-vous que votre médecin donne priorité aux volontés que vous auriez déjà exprimées ou plutôt aux volontés de vos proches?», l'ensemble des

répondants est majoritairement (53,52%) en faveur du fait que le médecin accorde priorité à leurs volontés. En effet, près du quart des répondants (25,39%) souhaite donner la priorité aux volontés des proches et un peu moins du quart d'entre eux (21,09%) répondent qu'ils ne savent pas ou que cela ne s'applique pas à eux .

Préférence quant au respect des volontés de fin de vie des participants inscrits en hémodialyse hospitalière en cas d'inaptitude : comparaison selon les groupes d'âge

On observe une différence statistiquement significative des proportions selon l'âge ($\chi^2 (2, n= 233) =9,483 p = 0,009$) à la question (QP 68) (Voir Tableau VIII). En effet, une plus forte proportion des répondants de 65 ans et plus (35%), soit près du double des répondants de moins de 65 ans (18,8%), souhaitent donner priorité aux volontés des proches dans le processus décisionnel associé aux traitements de fin de vie. De même, la proportion des répondants qui souhaitent voir la priorité donnée à leurs volontés est plus élevée chez les plus jeunes (62,8%) que chez les plus âgées (46,3%).

Tableau VIII- Préférence des patients inscrits en hémodialyse hospitalière quant au respect de leurs volontés ou de celles de leurs proches concernant les traitements de fin de vie : comparaison selon les groupes d'âge

Préférences	Groupes d'âge				Total des répondants	
	< 65 ans (n=121)		=> 65 ans (n=123)		(n=244)	
	n	%	n	%	n	%
Volontés du patient	76	62,8%	57	46,3	133	54,5%
Volontés des proches	22	18,8%	43	35,0	65	26,6%
NSP/NAP	23	19,0%	23	18,7	46	18,9%

($\chi^2 (2, n=244) =9,483, p = 0,009$)

Préférence quant au choix des traitements de maintien de la vie en cas d'inaptitude : comparaison selon l'état civil

Lorsque l'on compare les réponses à cette même question (QP 68), selon la présence ou non d'un conjoint, on observe une différence dans les préférences quant au choix des décideurs sur les questions des traitements de fin de vie en cas d'inaptitude ($\chi^2(3, n= 209)= 6,602, p = 0,037$). En effet, les répondants ont une préférence pour les proches lorsqu'ils vivent en couple, car 43,2% d'entre eux donne préséance aux proches et 40,8% sont en faveur d'une décision partagée entre les proches et le médecin. En revanche, seulement 16 % des participants en couple donneraient préséance au choix du médecin, soit deux fois moins que chez les répondants sans conjoints (Voir Tableau IX).

Tableau IX- Préférence des patients inscrits en hémodialyse hospitalière quant au respect de leurs volontés ou de celles de leurs proches dans le choix des traitements de maintien de la vie en cas d'inaptitude : comparaison selon l'état civil

Préférences en cas d'inaptitude	État civil				Total des répondants (n=209)	
	Avec conjoint (n=125)		Sans conjoint (n=84)		n	%
	n	%	n	%		
Choix des proches	54	43,2	31	36,9	85	40,7
Choix partagé proches/md	51	40,8	27	32,1	78	37,3
Choix du md	20	16,0	26	31,0	46	22,0

($\chi^2(3, n=209)=6,602, p=0,037$)

Volontés sur les traitements de maintien de la vie exprimées par l'ensemble des participants

Sur les 254 patients ayant répondu à la question (QP 60) « Avez-vous exprimé vos volontés par rapport aux traitements de maintien de la vie? », on constate à l'aide de la figure 1, que plus de la moitié des répondants (55,5%) n'ont pas exprimé leurs volontés. Toutefois, on observe une fois de plus l'importance conférée aux proches, car 66% des 113 répondants ayant déjà exprimé leur volonté l'ont fait à un proche. Le mandat en cas d'inaptitude (36,7%) arrive en deuxième place, suivi du testament

biologique (29,4%). Les discussions avec le néphrologue (24,1%), arrivent en quatrième place, suivies des discussions avec le futur représentant (17%) au cinquième rang. L'infirmière (10,7%) arrive au sixième rang suivi du travailleur social (5,4%), au septième rang et du représentant religieux, au dernier rang (4,5%).

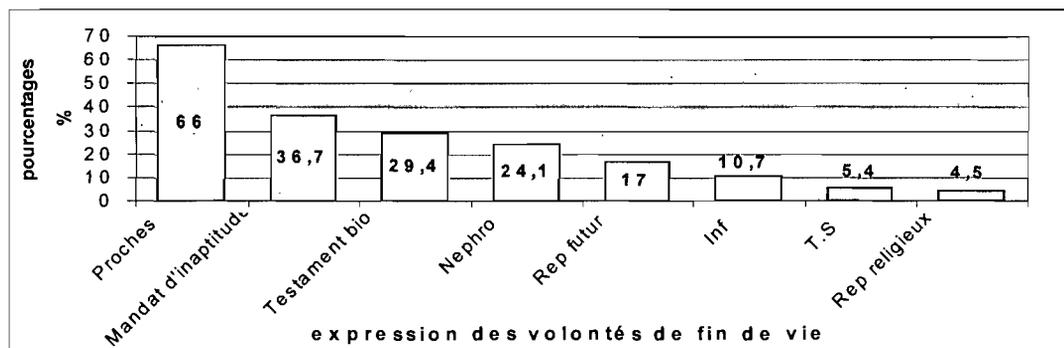


Figure 1 Expression des volontés de traitements de fin de vie des participants inscrits en hémodialyse hospitalière; comparaison en fonction des groupes d'âge (n=113). N.B. Les répondants pouvaient cocher plus d'un item.

Volontés sur les traitements de maintien de la vie exprimées selon l'âge

Il n'y a pas de différence statistiquement significative dans la distribution des répondants en fonction des groupes d'âge ($\chi^2 = 0,157$, $p = 0,69$) à cette question (QP 60). À l'aide de la figure 2, on constate que davantage de patients de 65 ans et plus (34,5%) ont complété un testament biologique et un mandat d'inaptitude (43,1%) par rapport aux plus jeunes, pour qui ces proportions sont respectivement de 23,6% et de 29,1%. Toutefois, si l'on compare ces proportions à l'aide du test du Chi carré, on constate que ces différences ne sont pas statistiquement significatives, soit ($\chi^2(N=113) = 1,606$, $p = 0,205$) pour le testament biologique et ($\chi^2(N=113) = 2,398$, $p = 0,124$) pour le mandat d'inaptitude.

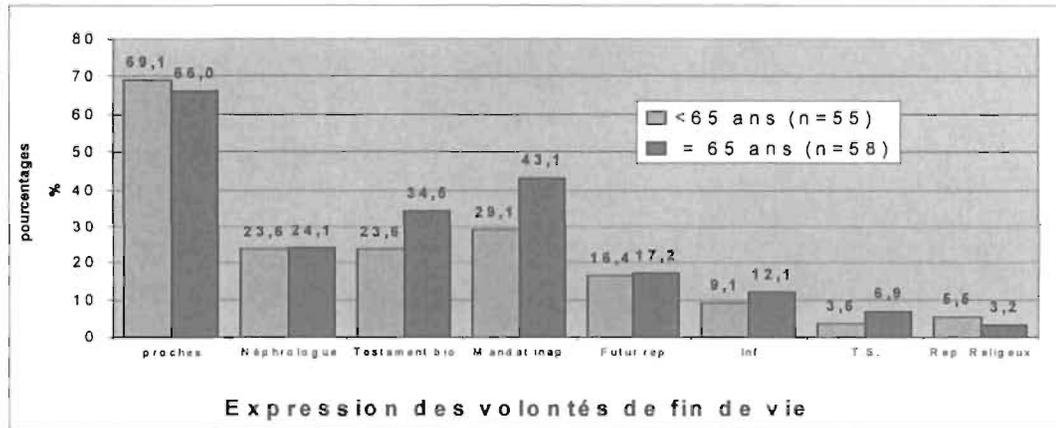


Figure 2 Expression des volontés de traitements de fin de vie des participants inscrits en hémodialyse hospitalière; comparaison en fonction des groupes d'âge (n=113). N.B. Les répondants pouvaient cocher plus d'un item.

Arrêt du traitement de la dialyse

Les données de cette section sont d'abord décrites pour l'ensemble des participants avant d'être comparées selon l'âge. Comme la recension des écrits a mis en évidence le fait que la présence de co-morbidités peut avoir un effet considérable sur le désir d'arrêt du traitement de la dialyse, nous avons analysé les réponses des participants à la question QP 62, selon la présence ou non d'autres maladies. De plus, tel que mentionné dans les écrits, un désir d'arrêt de dialyse est souvent le résultat d'un niveau de qualité de vie perçu comme faible. Pour ces raisons nous avons comparé le niveau de qualité de vie indiqué par les patients ayant déjà considéré l'arrêt de dialyse et le niveau de vie indiqué par ceux n'y ayant jamais songé.

Arrêt du traitement de dialyse déjà considéré pour l'ensemble des participants et selon l'âge

À la question QP 62 «Avez-vous déjà considéré l'idée de cesser la dialyse? », les répondants affirment en majorité (67,2%) ne jamais y avoir pensé (Voir Tableau X). Aucune différence statistiquement significative selon l'âge ($\chi^2(2, n=244) = 0,266 p = 0,876$) n'est observée.

Tableau X-Ensemble des participants inscrits en hémodialyse hospitalière selon qu'ils ont considéré l'idée de cesser la dialyse (n=256)

Arrêt de dialyse déjà considéré	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages cumulatifs
Jamais	172	67,2	67,2
Une fois	26	10,2	77,3
Quelquefois	32	12,5	89,8
Souvent	13	5,1	94,9
NSP/NAP	13	5,1	100,0
Total	256	100	

Arrêt du traitement de la dialyse considéré et présence de co-morbidités

Lorsque l'on croise les réponses à la question (QP 62) « Avez-vous déjà considéré de cesser la dialyse? » avec la question (QP 12) « Êtes-vous atteint d'autres maladies que l'insuffisance rénale chronique? », seulement 12 des 246 répondants, répondent qu'ils ne savent pas ou que la question ne s'applique pas à eux (NSP/NAP). Il s'agit d'un nombre trop petit pour l'intégrer au test du Chi carré, car les cellules ont un nombre inférieur à cinq. Or, si l'on compare les proportions des répondants qui ont répondu ne jamais avoir considéré l'arrêt de dialyse (n= 165) avec ceux qui affirment l'avoir considéré au moins une fois (n=69), selon la variable autres maladies, on obtient un test du Chi carré voisin du niveau critique avec $p = 0,056$. Parmi les gens qui ont d'autres maladies (n=164), le tiers (33,5%) affirme y avoir déjà pensé, alors cette proportion représente moins du quart (21,3%) des personnes qui affirment n'avoir aucune autre maladie (Voir Tableau XI).

Tableau XI-Considération de l'arrêt de dialyse chez les participants inscrits en hémodialyse hospitalière : comparaison des proportions selon la présence d'autres maladies

Arrêt considéré	Autres maladies				Total des répondants (n=233)	
	Oui (n=158)		Non (n=75)		n	%
	n	%	n	%		
Jamais	105	66,5	59	78,7	164	70,4
Au moins une fois	53	33,5	16	21,3	69	29,6

(χ^2 (1, n=23) = 3,638, $p=0,056$).

Arrêt du traitement de la dialyse déjà considéré et qualité de vie

Lorsque l'on compare le niveau moyen de qualité de vie des participants ayant déjà considéré l'idée de cesser la dialyse avec ceux n'ayant jamais considéré cette idée (Voir Tableau XII), nos résultats indiquent aussi une différence statistiquement significative ($t(223) = 1,721$, $p < 0,0001$) entre les proportions de patients qui ont déjà considéré l'arrêt du traitement de la dialyse (n=159) et leur évaluation de leur qualité de vie ($M= 4,50 \pm 2,1$) et ceux qui ne l'ont jamais considéré (n=66) ($M= 6,43 \pm 2,3$).

Tableau XII-Comparaison du niveau de qualité de vie des participants inscrits en hémodialyse hospitalière selon qu'ils ont considéré ou non l'arrêt du traitement de la dialyse

Variable	Arrêt dialyse considéré au moins une fois	Arrêt dialyse jamais considéré	t	p
	M et ÉT	M et ÉT		
Niveau de qualité de vie	4,5 ($\pm 2,10$) (n=66)	6,4 ($\pm 2,31$) (n=159)	6,113	<0,001*

Note : M= moyenne; ÉT= Écart Type; * p significatif au seuil de 0,05

Personnes avec qui l'arrêt du traitement de la dialyse a été discuté selon l'ensemble des participants et selon l'âge

Quarante-deux patients ont répondu à la sous-question QP 62 qui visait à identifier les personnes impliquées dans les discussions de cessation de la dialyse. Tous comme pour les discussions portant sur les traitements de maintien de la vie, ici aussi les proches demeurent les personnes les plus consultées (71%). Elles sont suivies du néphrologue (31%) et de l'infirmière (21,4%). Toutefois, les proches sont davantage consultés par les personnes âgées (81,8%) que par les plus jeunes (60 %) (Voir Figure 3). Cependant, cette différence n'est pas statistiquement significative ($\chi^2(2, n=42) = 2,444, p = 0,112$). Pour ce qui concerne l'équipe de soin, les néphrologues ont davantage été consultés par les personnes âgées (36%) que par les plus jeunes (25%). Or, près du quart des plus jeunes (25%) disent avoir consulté l'infirmière ce qui est plus élevé que chez les personnes âgées (18,2%). L'infirmière, pour ces derniers, arrive au même rang que le médecin de famille (18,9%), alors que celui-ci est totalement absent chez les plus jeunes.

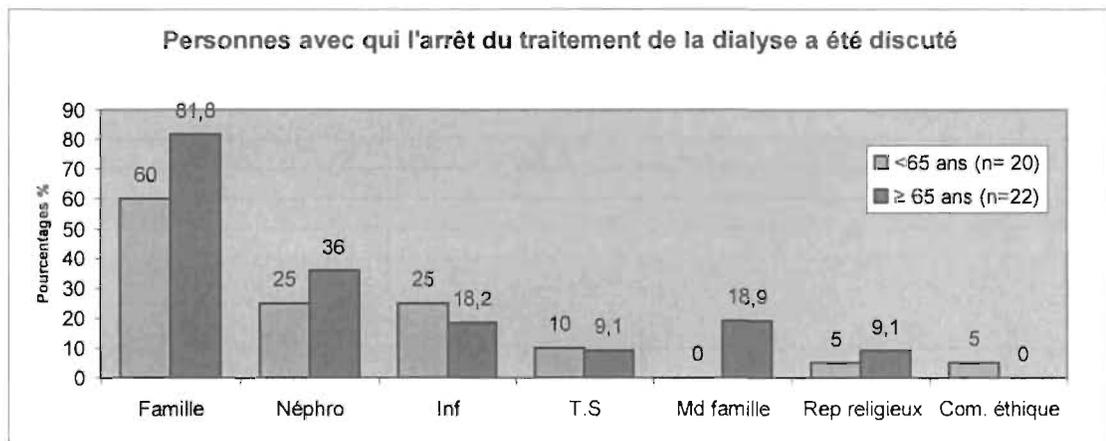


Figure 3. Personnes avec qui l'arrêt de dialyse a été discuté selon les répondants en fonction des groupes d'âge. Note : Plus d'un choix est possible, fréquences non exclusives.

Demande d'arrêt du traitement de la dialyse (QP 63)

Les répondants qui ont déjà fait une demande d'arrêt du traitement de la dialyse sont peu nombreux (n=11). La proportion est pratiquement la même selon les deux

groupes d'âge : cinq sont âgés de moins de 65 ans et six, âgés de 65 ans et plus. Neuf de ces patients souffraient de co-morbidités dont trois de diabète, deux de maladies cardiovasculaires et 3 de ces deux co-morbidités.

Comment l'arrêt du traitement de la dialyse est-elle perçue pour l'ensemble des répondants

À la question (QP 64) «Comment considérez-vous l'arrêt du traitement de la dialyse quand le fardeau du traitement devient trop lourd à porter?», on constate que près du tiers (32,4%) du total des répondants (N=256) perçoivent l'arrêt de dialyse comme un acte d'euthanasie ou de suicide. Un peu moins de la moitié (46,9%) affirment ne pas savoir et moins du quart (20,7%) sont d'avis qu'il s'agit d'un acte conforme à une bonne pratique de soin.

Comment l'arrêt du traitement de la dialyse est-elle perçue selon l'âge

On constate une différence significative ($\chi^2(2, n= 244) = 9,019, p = 0,011$) à cette question (QP 64), entre les proportions de répondants selon les groupes d'âge concernant leur perception de l'arrêt du traitement (Voir Tableau XIII). En effet, la proportion de répondants qui perçoivent l'arrêt de dialyse comme une bonne pratique est légèrement supérieure chez les plus jeunes (24%) que chez les plus âgés (18,7%). De plus, la proportion d'indécis (NSP/NAP) chez des personnes plus âgées (55,3%) est près d'une fois et demie plus élevée que celle du groupe des plus jeunes (36,4%). Finalement, les moins de 65 ans, ont une plus forte tendance à percevoir l'arrêt du traitement de la dialyse comme une euthanasie ou un suicide (39,7%) que les répondants provenant du groupe des 65 ans et plus (26%).

Tableau XIII-Perception de l'arrêt du traitement de la dialyse selon des patients inscrits en hémodialyse hospitalière : comparaison selon les variables âge

Perception de l'arrêt du traitement de la dialyse	Groupes d'âge				Total des répondants (n=244)	
	<65 ans (n= 121)		≥65 ans (n= 123)		n	%
	n	%	n	%		
Euthanasie/suicide	48	39,7	32	26	80	32,8
Bonne pratique de soins	29	24	23	18,7	52	21,2
NSP	44	36,4	68	55,3	112	46

($\chi^2(2, n= 244) = 9,019, p = 0,011$)

Raisons qui justifieraient l'arrêt du traitement de la dialyse pour l'ensemble des participants (QP 65)

Sur les 256 patients de l'échantillon global, 119 répondants, soit 46,6 % ont répondu ne pas savoir quelles raisons les amèneraient à considérer l'arrêt du traitement de la dialyse. Cependant, 137 répondants, soit 54,4%, ont indiqué différentes raisons suggérées dans la réponse à choix multiples. On constate que les réponses négatives sont toujours plus élevées que les réponses positives. Parmi les principales raisons invoquées, l'absence de qualité de vie arrive en premier avec 43,8 % des réponses, suivie de la mort imminente avec 42,3 % et de la phase terminale d'une maladie autre que rénale avec 36,5

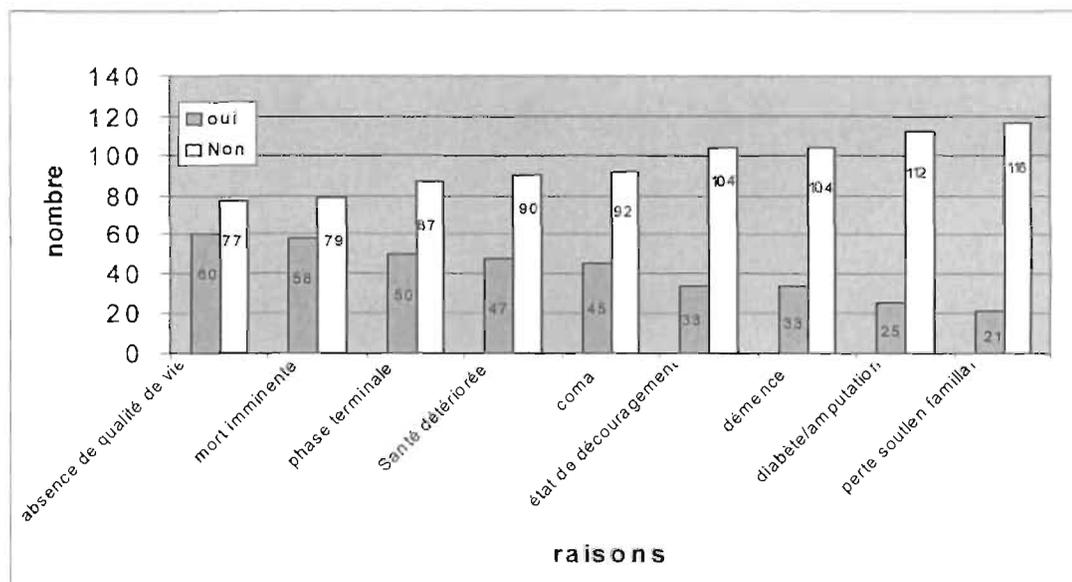


Figure 4. Raisons d'arrêt de dialyse : Distribution des répondants inscrits en hémodialyse hospitalière (n=137) ayant coché oui ou non.

Raisons qui justifieraient l'arrêt du traitement de la dialyse comparaison selon l'âge

Si l'on se réfère au tableau XIV on constate que pour la plupart des raisons invoquées à la question QP 65, la différence de proportion selon les groupes d'âge n'est pas statistiquement significative, sauf pour ce qui est de la phase terminale d'une maladie autre que rénale ($\chi^2(2, n= 244) =5,975 p =0,050$), et d'un état de découragement ($\chi^2(2, n= 244) =11,334 p =0,003$).

Tableau XIV-Raisons invoquées à la considération l'arrêt du traitement de la dialyse ** : comparaisons des participants d'hémodialyse hospitalière selon les groupes d'âge

Raisons d'arrêt du traitement de la dialyse	Groupes d'âge				Chi Carré	p*
	<65 ans		=>65 ans			
	N	%	n	%		
Mort Imminente	35	28,9	22	17,9	4,878	0,087
Absence de qualité de vie	34	28,1	26	21,1	1,786	0,409
Phase terminale	32	26,4	18	14,6	5,975	0.053*
Cancer avancé	27	22,3	21	17,1	1,104	0,576
Coma permanent	26	21,5	19	15,4	1,555	0,460
État de découragement	25	20,7	8	6,5	11,334	0,003*
Santé détériorée	25	20,7	21	17,1	0,515	0,773
Démence	18	14,9	15	12,2	0,378	0,828
Diabète/amputation	16	13,2	9	7,3	2,354	0,308
Âge Avancé	13	10,7	9	7,3	0,873	0,646
Perte du soutien familial	12	9,9	8	6,5	0,944	0,624

* significatif au seuil de $p < 0,05$;

**seul les proportions se rapportant au oui sont présentées; le nombre de patients ayant coché NSP est constant ($n=119$); la proportion est de 46,6% et n'est pas présentée ici.

Toutefois, si l'on ne tient pas compte des patients ayant répondu NSP/NAP (n=109) et que l'on considère que ceux qui se sont prononcés par oui ou par non selon les groupes d'âge, on obtient une différence de proportion statistiquement significative pour les trois raisons suivantes: mort imminente ($\chi^2(2, n=135) = 4,804$ $p = 0,028$), phase terminale d'une autre maladie que rénale ($\chi^2(2, n=135) = 5,901$, $p = 0,015$), et état de découragement ($\chi^2(2, n=135) = 11,26$ $p = 0,001$) (Voir Tableau XV). En général, les patients plus jeunes ont une plus forte tendance à être en faveur d'un arrêt de dialyse dans de telles conditions. Cette tendance s'observe si l'on compare respectivement la proportion des moins de 65 ans avec celle des 65 ans et plus, soit : 51,5% contre 32,8% pour la mort imminente; 47,1% contre 26,9% pour la phase terminale d'une autre maladie; et 20,7% contre 6,7% pour un état de découragement.

Tableau XV-Comparaison des participants d'hémodialyse hospitalière selon l'âge, ayant répondu « oui » aux différentes raisons de considérer l'arrêt du traitement de la dialyse (NSP exclus)

Raisons de considérer l'arrêt du traitement de la dialyse	<65 ans (n=68)		=>65 ans (n=67)		Chi Carré	p
	N	%	n	%		
Mort imminente	35	51,5	22	32,8	4,804	0,028*
Phase terminale	32	47,1	18	26,9	5,901	0,015*
État de découragement	25	20,7	8	6,5	11,334	0,001*

*p significatif au seuil de $p < 0,05$.

Influence des valeurs morales sur les décisions d'arrêt du traitement de la dialyse pour l'ensemble des participants (QP 66)

Selon la perception qu'en ont les répondants, leurs valeurs morales semblent avoir un effet sur leur façon de considérer l'arrêt de dialyse, car la moyenne est de 6,82 sur une échelle de zéro à dix, et ce, pour l'ensemble des répondants (n=207).

Influence des valeurs morales sur les décisions d'arrêt du traitement de la dialyse comparée selon l'âge

Le test du Chi carré ne peut être effectué étant donné les petits nombres lorsque l'on prend les valeurs individuelles. Toutefois, si l'on regroupe en deux catégories ces valeurs, soit une influence faible à moyenne (0 à <5) et moyenne à forte (\Rightarrow 5 à 10), les résultats révèlent une différence significative des proportions entre les deux groupes d'âge ($\chi^2(1, n=203) = 4,51, p = 0,03$) à la question (QP 66) « Sur une échelle de 0 à 10, comment évaluez-vous l'influence de vos valeurs morales sur votre façon de considérer l'arrêt de la dialyse » (Voir Tableau XVI). Ainsi, les personnes plus âgées ont une tendance à évaluer l'influence de leurs valeurs morales sur les considérations de l'arrêt de dialyse comme étant plus importante, soit entre 5 et 10 (85%), lorsque comparés aux plus jeunes (72,8%).

Tableau XVI-Influence des valeurs morales des patients d'hémodialyse hospitalière sur leur perception de l'arrêt du traitement de la dialyse : comparaison selon l'âge

Valeurs morales	Groupes d'âge				Total des répondants	
	< 65 ans (n=103)		\Rightarrow 65 ans (n=100)		(n=203)	
	n	%	N	%	n	%
0 à <5	28	27,2%	15	15,0%	43	21,2%
5 à 10	75	72,8%	85	85,0%	160	78,8%

($\chi^2(1, n=203) = 4,51, p = 0,03$).

Maintien d'une décision d'arrêt de dialyse advenant un désaccord avec les proches, perception pour l'ensemble des participants et selon l'âge

À la question (QP 67) « Si vos proches n'acceptaient pas votre décision de cesser la dialyse, la maintiendriez-vous? » 50% des répondants affirment soit ne pas savoir, soit

que la situation ne s'applique pas, soit qu'ils ne maintiendraient peut-être pas leur décision. Par ailleurs, 14,5% ne la maintiendraient pas, alors que près du tiers (35,5%) des répondants maintiendraient leur décision si les proches n'étaient pas d'accord. On observe aucune différence de proportion selon l'âge ($\chi^2(2, n=244) = 1,089$ $p = 0,580$).

Soutien de l'équipe souhaité advenant un désir d'arrêt du traitement de la dialyse pour l'ensemble des répondants et selon l'âge.

Une majorité (58,5%) des 224 répondants souhaitent être soutenus par les membres de l'équipe de dialyse advenant une décision de cesser la dialyse (QP 69). On note cependant une différence statistiquement significative, en fonction des groupes d'âge, ($\chi^2(2, n=218) = 8,44$, $p = 0,015$). À l'aide du Tableau XVII, on constate que la proportion de personnes qui souhaitent du soutien est plus élevée chez les 65 ans et plus (66,4%) que chez les moins de 65 ans (51,4%). La proportion de ces derniers qui ne souhaitent pas de soutien de l'équipe est de 21,6%, soit près de trois fois celles des plus âgés (8,4%).

Tableau XVII-Advenant une décision d'arrêt du traitement de la dialyse, soutien de l'équipe souhaité : comparaison des patients d'hémodialyse hospitalière selon l'âge

	Groupes d'âge				Total des répondants	
	< 65 ans (n=111)		=> 65 ans (n=107)		(n=218)	
Soutien de l'équipe souhaité	N	%	n	%	n	%
Oui	57	51,4%	71	66,4%	128	58,7%
Non	24	21,6%	9	8,4%	33	15,1%
NSP/NAP	30	27,0%	27	25,2%	57	26,1%

($\chi^2(2, n=218) = 8,44$, $p = 0,015$)

Sommaire des analyses

Si l'on revient à nos trois questions de recherche initiales, on constate que nos résultats indiquent certaines similitudes de même que certaines différences selon l'âge. Les similitudes sont d'abord exposées en réponse à chaque question, suivies des différences.

Tout d'abord, à la première question portant sur leur perception de leur qualité de vie, nos analyses montrent une similitude quant à la perception du niveau de qualité de vie selon l'âge ($p=0,558$). Ensuite, à la deuxième question portant sur la perception des traitements de fin de vie, on observe tout d'abord, que peu importe l'âge des participants, ceux-ci ne semblent pas avoir été consultés concernant les traitements de maintien de la vie ($p=0,824$). On note également une similitude selon l'âge ($p=0,69$), pour ce qui est de la proportion des participants ayant exprimé leurs volontés à ce sujet. Plus précisément, parmi les 45% des patients ayant exprimé leurs volontés, une majorité d'entre eux (66%) admet s'être confiée à leurs proches et ce quel que soit leur âge. Les proportions de participants des deux groupes d'âge sont similaires pour ce qui est de leur désir en cas d'inaptitude, d'inclure les proches dans ces discussions ($p=0,562$) de même que pour ce qui est de prendre des décisions pour eux. Finalement, quel que soit leur âge, les participants semblent s'être confiés davantage à leurs proches qu'aux équipes traitantes, pour ce qui est de leurs volontés de fin de vie ($p=0,069$).

Toutefois, les perceptions sont différentes entre les groupes d'âge au regard de la personne qui devrait décider des traitements de maintien de la vie, lorsque le patient est apte à prendre part à la décision ($p=0,039$). En effet, une plus forte proportion de patients âgés souhaite que ce soit le médecin qui décide, alors qu'une plus forte proportion de participants plus jeunes souhaite décider eux-mêmes. Une différence s'observe aussi pour ce qui est du respect, par le médecin, des volontés de fin de vie préalablement exprimées par le patient ($p=0,009$). En effet, en cas d'inaptitude, les personnes âgées ont davantage tendance à souhaiter que les volontés des proches aient préséance sur les leurs, alors que les plus jeunes tiennent à ce que leurs volontés soient

respectées, même si elles diffèrent de celles de leurs proches.

En terminant, en réponse à la troisième et dernière question portant sur l'arrêt du traitement de la dialyse, on constate que, quel que soit leur âge, les participants répondent en grande majorité n'avoir jamais considéré l'arrêt du traitement de la dialyse ($p=0,876$); très peu ont discuté de l'arrêt de traitement ($n=42$) et s'ils en ont discuté, c'est majoritairement avec leurs proches. On observe aussi une similitude chez les participants selon l'âge, quant au maintien de leur décision d'arrêt du traitement de la dialyse malgré désaccord entre le patient et les proches ($p=0,580$). Près du tiers des participants, maintiendraient leurs décisions, alors que la moitié d'entre eux affirme ne pas savoir se qu'ils feraient si leurs proches n'étaient pas d'accord avec leur décision d'arrêt.

Pour ce qui est des différences, on constate tout d'abord que les raisons qui justifieraient l'arrêt du traitement de la dialyse ($p=0,053$) diffèrent selon l'âge, notamment, pour la phase terminale d'une autre maladie que rénale et un état de découragement. Moins de personnes âgées semblent évoquer ces raisons en comparaison des participants plus jeunes. Cette différence est encore plus marquée entre les groupes de patients ayant répondu oui ou non aux différentes raisons invoquées soit : mort imminente $p=0,028$; phase terminale $p=0,015$; et état de découragement $p=0,001$. Ensuite, les perceptions diffèrent quant à la signification octroyée à l'arrêt du traitement de la dialyse ($p=0,011$). Les personnes plus âgées semblent plus indécises (55%), alors que les plus jeunes sont plus nombreuses à penser qu'il s'agit d'un acte d'euthanasie ou de suicide (39,7%). De plus, l'influence des valeurs morales sur une décision d'arrêt semble plus importante chez les patients plus âgés que chez les plus jeunes ($p=0,03$). Finalement, une différence s'observe pour ce qui est du soutien souhaité de la part de l'équipe traitante par les participants advenant une décision d'arrêt du traitement de la dialyse ($p=0,015$). Davantage de personnes âgées ont exprimé leur désir d'être soutenues par les différents membres de l'équipe traitante, en comparaison de la clientèle plus jeune.

Ces similitudes et différences sont importantes à considérer lors de discussions sur les enjeux portant sur la planification des soins de fin de vie, tels que la qualité de vie, l'arrêt du traitement de la dialyse et les traitements de fin de vie. Elles sont discutées en détails au chapitre suivant.

Chapitre V- Discussion et recommandations

Le cinquième chapitre présente une discussion concernant les résultats obtenus dans le cadre de cette étude. Celle-ci avait pour but de décrire les similitudes et les différences quant aux perceptions de la qualité de vie, de la planification des soins de fin de vie et de l'arrêt de dialyse chez clientèle québécoise inscrite en hémodialyse hospitalière selon différents groupes d'âge (< 65 ans et \geq 65 ans). En premier lieu, une discussion des résultats obtenus est présentée à la lumière d'autres études publiées sur le sujet. En second lieu, quelques recommandations pour la pratique infirmière et les intervenants du milieu, ainsi que pour la recherche en sciences infirmières seront apportées. Enfin, les limites et les forces de l'étude complètent ce chapitre.

Interprétation des résultats

Tout d'abord il est important de souligner que nos deux groupes de patients diffèrent selon certaines caractéristiques sociodémographiques, notamment, pour ce qui est de leur état civil, de leur niveau de scolarité, de leur revenu annuel et de leur statut d'emploi, ainsi que de la pratique de la religion. Il est donc important de tenir compte de ces différences entre les deux groupes, car il peut s'agir de co-variables pouvant potentiellement affecter les réponses aux différentes questions du questionnaire. Toutefois, les analyses statistiques, effectuées dans la présente étude, ne permettent pas d'en déterminer l'influence.

Qualité de vie

Perception de la qualité de vie selon l'âge,

Pour répondre à la question de recherche ayant trait à la qualité de vie, nos résultats nous permettent d'affirmer qu'il existe une similitude entre la perception de patients âgés et celle des jeunes quant à leur évaluation de leur qualité de vie. Étant donné la rareté des écrits qui comparent le niveau de qualité de vie selon l'âge, il nous est impossible de comparer nos résultats à ceux d'études similaires. Toutefois, ce que nos résultats indiquent, tout comme le soulignent Lamping et ses collègues (2000) et

bien d'autres auteurs (Oreopoulos et Dimkovic, 2003; Tyrell, et al.2005), c'est que l'âge chronologique des patients n'est pas un indicateur de la qualité de vie, selon le point de vue des répondants. Il ne devrait donc pas être un critère d'accès au traitement même en situation de rareté.

Perceptions de la qualité de vie et co-morbidités

Si l'âge ne semble pas ici être une indication d'une qualité de vie moindre, il n'en va pas de même pour les atteintes co-morbides. En effet, nos résultats indiquent clairement que les répondants atteints d'une autre maladie, quel que soit leur âge, perçoivent leur qualité de vie à un niveau inférieur à ceux qui n'en n'ont pas. Comme il a été mentionné par Davison (2005), on peut émettre l'hypothèse selon laquelle ces résultats témoignent du fait que les symptômes engendrés par d'autres maladies peuvent influencer le niveau de qualité de vie et subséquemment, influencer les décisions d'arrêt de traitement de la dialyse. À cet effet, nos résultats montrent que les patients qui ont déjà considéré l'arrêt de la dialyse évaluent leur qualité de vie à un niveau inférieur à ceux qui affirment n'avoir jamais considéré l'arrêt du traitement de dialyse.

Toutefois, certaines interventions ou certains traitements deviennent inacceptables pour bons nombres de patients, et ce, quel que soit l'âge, si les buts poursuivis entraînent les conditions suivantes : une prolongation de l'agonie et du processus de fin de vie, une dépendance aux techniques de maintien de la vie (intubation, respirateur, etc.), une douleur incontrôlable, une atteinte cognitive sévère, ainsi que la perception d'être un fardeau pour les proches (Fried et Bradeley 2003; Singer, 1999). À cet effet, selon Saint-Arnaud (2000), « la moralité de ne pas entreprendre ou de cesser l'utilisation de moyens artificiels dépend de la perception qu'en a le patient. Les règles d'un traitement raisonnable et proportionné doivent être appliquées, mais chaque patient doit les appliquer à son cas. Si le patient le perçoit comme un fardeau, c'est suffisant pour ne pas entreprendre ou de cesser le traitement. Si le fardeau imposé par le traitement est difficile à supporter pour le patient du point de

vue physique, psychologique, économique, il n'est pas éthiquement obligatoire » (Saint-Arnaud, 2000. p.161). Continuer un traitement intolérable pour un patient dont le pronostic indique très peu de chance d'amélioration de sa condition pourrait constituer un acte de malfeasance (Bhatnagar, et al. 1998).

Perceptions de la qualité de vie et ressources psychosociales et spirituelles

Par ailleurs, on peut être tenté d'expliquer l'absence de différence selon l'âge entre autres, par les propos de certains auteurs (Fried et Bradley, 2003), qui affirment que les aînés possèdent des ressources intérieures, qui favorisent l'adaptation aux exigences des traitements. De plus, nos résultats indiquent que les personnes âgées pratiquent davantage la religion, et on peut émettre l'hypothèse selon les écrits (Walton, 2002; Patel et al. 2002) que la religion pourrait avoir un effet positif sur la perception de la qualité de vie et ce malgré un état physique diminué.

Finalement, certains auteurs parlent de la diversité présente chez les personnes âgées quant à la tolérance aux traitements (Emanuel, 2004; Fried et al. 2007). Certains patients ont une tolérance élevée aux exigences des traitements et sont même prêts à risquer un état physique de beaucoup diminué, afin d'éviter la mort. Fried et Bradeley (2003) affirment que certains patients, ayant déjà vécu une détérioration de leur condition physique, considère celle-ci comme un but acceptable du traitement poursuivi, comparativement à ceux qui n'ont pas vécu de détérioration de leur état général. D'autres patients ont plutôt tendance à valoriser la qualité de vie au profit de la quantité de vie, plus la maladie progresse (Fried et al. 2007). À cet effet, Saint-Arnaud (2000) souligne qu'il est important de ne pas sous-estimer les choix et volontés des patients, car certains peuvent souhaiter des traitements de maintien de vie interventionnistes. Ainsi, même si la condition physique et la présence de co-morbidités sont d'importants déterminants à considérer dans l'évaluation de la qualité de vie, les déterminants psychosociaux et spirituels le sont également.

Processus de planification des soins de la fin de vie

Ce concept est ici discuté d'abord selon l'aspect des traitements de maintien de la vie et ensuite, selon les différents aspects qui ont trait à l'arrêt du traitement de la dialyse.

Processus de planification des soins de la fin de vie et perception de l'implication du médecin dans le processus décisionnel sur les traitements de maintien de la vie

Il importe de souligner que le désir d'autonomie, dans le processus décisionnel entourant les traitements de maintien de la vie, est important pour l'ensemble des participants. Toutefois, celui-ci n'exclut pas pour autant le souhait des patients à vouloir que le médecin participe au processus décisionnel. Il existe à cet effet une différence selon l'âge, car nos résultats indiquent que les personnes âgées souhaitent, en plus forte proportion que les plus jeunes, que le médecin choisisse pour elles. Il peut s'agir d'un phénomène générationnel, car « traditionnellement, les patients et leur famille s'en remettaient au médecin pour toutes décisions concernant les traitements et les soins en général, y inclus les traitements et soins de fin de vie » (Saint-Arnaud, 2005, p. 191).

Parallèlement, ces résultats appuient les propos d'autres auteurs. (Hines, et al. 2001) selon lesquels les patients plus âgés ont tendance à vouloir recevoir des informations complètes sur leur condition médicale, mais ils veulent s'impliquer le moins possible lorsqu'il s'agit de participer aux prises de décisions (Hines et al. 2001; High, 1993). Ainsi, selon Beauchamp et Childress (2001), les professionnels ne devraient pas croire que tout patient souhaite nécessairement participer aux prises de décision. Il faut plutôt questionner le patient, dans des termes généraux, afin de déterminer s'il souhaite recevoir l'information et participer aux décisions. Il s'agit d'un respect fondamental du choix autonome conféré à chaque individu par le principe de l'autonomie (Beauchamp et Childress 2001).

Malgré l'importance de ce constat, moins du quart de l'échantillon total affirme avoir été consulté à propos des traitements de maintien de la vie, une proportion

similaire selon les groupes d'âge. Étant donné cette faible proportion, on peut se questionner ici quant à la qualité de l'information reçue permettant le respect des conditions d'un consentement libre et éclairé. En effet, celui-ci comporte une composante éthique et légale. « Du point de vue légal, le consentement libre et éclairé consacre le droit à l'autodétermination en matière de soin et de traitement » (Saint-Arnaud, 2005, p.193). « D'un point de vue éthique, les indications sur les choix thérapeutiques envisageables doivent être claires afin que le patient (ou ses proches si le patient est inapte) puisse évaluer les avantages et les inconvénients de chacun de ces choix, de sorte que le patient qui choisit un traitement sache exactement à quoi s'attendre, tout en considérant qu'il peut refuser ou cesser ce traitement » (Saint-Arnaud, 2005, p.193). Une décision éclairée ne peut donc être possible pour le patient sans que ces conditions soient remplies.

Processus de planification des soins de la fin de vie et volontés exprimées

Même s'ils en parlent peu aux professionnels, les patients atteints d'IRCT sont conscients de la sévérité de leur condition. En effet, nos résultats indiquent que 45% de l'ensemble des participants ont discuté de leur fin de vie et exprimé leurs volontés, surtout avec leurs proches, et que ces proportions sont similaires selon l'âge. Ce pourcentage est beaucoup plus élevé que ne l'indiquent les écrits, où environ 25 % des patients atteints d'IRCT ont exprimé verbalement ou par écrit, leur volonté quant aux traitements de fin de vie (Bowman et Singer, 2001). Or, seulement 16,2 % de l'échantillon global affirme avoir rédigé un mandat d'inaptitude et 13 % un testament biologique. Cependant, ces proportions sont plus élevées que ce que l'on trouve comme référence dans la population canadienne en général, où seulement 10 % affirme avoir rédigé des directives anticipées (Sawchuk et Ross-Kerr, 2000). Selon certains auteurs (Cohen, McCue, Germain, et Woods, 1997; Hines et al. 1999), on peut émettre l'hypothèse selon laquelle les répondants perçoivent un caractère irrévocable associé à de tels documents et craignent de ne pouvoir changer d'avis, une fois leurs volontés écrites et connues de l'équipe.

On peut aussi émettre l'hypothèse selon laquelle le faible niveau de scolarité de l'échantillon ait une influence sur cette réalité, car les résultats d'une enquête américaine menée par High (1993), auprès de 293 patients âgés entre 65 et 93 ans, montrent que les directives anticipées sont plus accessibles aux patients plus instruits. Ces auteurs affirment ne pas être étonnés de ces résultats, «car rédiger de tels documents exige, d'une part, une capacité d'expression et d'autre part, une compréhension des aspects légaux associés à de tels documents » (High, 1993, trad. libre, p. 510). Ils constatent que plusieurs patients, plus particulièrement les personnes âgées, n'ayant pas les aptitudes et les connaissances nécessaires, craignent le processus de légalisation associé à ce type de documents (High, 1993). Ceci pourrait expliquer qu'en grande partie, les patients préfèrent discuter verbalement de leurs volontés avec les membres de leur famille.

En effet, nos résultats mettent en lumière l'importance des relations avec les proches, lors de discussions entourant les volontés de fin de vie. Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus par Hines et ses collègues (1999) ; même si 36 % des patients de leur étude voulaient inclure le médecin dans les discussions entourant les soins de fin de vie, 91 % d'entre eux voulaient inclure leurs proches. Toutefois, même si les patients accordent une importance à la participation des proches au processus de planification de leur fin de vie, cela ne diminue en rien la responsabilité du médecin et des infirmières à fournir l'information nécessaire à une prise de décision éclairée. En effet, les familles et les patients citent régulièrement les habiletés de communication des intervenants, comme l'un des facteurs qui facilite la prise de décisions entourant les soins de fin de vie (Tulsky, 2005). Or, Hines et ses collègues (2001) dénoncent le fait que trop peu de patients participent aux discussions de fin de vie avec les équipes traitantes. Trop souvent encore les médecins et infirmières sous-estiment et ne cherchent pas à connaître les inquiétudes profondes des patients au regard de leur fin de vie (Tulsky, 2005).

Cependant, les changements d'attitudes et de comportements requis seraient

hautement résistants, et ce, pour tous les participants impliqués (Hines et al. 2001). À cet effet, selon Cohen et ses collègues (1997), il est nécessaire de prendre conscience de l'existence d'une barrière psychologique profonde qui nous protège tous de la confrontation à notre propre mort, afin de faciliter la communication entre les professionnels et les patients, à propos des traitements de fin de vie. Parallèlement, Hines et ses collègues (2001) expliquent cette réalité d'une part, par le manque de formation chez intervenants concernant les discussions entourant le processus de fin de vie, ce qui brime les possibilités pour le patient de se préparer à sa fin de vie. D'autre part, la réticence des patients à parler des traitements de fin de vie et à spécifier leurs préférences à l'avance, affecte également ce processus, car elle a pour effet de supprimer la volonté des médecins à tenir des conversations avec leurs patients à ce propos (Hines et al. 2001; High, 1993).

Priorité accordée aux volontés des proches en cas d'inaptitude

Dans un autre ordre d'idées, en cas d'inaptitude, les participants souhaitent une implication des proches dans les processus décisionnels entourant les traitements de maintien de la vie, et ce, quel que soit l'âge. Toutefois, en cas d'inaptitude, les participants souhaitent en grande partie que leurs volontés aient priorité sur celles de leurs proches. Cependant, on constate une plus forte proportion de personnes âgées, qui accorderaient la priorité aux volontés de leurs proches plutôt qu'aux leurs. Ainsi, on peut penser, tout comme le soulignent certains auteurs (High, 1993; Ott, 1999), que les patients, particulièrement les plus âgés, semblent préférer s'en remettre aux proches, pensant qu'ils sauront prendre les bonnes décisions le moment venu, plutôt que de remplir des directives anticipées ou de discuter avec l'équipe traitante.

À cet effet, Singer et ses collègues (1999), soulignent que plusieurs patients préfèrent avoir des discussions de fin de vie avec leur famille, tout en considérant une implication minimale des médecins. Seymour et ses collègues (2004) notent que les patients ne reconnaissent pas la suprématie des relations patients/ médecins, mais plutôt l'existence d'une profonde interdépendance entre les patients et leur famille. Cette

dernière joue un rôle important de médiation entre les intervenants et leur proche mourant (Seymour et al. 2004). Or, des études ont montré que, même si la perception des membres de la famille au regard des volontés du patient sont souvent plus justes que celle des professionnels, il n'en demeure pas moins qu'une différence significative existe entre les réponses des proches et celles des patients (Hare, Pratt, et Nelson, 1992). C'est pourquoi, Seymour et ses collègues (2004) suggèrent aux intervenants d'adopter un modèle centré sur le patient, mais qui tienne compte de la famille. Toutefois, afin de respecter l'autonomie du patient, les familles ne devraient être consultées que si le patient l'autorise (Saint-Arnaud, 2005). Une fois cette autorisation obtenue, les intervenants doivent développer une relation de confiance avec le patient et sa famille, et leur fournir les informations nécessaires tout au long du processus de planification de fin de vie. Celui-ci devrait être revisité régulièrement et être perçu comme un processus de discussion plutôt qu'une décision irrévocable (Seymour et al. 2004).

Processus de planification des soins de la fin de vie et arrêt du traitement de dialyse

Considération d'un arrêt de traitement de dialyse

Il est intéressant de constater que près des deux tiers de l'ensemble des participants affirment n'avoir jamais considéré l'arrêt du traitement de dialyse et qu'il n'y a pas de différence dans les proportions selon les groupes d'âge. Étant donné que ce ne sont pas les patients les plus invalides qui ont répondu au questionnaire, il n'est peut-être pas étonnant que la majorité d'entre eux n'ait jamais considéré d'arrêter leur traitement de dialyse. Il nous est impossible de savoir si ces résultats proviennent du fait que les patients ne conçoivent pas l'arrêt de dialyse comme un choix permis ou possible. Il peut toutefois s'agir d'une hypothèse à considérer, si l'on se rapporte aux propos de Kaufman et ses collègues (2006), selon lesquels la notion de choix, pour ce qui a trait à la cessation des traitements de dialyse, est souvent perçue comme quasi inexistante pour les patients. Cependant, comme le souligne Calvin (2004), même s'ils sont conscients que la mort est inévitable, les patients d'IRCT en général, souhaitent continuer à soutenir le fardeau de la maladie et de son traitement, en échange de la vie. Tel que mentionné précédemment, il s'agit d'un mécanisme d'adaptation chez les patients qui peut

représenter une barrière à la planification de la fin de vie, si les professionnels n'en sont pas conscients (Cohen et al. 1997). Qui plus est, il semble que certains patients, en particulier les plus âgés, ne souhaitent pas toujours recevoir d'information concernant l'arrêt du traitement de la dialyse, mais plutôt des informations leur permettant de s'adapter aux exigences de la maladie dans le présent (Hines et al. 2001; High, 1993)

Tout comme nous l'avons souligné pour les discussions entourant les volontés de fin de vie, on observe ici aussi que, pour les 42 participants ayant discuté de l'arrêt de dialyse, les membres de l'équipe ne sont pas les personnes les plus impliquées dans ces discussions. En effet, on constate ici encore, l'importance accordée à la famille, car une plus grande proportion de participants affirme s'être confiée à leurs proches. Cette proportion est plus élevée chez les personnes âgées, en comparaison des plus jeunes mais n'est pas statistiquement considérable. Par ailleurs, on note que, comme pour l'expression des volontés de fin de vie, les patients ont discuté davantage avec le néphrologue plutôt qu'avec l'infirmière. En effet, une très faible proportion affirme s'être confiée à l'infirmière pour les questions d'arrêt de dialyse ou pour discuter de leurs volontés de fin de vie. En plus du manque de formation décrit précédemment, on peut sans doute expliquer ce phénomène par la surcharge de travail occasionnée par le manque d'infirmières et par l'augmentation de la clientèle, notamment, par l'augmentation d'une clientèle présentant de lourdes atteintes co-morbides. Les infirmières, ayant participé à l'étude de Saint-Arnaud et ses collègues (2003), « affirment qu'elles ne peuvent plus répondre aux besoins de tous les patients. Celles-ci ont peu de temps pour parler avec le patient, pour le rassurer et le réconforter » (Saint-Arnaud, 2003, p.26). De plus, elles rapportent que les patients se plaignent du manque d'intimité et de l'absence de confidentialité des milieux de dialyse (Saint-Arnaud, 2003).

Perception de ce que représente l'arrêt du traitement de dialyse

Dans un autre ordre d'idées, nos résultats montrent que la perception de l'arrêt du traitement de la dialyse est divergente chez les participants et comporte une grande part d'ambivalence. En effet, une forte proportion parmi l'ensemble des participants ne

sait tout simplement pas quoi en penser (46,9 %) alors que près du tiers croit qu'il représente un acte d'euthanasie ou de suicide. Une différence s'observe toutefois entre nos deux groupes d'âge, car nos répondants plus âgés ont davantage tendance à ne pas savoir quoi en penser. Paradoxalement, les plus jeunes sont plus portés à croire qu'il s'agit d'un acte d'euthanasie ou de suicide, même s'ils sont moins pratiquants que les personnes âgées. Toutefois, il appert qu'en général les religions ne condamnent pas le refus des traitements qui servent à prolonger la vie (Saint-Arnaud, 1999). « Même parmi les plus orthodoxes, il semble que les religions n'accepteraient pas plus le prolongement artificiel de la vie qu'elles n'en accepteraient un raccourcissement sous la forme d'une euthanasie ou d'un suicide » (Saint-Arnaud, 1999, p.97). Par ailleurs, on peut penser que les valeurs morales ont une influence sur la façon de considérer l'arrêt du traitement de la dialyse. On observe une tendance pour les personnes âgées à percevoir une plus forte influence de leurs valeurs morales que c'est le cas pour les plus jeunes. Ces résultats témoignent de l'importance, pour les professionnels, de bien connaître les valeurs morales des patients, plus particulièrement en présence de personnes âgées, afin de comprendre comment celles-ci peuvent influencer leur perception de l'arrêt du traitement de la dialyse.

Raisons d'arrêt du traitement de dialyse.

Afin de connaître la perception des patients quant aux raisons qui justifieraient l'arrêt du traitement de la dialyse les raisons suivantes ont été proposées: une condition de santé détériorée, une démence comme la maladie d'Alzheimer, un diabète ayant nécessité amputation(s), un cancer généralisé, un coma persistant, la mort imminente, une phase terminale autre que rénale, l'absence de qualité de vie, un âge avancé, la perte du soutien familial, un état de découragement ou des raisons personnelles non reliées à ma condition physique (Voir annexe B, QP 65). Il est intéressant de noter que 119 patients, quel que soit leur groupe d'âge, ont répondu ne pas savoir quelles raisons les amèneraient à considérer l'arrêt de leur traitement de dialyse. On peut supposer qu'il s'agit de questions à caractère hypothétique et qu'il peut être difficile de se prononcer sur les raisons d'arrêt tant que la situation de santé ne s'est pas suffisamment dégradée

pour inciter le patient à envisager cette possibilité (High, 1993). De plus, on peut considérer que la dialyse est intégrée à leur routine de vie et qu'il peut être difficile d'envisager l'arrêt de celle-ci, comme le soulignent certains auteurs (Gregroy et al. 1998), surtout lorsque l'on considère les conséquences létales d'une telle décision (Saint-Arnaud, 2005). Qui plus est, parmi les 125 répondants qui se sont prononcés sur la question, on constate que, de manière général, les raisons présentées ne sont pas retenues par la majorité des répondants.

Cependant, on observe que les personnes âgées ont moins tendance à percevoir la mort imminente, la phase terminale d'une maladie autre que rénale ou un état de découragement comme des raisons justifiant l'arrêt la dialyse. Lorsque l'on compare ces proportions avec les plus jeunes, on constate que ces derniers ont davantage tendance à penser qu'il s'agit de raisons valables d'arrêt de dialyse. On peut expliquer ces résultats d'une part à l'aide de la théorie d'adaptation qui affirme que chez les personnes âgées, la capacité d'adaptation à un état physique diminué augmente dans le temps (Fried, et al. 2006). Ceci pourrait justifier que les patients âgés soient moins en faveur d'un arrêt de traitement même lorsque découragés. Par ailleurs, il se peut que les personnes âgées, étant chronologiquement plus près de leur fin de vie, éprouvent une certaine crainte de la souffrance, de l'abandon ainsi qu'une crainte la mort elle-même (Auer, 1998; Cohen et al. 1997). En retour, ces craintes peuvent influencer leur volonté de continuer le traitement de dialyse jusqu'à la toute fin.

Finalement, nos résultats nous laissent croire qu'une certaine ambivalence est présente chez les patients d'IRCT quant à la décision d'arrêt du traitement de la dialyse. D'ailleurs, 50 % de nos participants, quel que soit leur âge, ne savent pas s'ils maintiendraient leur décision d'arrêt du traitement de la dialyse, si leurs proches étaient en désaccord, et 14,5 % ne la maintiendrait pas. Ces résultats témoignent également de la grande influence que peut exercer la famille dans ce processus de prise de décision. D'où l'importance de tenir compte de celle-ci et de ses besoins tout au long de la

trajectoire de la maladie. Parallèlement, on peut tenter d'établir un lien entre la peur de l'abandon et de la souffrance et nos résultats qui indiquent que davantage de personnes âgées, comparativement aux plus jeunes, souhaitent le soutien de l'équipe traitante advenant une décision d'arrêt du traitement de la dialyse. En effet, les plus âgés sont très peu à refuser le soutien de l'équipe, alors que les plus jeunes sont plus de deux fois plus nombreux à le faire.

Les propos de Russ, Shim, et Kaufman (2005) peuvent expliquer en partie le fait que les personnes âgées ne veulent pas cesser leur traitement de dialyse. Ceux-ci soulignent que pour les personnes âgées ayant participé à leur étude, la valeur de la vie a été substituée par la valeur de vivre, et cette valeur s'intensifie plus la mort approche. Ainsi, pour ces personnes âgées le concept de qualité de vie est souvent dépourvu de sens, car la dialyse est intégrée à la vie quotidienne et fait partie de leur vie. De fait, la plupart des patients continuent les traitements de dialyse au lieu de les arrêter (Russ, et al. 2005). Ces propos trouvent écho dans la théorie de préservation personnelle de Calvin (2004) où les patients, pour continuer à faire face aux défis posés par la dialyse, se centrent sur la vie et non sur la mort. Ainsi, ils ne peuvent concevoir l'arrêt de dialyse comme une solution aux défis et difficultés de leurs traitements.

De plus, Russ et ses collègues (2005) soulignent que pour plusieurs aînés, il semble existé une profonde confusion au coeur de l'expérience de la dialyse. Ils ne savent souvent pas comment ils se sont retrouvés là, et selon le choix de qui. Ils ont la perception que la dialyse leur a été imposée, qu'il s'agit d'un choix involontaire, mais inévitable. Ceux-ci n'entrevoient pas le moment où il leur serait permis de dire qu'ils en ont assez (Russ, et al. 2005). Ce constat nous montre une fois de plus qu'une planification de la fin de vie pourrait graduellement aider à diminuer les sources d'anxiété et de souffrance souvent associées à l'anticipation de la mort, et ce, particulièrement chez la clientèle âgée dont l'état de santé est précaire.

Recommandations

Les résultats présentés plus haut permettent de mieux comprendre les perceptions de patients à l'égard de leur qualité de vie et du processus de planification des soins de la fin de vie, afin d'en dégager des éléments pertinents pour la pratique infirmière, pour les équipes de soins et pour la recherche.

Recommandations pour la pratique infirmière

Cette étude nous apprend que le niveau de qualité de vie semble, à prime à bord être similaire selon l'âge. Toutefois, en présence de co-morbidités, la qualité de vie est perçue comme étant diminuée quel que soit l'âge. Ces résultats sont appuyés par un bon nombre d'études discutées dans ce mémoire qui mettent en évidence l'impact des co-morbidités sur la qualité de vie (Hedayati, et al. 2005; Tyrell et al. 2005; Davsion. et al. 2006). Il importe donc pour les infirmières de dialyse, en tant qu'intervenantes de première ligne, de développer une expertise quant à la gestion des symptômes, associés entre autres à l'IRCT et aux multiples co-morbidités, auxquels s'expose cette clientèle, surtout en fin de vie.

Si l'on considère qu'en général les participants jugent leur qualité de vie comme assez bonne, qu'ils sont peu consultés concernant les traitements de la fin de vie, et qu'ils perçoivent l'arrêt de traitement de la dialyse comme n'étant pas une bonne pratique de soin, on est porté à conclure que le processus de planification des soins de la fin de vie, lorsque les patients sont aptes à y participer, n'est pas enclenché par les professionnels. En effet même si certains participants affirment avoir exprimé leurs volontés de fin de vie, très peu d'échanges semblent avoir eu lieu avec les néphrologues et encore moins avec les infirmières et leurs patients.

On constate ainsi que le soutien de l'infirmière, ne semble pas être utilisé par nos participants. Or, les infirmières peuvent grandement faciliter l'ajustement au traitement et à la maladie qui risquent de menacer la qualité de vie et l'intégrité de l'individu (Gregroy, et al. 1998; Hutchinson, 2005). Il est bien connu que, traditionnellement, de

tous les professionnels de la santé, les infirmières ont toujours cherché, malgré un contexte de soins interventionnistes, à prodiguer des soins holistes et empreints de compassion pour leur clientèle en fin de vie (Scanlon, 1997). De plus, les évaluations psychosociales et les interventions ciblant le patient et sa famille constituent depuis longtemps les fondements des programmes d'éducation de la discipline infirmière (Chambers- Evans, 2002).

Il importe donc pour les infirmières de faire preuve de leadership en tant qu'avocate du patient, afin de faciliter le maintien de la qualité de vie ainsi que le processus de planification des soins de la fin de vie. En effet, même si le temps d'échange est réduit, étant donné le manque de personnel infirmier, les infirmières peuvent tout de même introduire ce sujet, étant donné les contacts multiples qu'elles ont avec le patient. Si elles ne le font pas, il est peu probable que les patients eux le fassent, car il semble que les patients attendent que l'équipe traitante aborde ce sujet avec eux lorsque le moment sera jugé approprié (Davison et Simpson 2006). Les participants semblent toutefois percevoir différemment le processus de planification des soins de la fin de vie selon l'âge. Ce qui ressort principalement de nos résultats, c'est le besoin de soutien plus prononcé chez les personnes plus âgées de la part des équipes traitantes, notamment du néphrologue et de la part de la famille. De plus, nos résultats appuient ceux d'autres études qui soulignent que les directives de fin de vie ne sont pas un substitut à la communication requise, notamment avec le néphrologue, lors de prises de décision entourant les choix de traitements de maintien de la vie (Davison et Simpson, 2006; Calvin, 2004).

L'infirmière, qui posséderait une connaissance approfondie des souhaits et des valeurs du patient pourrait, en tant qu'avocate du patient, faire preuve de leadership et partager ces informations au reste de l'équipe, notamment au néphrologue, afin d'encourager ce dernier à poursuivre les discussions de fin de vie avec le patient et ses proches. Ainsi, l'infirmière qui mettrait en pratique l'*advocacy* favoriserait la capacité

du patient et de ses proches à faire face à la vie et à la mort. Ceci serait entre autre possible grâce à la communication d'information et d'encouragement, jugé crucial au processus d'adaptation, tout au long de la trajectoire de la maladie (Hines et al. 2001). Ainsi, l'infirmière, qui évaluerait les connaissances des patients et de leurs proches au regard des traitements de maintien de la vie et de l'arrêt du traitement de la dialyse, serait à même d'identifier certaines conceptions erronées ainsi que certaines fausses peurs, pour ensuite offrir l'information nécessaire afin de démystifier et de dissiper celles-ci. De plus, l'infirmière pourrait demander aux patients s'ils ont rédigé ou non des documents concernant leurs volontés de fin de vie, car ces documents peuvent servir de tremplin à la mise en place du dialogue requis par le processus de préparation à la fin de vie.

Toutefois, les infirmières doivent reconnaître que, dans leur processus d'adaptation, les patients prennent une distance face à une issue certaine et indésirable qu'est celle de la mort (White, Richter, Koeckeritz, Munch et Walter, 2004). Comme le souligne Hutchinson (2005), cette adaptation peut être compromise par une courte espérance de vie, ainsi qu'un taux de mortalité élevé chez cette clientèle. De plus, ces patients composent à la fois avec le besoin de recevoir des soins, ce qui engendre un sentiment de vulnérabilité, et avec le besoin de garder un contrôle sur leur vie, ce qui favorise un sentiment d'autodétermination (Calvin, 2004; Seymour, et al. 2004). À cet effet, l'intervention la plus importante pour l'infirmière est de trouver le temps d'écouter et d'être présente pour leur patients et leur famille (White, et al. 2004). Les informations devraient donc être prodiguées graduellement, dans un respect des valeurs morales, religieuses et culturelles des patients, afin de leur permettre de se sentir en confiance et de faire des choix plus réalistes, et ce, durant toute la trajectoire de la maladie.

Reconnaître le rôle des proches au processus décisionnel entourant les soins de fin de vie

Cette étude contribue à renforcer le fait que les proches ont un rôle important à jouer dans le processus de planification des soins de la fin de vie, en cas d'incapacité, et

ce, particulièrement pour la clientèle plus âgée. Or les infirmières doivent être conscientes lorsqu'elles entrent en contact avec les familles des personnes âgées, que ces décisions peuvent être complexes et que les circonstances dans lesquelles elles sont prises peuvent s'avérer problématiques (Chambers- Evans, 2002). Cette responsabilité impose un stress considérable, voire un sentiment de culpabilité, surtout lorsqu'il s'agit de décider des traitements qui prolongent la vie, d'où peut résulter la mort de la personne (Saint-Arnaud, 2005). Les familles peuvent également avoir des attentes irréalistes et des demandes de poursuite de traitements devenus inutiles selon le point de vue de l'équipe de soin (Saint-Arnaud, 2005). Pour ces raisons, l'infirmière ne peut se dégager de la responsabilité de soutenir les familles en situation de vulnérabilité. Selon l'approche du *caring*, abandonner la famille dans ce processus décisionnel n'est pas éthiquement acceptable. D'un point de vue éthique, la personne qui décide pour celle qui est inapte doit faire abstraction de ses intérêts personnels et de ses émotions (Saint-Arnaud, 2005, p.193). Ceci peut être difficile lorsqu'il s'agit de décisions entourant la fin de vie, car les familles sont aux prises avec le lourd fardeau émotif que leur confère leur rôle (Chambers-Evans, 2002). Les infirmières peuvent répondre aux inquiétudes des familles et les aider à rétablir une juste perception de ce que le traitement peut apporter, en s'efforçant de traduire des données complexes en termes compréhensibles, explicites et concrets (Chambers-Evans, 2002).

L'une des façons d'y arriver est d'incorporer une éthique basée sur l'approche par principes à une éthique basée sur une éthique du *caring*, c'est-à-dire, d'appliquer les principes du respect de l'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice tout en pratiquant des interventions empreintes d'empathie, de compassion et d'humanité. Une décision d'arrêt du traitement de la dialyse doit être prise en utilisant les lignes directrices disponibles, tout en reconnaissant que les principes du respect de la personne, de bienfaisance et de non-malfaisance sont au cœur de cette démarche (Tobe et Senn, 1996).

Encourager une approche du *caring* dans le soin infirmier

Compte tenu du contexte de rareté de ressources, auquel sont exposées les infirmières des milieux de dialyse québécois, « il va sans dire qu'une approche globale de *caring* constitue un véritable défi » (Saint-Arnaud, 2003, p. 30). Le gouffre grandissant entre les capacités de soins limitées et les nombreux besoins de soin amène les infirmières à devoir établir des priorités et des objectifs de soins; il reste toutefois essentiel de s'assurer qu'une relation de *caring* est suffisamment exprimée dans un contexte institutionnel » (Gastmans et al. 1998, trad. libre, p. 63). L'émergence d'une approche humaniste, guidée par une éthique du *caring* pour la pratique professionnelle infirmière, est consistante avec les désirs et les attentes du public, de même qu'avec ce que montrent les théories en sciences infirmières (Watson, 2006). À ce propos, les patients qui bénéficient d'une approche empreinte du *caring*, notent un plus grand bien-être physique, émotif et spirituel et un sentiment que leur dignité humaine est considérée et promue. De plus, ceux-ci mentionnent un sentiment de contrôle sur leur vie, un sentiment d'être en sécurité, de même qu'une augmentation des relations de confiance avec les intervenants et un plus grand soutien de leurs proches (Swanson, 1999). Selon Swanson (1999), la relation de *caring* peut aussi apporter aux infirmières un sentiment de gratitude, une estime de soi, un plus grand respect de la vie et de la mort ainsi que le développement d'aptitude à la réflexion, un amour de sa profession et une envie d'apprendre davantage. En revanche, Sundin-Huard et Fahy (1999) rapportent que les infirmières qui sont dans l'incapacité de défendre les intérêts du patient ou qui ont la perception d'échouer dans leur rôle d'avocate du patient, vivent une grande détresse morale. Cette détresse peut mener à l'épuisement professionnel et explique en partie, l'exode des infirmières de la profession

Recommandation pour les équipes de dialyse

Afin de diminuer le malaise des infirmières et des autres intervenants à discuter des soins de fin de vie avec leur clientèle d'IRCT, il est fortement suggéré de développer un programme de formation interdisciplinaire portant sur la planification des soins de fin de vie, en collaboration avec les services de gériatrie et des soins palliatifs, afin de

mieux outiller les infirmières et autres intervenants du milieu de dialyse à offrir des soins de qualité à leur clientèle d'IRCT et ce, jusqu'à la fin. Le partage d'expertises et de connaissances provenant des différentes disciplines peut être enrichissant et favoriser une plus grande collaboration ainsi qu'une meilleure communication au sein des équipes. À ce sujet, le rapport final du groupe de travail américain sur la maladie rénale terminale (*End-Stage Renal Disease Workgroup*), publié en 2003 recommande d'instaurer un programme de soins palliatifs dans les services de néphrologie. Ceci, afin de maximiser le contrôle de la douleur et des symptômes, d'encourager la planification des soins de fin de vie et le soutien spirituel et psychosocial, pour tous les patients et leurs familles. De plus, les intervenants devraient bénéficier d'une « formation en éthique afin d'aider les patients à envisager la fin de manière plus sereine et d'éviter de prolonger des traitements au-delà de ce qui est humainement acceptable » (Saint-Arnaud, 2002, p. 58). Finalement, compte tenu des perceptions variées entourant l'arrêt du traitement de la dialyse, il est important d'offrir de la formation aux patients et aux proches, afin de faciliter la prise de décision concernant les options possibles en fin de vie.

Recommandations pour la recherche

Cette étude descriptive comparative a permis de décrire de façon générale les perceptions des participants en fonction des choix de réponses préétablis. Toutefois, des études exploratrices qualitatives et phénoménologiques sont encouragées, afin de mieux comprendre l'expérience véritable des patients et des proches, et d'identifier ce qui favorise le maintien d'une bonne qualité de vie de même que ce qui facilite le processus de planification des soins de la fin de vie. En second lieu, il est important de décrire et de développer des interventions de soin qui tiennent compte des aspects existentiels, spirituels des soins dispensés aux patients et aux proches, et d'en mesurer leur efficacité auprès de cette clientèle. Des études longitudinales sur ce sujet sont recommandées. En troisième lieu, il est clair qu'une amélioration de la communication est centrale à un enrichissement des soins de fin de vie, plus particulièrement pour la clientèle âgée qui se trouve dans une condition précaire. À cet effet, des études évaluatives, visant à mesurer

l'impact d'un programme de formation continue, pour les intervenants, quant à la qualité des soins chez la clientèle en fin de vie sont également nécessaires. Finalement, il semble important de promouvoir le développement de la recherche sur le *caring* au sein de la pratique infirmière en néphrologie dans le but d'accentuer le leadership infirmier pour une pratique de soin holiste, empreinte d'humanité et de compassion.

Limites de l'étude

Il est bien établi, que les gens qui n'y répondent aux questionnaires sont bien différents des gens qui ne répondent pas (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit et Beck, 2004). Cette différence systématique appelée biais de participation est difficile à contrôler, étant donné la difficulté éthique d'enquêter sur les raisons de non-participation. Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une limite à cette étude. L'échantillonnage de convenance, bien qu'il présente certaines insuffisances, a été utilisé pour recruter les participants. Cependant, pour minimiser les biais qui pouvaient affecter la qualité d'un tel échantillon, la sélection s'est faite selon les différents horaires de traitement, de jour et de soir, dans des centres hospitaliers représentatifs de la langue de la religion, de la distance à parcourir pour les patients, ainsi que dans différents types de centres hospitaliers soit : universitaires, affiliés et régionaux.

Dans un autre ordre d'idées, certaines questions provenant du questionnaire peuvent avoir été mal comprises par les participants, compte tenu des enjeux éthiques en cause. De plus, le temps requis, évalué à environ 45 minutes, pour compléter le dit questionnaire était peut-être trop long et pouvait constituer une limite à l'étude. Finalement, on peut penser que les participants à l'étude étaient en meilleure santé que l'ensemble des personnes inscrites en hémodialyse au Québec, car les critères de sélection ne permettaient pas de solliciter les patients qui étaient en mauvaise condition physique ou qui n'étaient pas suffisamment lucides pour répondre au questionnaire (Saint-Arnaud et al. 2003). Or, les enjeux discutés dans cette étude sont particulièrement importants pour cette clientèle qui est plus malade et peut-être plus près de la fin de vie.

Forces de l'étude

Avant d'aborder les forces de la présente étude, il est important de parler de l'étude mère et du fait qu'un pré-test ayant été effectué auprès des patients, afin de vérifier la clarté des énoncés de l'instrument, nous permet de conclure que l'instrument traduit une mesure raisonnable des concepts étudiés. La méthode de collecte de données à partir de questionnaires auto-administrés, a permis aux répondants de s'exprimer librement. Pour la présente étude, il est important aussi de signaler l'originalité du cadre de référence. En effet, il n'y a pas d'études quantitatives portant sur les enjeux éthiques du vieillissement de la population d'IRCT, qui utilisent à la fois une approche par principes et une éthique du *caring* pour faire l'analyse des données. De plus, les études qui comparent ces concepts selon l'âge sont inexistantes dans la littérature actuelle. Le caractère extensif de cette étude a permis de dégager les similitudes et les différences entre ces deux groupes d'âge, ce qui n'avait pas été décrit jusqu'à ce jour. Elle offre des repères utiles, afin de mieux cibler les interventions permettant de répondre aux besoins de la clientèle selon le groupe d'âge. Ceci est important lorsque l'on considère que de plus en plus de patients âgés seront soignés en hémodialyse au cours des prochaines décennies.

Chapitre VI- Conclusion

La rapide augmentation de la clientèle d'IRCT s'accompagne également du vieillissement de celle-ci. Cette étude permet de constater d'une part, que les besoins des patients d'IRCT peuvent varier en fonction de l'âge et, d'autre part, elle sensibilise les intervenants sur l'importance de bien évaluer les perceptions des patients pour ce qui est de leur qualité de vie, des traitements de maintien de la vie ainsi que de l'arrêt du traitement de la dialyse. Ceci, afin de maintenir un soin de qualité chez une clientèle aux multiples conditions co-morbides et de promouvoir une qualité vie et de fin de vie. Toutefois, il est important de constater que l'âge n'est pas un indicateur de la qualité de vie selon les répondants et que l'idée de restreindre l'accès au traitement de dialyse en fonction de l'âge des patients n'est ni appropriée, ni équitable. Il est important aussi de considérer que trop peu de patients affirment avoir été consultés à propos des traitements de fin de vie et que les plus âgés sont encore moins informés que les plus jeunes. Ces indications montrent que le processus de planification des soins de la fin de vie n'est pas en cours chez ces personnes.

Par ailleurs, très peu de répondants, quel que soit l'âge, sont d'avis que l'arrêt de dialyse constitue une bonne pratique médicale. En général, les patients ne veulent pas cesser la dialyse. Cependant ce constat est beaucoup plus marqué chez les personnes âgées, notamment dans l'anticipation d'une mort imminente, d'une phase terminale d'une autre maladie que rénale, ou d'un état de découragement. En même temps, les plus âgés affirment en plus grand nombre ne pas savoir quoi penser de l'arrêt de dialyse. Ainsi, l'importance de démystifier la perception qu'ont les patients de l'arrêt du traitement de la dialyse est accentuée par les résultats de cette étude. Ceci est d'autant plus important pour les personnes âgées dont l'état de santé est souvent précaire. La clientèle gériatrique, doit savoir que l'arrêt de dialyse est une option éthiquement acceptable de soins. Elle doit également connaître les options de soins palliatifs qui s'offrent à elle et doit être rassurée à l'effet qu'elle ne sera pas abandonnée par l'équipe de soins advenant une décision d'arrêt du traitement de la dialyse. À cet effet, cette étude note, chez les participants de 65 ans et plus, un plus grand besoin de soutien

relationnel dans le processus décisionnel entourant la préparation à la fin de vie. D'une part, un plus grand nombre parmi ceux-ci semble vouloir s'en remettre à leurs proches pour les décisions de fin de vie. D'autre part, les personnes âgées expriment plus fortement leur besoin de communication avec le médecin dans le processus décisionnel entourant les soins de fin de vie et souhaitent le soutien des membres de l'équipe advenant une décision d'arrêt du traitement de la dialyse. Les patients, leurs familles, de même que les professionnels de la santé, doivent reconnaître que les discussions entourant la préparation à la fin de vie ne sont pas nécessairement une source de détresse pour les patients, et ce, particulièrement pour les personnes âgées.

Par ailleurs, cette étude nous permet de constater que l'infirmière ne semble pas jouer pleinement son rôle d'avocate du patient lorsqu'il s'agit de discuter des questions entourant les soins de fin de vie. Les infirmières doivent s'approprier ce rôle. Certes, les contraintes actuelles dans les milieux de dialyse, en terme de ressources et d'augmentation de la clientèle d'IRCT, représentent un lourd défi à relever. Néanmoins, les contacts entre les infirmières et leurs patients sont réguliers et fréquents, ce qui devrait permettre la création d'une relation de confiance, si elle émerge d'une relation de *caring* entre le patient et les infirmières. L'infirmière ayant une connaissance approfondie des valeurs et des volontés du patient pourrait ainsi exercer un leadership auprès des membres de l'équipe quant aux priorités d'interventions à mettre en place afin de s'assurer du respect du consentement libre et éclairé du patient, dans la prise de décision au regard des soins de la fin de vie. De plus, considérant le fait que les infirmières de dialyse doivent composer avec une lourde charge de travail, on peut penser qu'une approche adoptant l'éthique du *caring* pourrait les aider à mieux composer avec les exigences du milieu. À la limite, une éthique du *caring* pourrait encourager la rétention des infirmières dans les milieux de dialyse québécoise.

Références

- Ahmed, S., Addicott, C., Qureshi, M., Pendleton, N., Clague, J. E., et Horan, M. A. (1999). Opinions of elderly people on treatment for end-stage renal disease. *Gerontology*, 45(3), 156-159.
- Altintepe, L., Levendoglu, F., Okudan, N., Guney, I., Savas Cilli, A., Ugurlu, H., et al. (2006). Physical disability, psychological status, and health-related quality of life in older hemodialysis patients and age-matched controls. *Hemodialysis International*, 10(3), 260-266.
- American Society of Nephrology, Renal Physicians Association. *Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis*. Washington (DC): Renal Physicians Association; 2000 Jan. 124 p.
- Amella, E. (2003). Geriatrics and palliative care: Collaboration for quality of life until death. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(1), 40-48.
- Apolone, G., et Mosconi, P. (1998). Review of the concept of quality of life assessment and discussion of the present trend in clinical research. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 13 Suppl 1, 65-69.
- Auer, J. (1998). Issues surrounding the withdrawal of dialysis treatment. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 13(5), 1149-1151.
- Badzek, L. A., Cline, H. S., Moss, A. H., et Hines, S. C. (2000). Inappropriate use of dialysis for some elderly patients: Nephrology nurses' perceptions and concerns. *Nephrology Nursing Journal*, 27(5), 462-470; discussion 471-462.
- Beauchamp, T. L. (2003). Methods and principles in biomedical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 29(5), 269-274.
- Beauchamp, T. L., et Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5th ed.). New York: Oxford University Press.
- Baudouin, J., et Blondeau, D. (1993). *Éthique de la Mort et Droit à la Mort*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Bhatnagar, V., Maruenda, J., et Lowenthal, D. T. (1998). Ethical issues involved in dialysis for the elderly. *Geriatric Nephrology and Urology*, 8(2), 111-114.
- Bishop, A. H., et Scudder, J. R. (1990). *The practical, Moral and Personal Sense of Nursing: A Phenomenological Philosophy of Practice*. New York: State University of New York Press.
- Birmelé, B., François, M., Pengloan, J., François, P., Testou, D., Brillet, G., et al. (2004). Death after withdrawal from dialysis: The most common cause of death in a French dialysis population. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19, 686-691.
- Blum, L. (1980). *Friendship, Altruism and Morality*. London: Routledge & Kegan Paul. 256 p.
- Bowman, K., et Singer, P. A. (2001). End-of-life care in dialysis. In N. G. Levinsky (Ed.), *Ethics and the kidney*. p. 111-129. New-York: Oxford University Press.
- Brown, W.W. (2000). Hemodialysis in elderly patients. *International Urology and Nephrology*, 32, 127-135.
- Callahan, D. (1996). Controlling the costs of health care for the elderly: Fair means and foul. *New England Journal of Medicine*, 335(10), 743-746.

- Candel, D., et Dubois, D. (2005). Vers une définition de la "qualité de vie". *Revue Francophone Psycho-Oncologie*, 1, 18-22.
- Calvin, A. O. (2004). Haemodialysis patients and end-of-life decisions: A theory of personal preservation. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 558-566.
- Chambers- Evans, J. (2002). The family as window onto the world of the patient: Involving patients and families in the decision-making process. *Canadian Journal of Nursing Research*, 34(3), 15-13#.
- Cohen , L., et Germain , M. (2005). The psychiatric landscape of withdrawal. *Seminars in Dialysis*, 18(2), 147-153.
- Cohen, L. M., Germain, M., Poppel, D. M., Woods, A., et Kjellstrand, C. M. (2000). Dialysis discontinuation and palliative care. *American Journal of Kidney Disease*, 36(1), 140-144.
- Cohen, L. M., Fischel, S., Germain, M., Woods, A., Braden, G. L., et McCue, J. (1996). Ambivalence and dialysis discontinuation. *General Hospital Psychiatry*, 18(6), 431-435.
- Cohen, L. M., McCue, J. D., Germain, M., et Woods, A. (1997). Denying the dying. Advance directives and dialysis discontinuation. *Psychosomatics*, 38(1), 27-34.
- Cohen , L. M., Mccue, J. D., Germain , M., et Kjellstrand, C. M. (1995). Dialysis discontinuation. *Archive of Internal Medicine*, 155(9), 42-47.
- Cohen, L. M., Germain, M., Woods, A., Gilman, E. D., et McCue, J. D. (1993). Patient attitudes and psychological considerations in dialysis discontinuation. *Psychosomatics*, 34(5), 395-401.
- Cohen, L. M., Moss, A. H., Weisbord, S. D., et Germain, M. J. (2006). Editorial: Renal palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 977-992.
- Davison, S. N. (2001). Quality end-of-life care in dialysis units. *Seminars in Dialysis*, 15(1), 41-44.
- Davison, S. N. (2003). Pain in hemodialysis patients: prevalence, cause, severity, and management. *American Journal of Kidney Disease*, 42(6), 1239-1247.
- Davison, S. N., et Jhangri , G. S. (2005). The impact of chronic pain on depression, sleep and the desire to withdraw from dialysis in hemodialysis patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(5), 465-473.
- Davison, S. N., Jhangri , G. S., et Johnson, J. A. (2006). Cross-sectional validity of a modified Edmonton symptom assessment system in dialysis patients: A simple assessment of symptom burden. *International Society of Nephrology*, 69, 1621-1625.
- Davison, S. N., et Simpson, C. (2006). Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: Qualitative interview study. *British Medical Journal*, 333, 888-889. (Récupéré le 27 Octobre 2006, de <http://www.bmj.com/cgi/content/full/333/7574/886>)
- Dinwiddie, L. C. (2003). Insight into the ESRD workgroup final report summary on end-of-life care. *Nephrology Nursing Journal*, 30(1), 58.
- Drought, T. S., et Koenig, B. A. (2002). "Choice" in end-of-life decision making: Researching fact or fiction? *Gerontologist*, 42 Spec No 3, 114-128.
- Emanuel, E. J., et Emanuel, L. L. (1998). The promise of a good death. *Lancet*, 351

Suppl 2, SII21-29.

- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Wolfe, P., et Emanuel, L. L. (2004). Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: Is it stressful? Is it helpful? *Archives of Internal Medicine*, 164(18), 1999-2004.
- Emanuel, L. L. (2004). Advance directives and advancing age. *Journal of American Geriatric Society*, 52(4), 641-642.
- Fields, M. J., et Cassel, C.K. (1997). *Approaching death: Improving care at the end-of-life. Report of the Institute of Medicine Committee on Care at the End of Life*. Washington, DC: National Academy Press.
- Fortin, M. F., Côté, J., Filion, F. (2006). *Fondements et Étapes du Processus de Recherche*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Fried, T. R., et Bradley, E. H. (2003). What matters to seriously ill older persons making end-of-life treatment decisions? : A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 237-244.
- Fried, T. R., Byers, A. L., Gallo, W. T., Van Ness, P. H., Towle, V. R., O'Leary, J. R., et al. (2006). Prospective study of health status preferences and changes in preferences over time in older adults. *Archives of Internal Medicine*, 166(8), 890-895.
- Fried, T. R., Van Ness, P. H., Byers, A. L., Towle, V. R., O'Leary, J. R., et Dubin, J. A. (2007). Changes in preferences for life-sustaining treatment among older persons with advanced illness. *Journal of General Internal Medicine*, 22(4), 495-501.
- Gastmans, C., Dierckx de Casterle, B., et Schotsmans, P. (1998). Nursing Considered as moral practice: A philosophical-ethical interpretation of nursing. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8(1), 43-69.
- Germain, M. J., Cohen, L., et Davison, S. N. (2007). Withholding and withdrawal from dialysis: What we know about how our patients die. *Seminars in Dialysis*, 20(3), 195-199.
- Gordon, M. (2002). Ethical challenges in end-of-life therapies in the elderly. *Drugs et Aging*, 19(5), 321-329.
- Gregroy, D. M., Way, C. Y., Hutchinson, T., Barret, B., et Parfrey, P. S. (1998). Patients' perceptions of their experience with ESRD and haemodialysis treatment. *Quality Health Research*, 8, 764-783.
- Hagren, B., Pettersen, I. M., Severinsson, E., Lutzen, K., et Clyne, N. (2005). Maintenance haemodialysis: Patients' experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*, 14(3), 294-300.
- Hagren, B., Pettersen, I. M., Severinsson, E., Lutzen, K., et Clyne, N. (2001). The haemodialysis machine as a lifeline: Experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 34(2), 196-202.
- Hare, J., Pratt, C., et Nelson, C. (1992). Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decisions. *Archives of Internal Medicine*, 152(5), 1049-1054.
- Hedayati, S. S., Bosworth, H. B., Kuchibhatla, M., Kimmel, P. L., et Szczech, L. A. (2006). The predictive value of self-report scales compared with physician

- diagnosis of depression in hemodialysis patients. *Kidney International*, 69(9), 1662-1668.
- High, D. M. (1993). Why are elderly people not using advance directives? *Journal of Aging and Health*, 5(4), 497-515.
- Hines, S. C., Babrow, A. S., Badzek, L., et Moss, A. (2001). From coping with life to coping with death: Problematic integration for the seriously ill elderly. *Health Community*, 13(3), 327-342.
- Hines, S. C., Glover, J. J., Holley, J. L., Babrow, A. S., Badzek, L. A., et Moss, A. H. (1999). Dialysis patients' preferences for family-based advance care planning. *Annals of Internal Medicine*, 130(10), 825-828.
- Hirsh, D. J. (1997). Not all elderly patients with ESRD should be offered dialysis. *Geriatric Nephrology and Urology*, 6, 137-140.
- Holley, J. L. (2003). Advance care planning in elderly chronic dialysis patients. *International Urology and Nephrology*, 35(4), 565-568.
- Holley, J. L., Hines, S. C., Glover, J. J., Babrow, A. S., Badzek, L. A., et Moss, A. H. (1999). Failure of advance care planning to elicit patients' preferences for withdrawal from dialysis. *American Journal of Kidney Disease*, 33(4), 688-693.
- Hutchinson, T. A. (2005). Transitions in the lives of patients with end stage renal disease: A cause of suffering and an opportunity for healing. *Palliative medicine*, 19(4), 270-277.
- Institut Canadien d'Information sur la Santé (2005). *Traitement du Stade Terminal de l'Insuffisance Organique au Canada, 2002 et 2003*. Registre Canadien de l'Insuffisance Organique au Canada.
- Jablonski, A. (2007). Level of symptom relief and the need for palliative care in the hemodialysis population. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9(1), 50-58.
- Janssens, L. (1980-1981). Artificial Insemination: Ethical considerations. *Louvain Studies* 8, 3-29.
- Joly, D., Anglicheau, D., Alberti, C., Nguyen, A. T., Touam, M., Grunfeld, J. P., et al. (2003). Octogenarians reaching end-stage renal disease: Cohort study of decision-making and clinical outcomes. *Journal of American Society of Nephrology*, 14(4), 1012-1021.
- Jungers, P., Zingraff, J., Man, N. K., Drüeke, T., et Tardieu, B. (1988). *L'Essentiel sur l'Hémodilayse* (3 ed.). Paris: Masson.
- Kaufman, S. R. (1998). Intensive care, old age, and the problem of death in America. *Gerontologist*, 38(6), 715-725.
- Kaufman, S. R., Shim, J. K., et Russ, A. J. (2006). Old age, life extension, and the character of medical choice. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 61(4), S175-184.
- Kimmel, P. L., Emont, S. L., Newmann, J. M., Danko, H., et Moss, A. H. (2003). ESRD patient quality of life: Symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. *American Journal of Kidney Disease*, 42(4), 713-721.
- Kovac, J. A., Patel, S. S., Peterson, R. A., et Kimmel, P. L. (2002). Patient satisfaction with care and behavioural compliance in end-stage renal disease patients treated

- with hemodialysis. *American Journal of Kidney Disease*, 39(6), 1236-1244.
- Lamping, D. L., Constantinovici, N., Roderick, P., Normand, C., Henderson, L., Harris, S., et al. (2000). Clinical outcomes, quality of life, and costs in the North Thames dialysis study of elderly people on dialysis: A prospective cohort study. *Lancet*, 356(9241), 1543-1550.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., et Beck, C. T. (2004). *Canadian Essentials of Nursing Research*. Philadelphia: Lippincott Williams et Wilkins.
- Lowance, D. C. (2002). Withholding and withdrawal of dialysis in the elderly. *Seminars in Dialysis*, 15(2), 88-90.
- MacIntyre, A. (1984). *After Virtue: A study in Moral Theory*. Indiana: University of Notre Dame Press. 252 p.
- Martin, D. K., Emanuel, L.L., Singer, P.A. (2000). Planning for the end of life. *The Lancet*, 356(11), 1672-1676.
- Mead, G. E., Pendleton, N., Pendleton, D. E., Horan, M. A., Bent, N., et Rabbit, P. (1997). High technology medical interventions: What do older people want? *Journal of American Geriatric Society*, 45(11), 1409-1411.
- Mendelssohn, D. C. (1997). "Principles of end-stage renal disease care". *Annals of Royal College of Physicians et Surgeons of Canada*, 30(5), 271-273.
- Merkus, M. P., Jager, K. J., Dekker, F. W., de Haan, R. J., Boeschoten, E. W., et Krediet, R. T. (1999). Physical symptoms and quality of life in patients on chronic dialysis: Results of The Netherlands Cooperative Study on Adequacy of Dialysis (NECOSAD). *Nephrology Dialysis Transplantation*, 14(5), 1163-1170.
- Moss, A. H. (2001). Shared decision making in dialysis: A new clinical practice guideline to assist with dialysis-related ethics consultations. *The Journal of Clinical Ethics*, 12(4), 406-414.
- Oreopoulos, D. G. (1997). Dialyzing the elderly: Benefit or burden? *Peritoneal Dialysis International*, 17 Suppl 2, S7-12.
- Oreopoulos, D. G., et Dimkovic, N. (2003). Geriatric nephrology is coming of age. *Journal of American Society of Nephrology*, 14(4), 1099-1101.
- Ott, B. B. B. (1999). Advance directives: The emerging body of research. *American Journal of Critical Care*, 8(1), 514-519.
- Patel, S. S., Shah, V. S., Peterson, R. A., et Kimmel, P. L. (2002). Psychosocial variables, quality of life, and religious beliefs in ESRD patients treated with hemodialysis. *American Journal of Kidney Disease*, 40(5), 1013-1022.
- Price, C. A. (2003). Resources for planning palliative and end-of-life care for patients with kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, 30(6), 649-656, 664.
- Rettig, R. A., Sadler, J. H., Meyer, K. B., Wasson, J. H., Parkerson, G. R., Jr., Kantz, B., et al. (1997). Assessing health and quality of life outcomes in dialysis: A report on an Institute of Medicine workshop. *American Journal of Kidney Disease*, 30(1), 140-155.
- Russ, A. J., Shim, J. K., et Kaufman, S. R. (2005). "Is there life on dialysis?": Time and aging in a clinically sustained existence. *Medical Anthropology*, 24, 297-324.
- Saint-Arnaud, J. (2006). Enjeux éthiques et processus décisionnel en santé

- communautaire. Dans G. Carrol (Ed.), *Pratiques en Santé Communautaire* (pp. 333-367). Montréal: Chenelière Éducation.
- Saint-Arnaud, J. (2005). Les familles et les équipes de soin face à l'arrêt de traitement de maintien de vie: aspects éthiques et juridiques. Dans K. M. Herve.C., Molinari. P.A. et Moutel.G. (Ed.), *Place de la Bioéthique en Recherche et dans les Services Cliniques* (pp. 191-207). Paris: Dalloz.
- Saint-Arnaud, J. (2000). "L'approche bioéthique par principes: Fondements et critiques". dans C. Byk (Ed.), *La Bioéthique: un Langage pour Mieux se Comprendre?* (pp. 55-69). Paris: Alexandre Lacassagne/ ESKA.
- Saint-Arnaud, J. (1999). *Enjeux Éthiques et Technologies Biomédicales*. Montréal: Les presses de l'Université de Montréal.
- Saint-Arnaud, J., Bouchard, L., Loïselles, 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), 16-31.
- Sawchuk, P. P. J., et Ross-Kerr, J. J. (2000). Older adults and advance care directives. *The Canadian Nurse*, 96(7), 16-20.
- Scanlon, C. (1997). Defining standards for end-of-life care. *American Journal of Nursing*, 97(11), 58-60.
- Seymour, J., Gott, M., Bellamy, G., Ahmedzi, S. H., et Clark, D. (2004). Planning for the end of life: The views of older people about advance care statements. *Social science et Medicine*, 54, 57-68.
- Sims, R. J. A., Cassidy, M. J. D., et Masud, T. (2003). The increasing number of older patients with renal disease. *British Medical Journal*, 327(7413), 463-464.
- Singer, P. A., Martin, D. G., Lavery, J. V., Thiel, E. C., Kelner, M., et Mendelssohn, D. C. (1998). Reconceptualizing Advance Care Planning from the patient's perspective. *Archives of Internal Medicine*, 158, 879-883.
- Solano, J. P., Gomes, B., et Higginson, I. J. (2005). A comparison of Symptom Prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 58-69.
- Sundin-Huard, D., et Fahy, K. (1999). Moral distress, advocacy and burnout: Theorising relationship. *International Journal of Nursing Practice*, 5, 8-13.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M., et Tulsky, J. A. (2000). In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132(10), 825-832.
- Storch, J. L. (2004). End of life decision making. Dans Stroch, J.L., Rodney, P., et Strazomski, R. (Ed.), *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice* (1st ed., pp. 262-280). Toronto: Pearson Prentice Hall.
- Swanson, K. (1999). What is known about caring in nursing research: A literary meta-analysis. In Hinshaw, S., Feetham, S., et Sahver, J. (Ed.), *Handbook of clinical nursing research* (pp. 31-60). Thousand Oaks: CA: Sage.
- Tobe, S. W., et Senn, J. S. (1996). Foregoing renal dialysis: A case study and review of ethical issues. The end-stage renal disease group. *American Journal of Kidney Disease*, 28(1), 147-153.

- Tulsky, J. A. (2005). Interventions to enhance communication among patients, providers and families. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), S95-S102.
- Tyrrell, J., Paturel, L., Cadec, B., Capezzali, E., et Poussin, G. (2005). Older patients undergoing dialysis treatment: cognitive functioning, depressive mood and health-related quality of life. *Aging et Mental Health*, 9(4), 374-379.
- US, Renal, Data, et System. (2004). Morbidity and Mortality, 2005 annual report.
- Vaartio, H., Leino-Kilpi, H., Salanterä S., et Suominen, T. (2006). Nursing advocacy: How is it defined by patients and nurses, what does it involve and how is it experienced? *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20, 286-292
- Walton, J. (2002). Finding a balance: A grounded theory study of spirituality in hemodialysis patients. *Nephrology Nursing Journal*, 29(5), 447-456; discussion 457.
- Watson, J. (2002). Intentionality and caring-healing consciousness: A practice of transpersonal nursing. *Holistic Nursing Practice*, 16(4), 12-19.
- Watson, J. (2005a). *Caring Science as sacred science*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Watson, J. (2005b). Caring science: Belonging before being as ethical cosmology. *Nursing Sciences Quarterly*, 18(4), 304-305.
- Watson, J. (2006). Caring theory as an ethical guide to administrative and clinical practices. *Nursing Administration Quarterly*, 30(1), 48-55.
- Weil, C. M. (2000). Exploring hope in patients with end stage renal disease on chronic hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 27(2), 219-224.
- White, N., Richter, J., Koeckeritz, J., Munch, K., et Wlater, P. (2004). "Going forward": Family resiliency in patients on hemodialysis. *Journal of Family Nursing*, 10(3), 357-378.
- White, Y., et Fitzpatrick, G. (2006). Dialysis: Prolonging life or prolonging dying? Ethical, legal and professional considerations for end of life decision making. *Edtna Erca Journal*, 32(2), 99-103.

Annexe A - Formulaire de consentement

Centre hospitalier régional de _____

Formulaire d'information et de consentement

Enquête par questionnaire auprès des personnes sous dialyse

Titre du projet : "Enjeux éthiques reliés à la rareté des ressources en dialyse rénale"

Chercheurs et collaborateurs impliqués dans ce projet subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (1999-2002):

Projet de recherche multicentrique dirigé par Jocelyne Saint-Arnaud, Ph.D.,
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Téléphone: (514) 343-7619, télécopieur, 343-2306
Co-chercheurs: Louise Bouchard, Ph.D., UQAM; Carmen Loiselle, Ph.D. Université
McGill; Pierre Verrier, m.d., Hôpital du Sacré-cœur de Montréal.
Collaborateurs: Claire Beaudin inf., CHUM; Johanne Beaudry t.s., Centre hospitalier
Angrignon; Louis Dufresne m.d., CHUM; Hélène Lazure, Ph.D., Université de Montréal.

But du projet

Ce projet de recherche étudie les enjeux éthiques présents en dialyse selon le point de vue des praticiens (médecins, infirmières, travailleurs sociaux et diététiciennes) et selon le point de vue des personnes atteintes d'une maladie rénale terminale. Il étudie comment se prennent les décisions qui comportent des enjeux éthiques, comme le choix d'un mode de dialyse, le respect de l'horaire en milieu hospitalier et l'arrêt du traitement de la dialyse, sachant qu'il s'agit d'un traitement où sont investies des ressources financières et humaines importantes.

Méthode de recherche

Des données seront recueillies par le biais de deux enquêtes par questionnaires, l'une auprès des praticiens (médecins, infirmières, travailleurs sociaux et diététiciennes), l'autre auprès des personnes atteintes d'une maladie rénale terminale dans 14 centres de dialyse rénale au Québec.

Enquête par questionnaire

En acceptant de participer à l'enquête par questionnaire, vous aurez à répondre à un certain nombre de questions portant sur la dialyse, l'information que vous avez reçue, les décisions que vous avez prises et les motifs qui vous ont guidés. Cela prendra de 30 à 45 minutes de votre temps.

Confidentialité

Votre participation se fera de manière anonyme. Chacun des répondants sera désigné par un numéro ne comportant pas de code pour les identifier ultérieurement. Toutefois, plusieurs renseignements personnels sont contenus dans les informations recueillies, notamment la date de naissance, le sexe, le code postal, la profession et l'hôpital d'origine. Les questionnaires seront conservés pour un maximum de quatre ans dans le bureau de la chercheuse principale, madame Jocelyne St-Arnaud, de la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ils ne seront utilisés qu'aux seules fins de la présente recherche. Les réponses aux questionnaires seront traitées sur support informatique. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données brutes. Les résultats seront communiqués de manière à ce que ni les individus, ni les équipes, ni les centres ne puissent être identifiés.

Risques et avantages

Il n'y a aucun avantage direct pour vous à participer à cette étude. Cependant, le fait de répondre au questionnaire vous permettra de réfléchir aux choix que vous avez faits ou que vous aurez à faire en matière de dialyse rénale. Les réponses que vous apporterez permettront aux intervenants de mieux connaître votre façon de voir les choses et d'en tenir compte dans les décisions de soin et de traitement.

Il n'y a pas vraiment de risque à participer à cette enquête. Cependant, si certaines questions vous causent de l'inquiétude, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable du projet ou son assistante de recherche, qui se chargera de répondre à vos questions et de vous indiquer, s'il y a lieu, une ressource appropriée.

Le but du questionnaire est d'évaluer la perception que vous avez des soins que vous recevez. Il ne vise pas à remettre en question les soins et services auxquels vous avez droit. Il est important que vous répondiez de votre mieux au questionnaire. Toutefois, si une question vous perturbe, vous avez le droit de ne pas y répondre. Les personnes qui vous traitent (médecins, infirmières, etc.) ne verront pas votre questionnaire complété. S'il y a des sujets importants dont vous voulez les informer, vous devez le faire vous-même à une autre occasion.

Questions relatives à l'étude

Pour toute question relative à cette étude vous pouvez contacter Madame Jocelyne Lemieux, service de dialyse du Centre hospitalier régional de Rimouski, au (418) 724-8751. Vous pouvez aussi communiquer avec Mme Delphine Roigt, secrétaire de l'équipe de recherche, au (514) 343-6111 poste 1-3855 ou Mme Jocelyne Saint-Arnaud, chercheuse principale, au (514) 343-7619. Si vous avez des raisons de croire que des problèmes d'éthique sont suscités par l'étude, vous pouvez communiquer avec Dr Jean Lépine, président du Comité de bioéthique du CHRR, au (418) 724-8492 ou avec M.

Claude Giasson, membre du comité multifacultaire d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal au numéro (514) 343-5946. Si vous n'êtes pas satisfaits des réponses obtenues, vous pouvez communiquer avec Mme Marie-José Rivest, ombudsman de l'Université de Montréal, au 343-2100.

Indemnisation en cas de préjudice

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libre d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment en faisant connaître votre décisions à l'un des chercheurs ou à l'un de leurs assistants, sans que cela ne cause quelque préjudice que ce soit à l'égard de votre relation avec votre médecin, ni ne nuise de quelque manière aux soins que vous recevez ou pourriez recevoir. Votre retrait implique la destruction des données personnelles qui auront été obtenues auprès de vous.

CONSENTEMENT

Je (nom du participant en lettres moulées).....
déclare avoir pris connaissance du document d'information ci-joint dont j'ai reçu copie conforme, en avoir discuté avec (nom de l'investigateur en lettres moulées)
.....

et comprendre le but, la nature, les avantages de l'étude en question. Je comprends aussi que les réponses aux questionnaires seront traitées en toute confidentialité et que les répondants et le centre où ils reçoivent leur traitement ne pourront pas être reconnus lors de la publication des résultats. Les questionnaires seront détruits après quatre ans.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens à prendre part à cette étude. Je comprends que je peux m'en retirer à tout moment sans préjudice.

Signature du participant.....Date.....

Nom du témoin.....Date.....

Signature du témoinDate.....

Je (nom de l'investigateur en lettres moulées).....
déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques à (nom en lettres moulées du participant).....

Signature de l'investigateurDate

Annexe B- Questionnaire patient, version française

Enquête

Enquête sur les enjeux éthiques reliés à la rareté des ressources en dialyse (2)



Ce questionnaire s'adresse aux personnes sous dialyse rénale. Il vise à connaître votre point de vue sur différents aspects de votre traitement de dialyse. Vos réponses serviront à évaluer vos perceptions, vos valeurs, votre participation aux décisions de traitement, de manière à donner des soins mieux adaptés à vos attentes. Vos réponses sont strictement confidentielles. Les résultats de l'enquête seront divulgués de manière à ce que ni les répondants, ni les équipes, ni les centres de dialyse ne puissent être reconnus. Nous vous remercions de votre généreuse collaboration.

Université 
de Montréal
UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Équipe de recherche CASM dirigée par Jocelyne Saint-Arnaud,
chercheurs : Louise Bouchard, Carmen Loisetto et Pierre Veinot

Questionnaire s'adressant aux personnes sous en dialyse rénale 2000

© J. Saint-Arnaud, L. Bouchard, C. Loisetto, P. Veinot, M. Larocque, S. Thériault et D. Poirier
Toute reproduction en tout ou en partie sans autorisation par J. Saint-Arnaud
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Enquête sur les enjeux éthiques liés à la répartition des ressources en dialyse rénale

Information générale sur votre traitement de dialyse

1- Quand avez-vous reçu votre premier traitement de dialyse ?

mois _____ année _____

2- Dans quel programme de dialyse êtes-vous actuellement inscrit ?

Hémodialyse traditionnelle	1
Hémodialyse autonome	2
Hémodialyse semi-autonome	3
Dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPA) (avec sacs)	4
Dialyse péritonéale continue cyclique (DPEC) (avec cyclleur)	5
Dialyse péritonéale intermittente (DPI)	6

Où a lieu votre traitement ?

À l'hôpital À domicile

Autre, précisez :

3- Depuis quand êtes-vous inscrit dans ce programme ?

mois _____ année _____

4- Avez-vous été inscrit dans un ou plusieurs programmes auparavant ?

Oui Non NSR/MAP (Je ne sais pas/ne s'applique pas)

1 2 0

Si oui, indiquez lequel ou lesquels

5- Combien de temps durent vos traitements ? _____ heures

6- Si vous êtes en dialyse péritonéale, combien de traitements avez-vous par période de 24 heures ? _____

7- Si vous êtes en hémodialyse, combien de traitements avez-vous par semaine ? _____

NSR/MAP = Je ne sais pas/ne s'applique pas

Enquête sur les enjeux éthiques liés à la gestion des ressources en soins palliatifs

8. À quel intervalle de temps, venez-vous à l'hôpital ?
(Entrez le nombre approprié)

Chaque semaine Chaque mois Chaque deux mois
1 2 3

Autre, spécifiez : _____

9. Combien de temps mettez-vous en moyenne pour parcourir la distance entre votre domicile et le lieu de traitement ?

_____ heures _____ minutes

10. Avez-vous dû déménager pour vous rapprocher de votre centre de dialyse ?
(Entrez la réponse appropriée)

Oui Non
1 2

11. Durant un mois, quelles sont les dépenses que vous devez encourir à cause de votre traitement en dialyse et qui ne vous sont pas remboursées par le système public ?
(Pour chaque réponse, indiquez le coût)

Dépenses par mois	Coût
Transport	
Suppléments	
Médicaments	
Autres produits pharmaceutiques	
Consultations dans le privé d'un(e) diététiste, d'un(e) psychologue ou autres professionnels de la santé, spécifiez :	
Autres dépenses, spécifiez :	

Je ne sais pas/je n'applique pas

Ces dépenses vous sont-elles remboursées par une assurance privée ?
(Entrez la réponse appropriée)

Oui Non
1 2

→ Si oui, sont-elles remboursées totalement ou en partie ?
(Entrez la réponse appropriée)

En totalité En partie
1 2

NSPYNAP = Je ne sais pas/je n'applique pas

Disponible sur des supports audiovisuels auprès de la Société québécoise des dialysés rénaux

79. Religion

Catholique	1
Protestant	2
Musulman	3
Juif	4
Aucune	5
Autre, précisez :	6

80. Pratique de la religion

Ou	Non	Occasionnellement
1	2	3

81. Code postal _____

82. Quel hôpital est responsable de vos traitements de dialyse ?

Distance de votre domicile _____ milles ou _____ kilomètres

83. Vos commentaires sur l'étude

	négatif -			positif +	
a) intérêt du sujet traité	1	2	3	4	5
b) clarté des questions	1	2	3	4	5
c) pertinence de la recherche	1	2	3	4	5
d) du questionnaire	1	2	3	4	5

Merci

Votre collaboration et votre contribution
à cette étude sont grandement appréciées

Jocelyne Sirois-Arnaud et ses collaborateurs

Université de Montréal

CP 6128, succursale Centre-ville

Montréal (Québec) H3C 3J7

Enquête sur les enjeux éducatifs relatifs à la réalité des personnes en dialyse rénale

12. Étiez-vous atteint d'autres maladies que l'insuffisance rénale chronique ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non
1	2

Si oui, lesquelles ? _____

PREMIÈRE PARTIE

Le début du traitement de dialyse

Information sur le traitement de dialyse

13. Aviez-vous reçu votre premier traitement de dialyse en urgence ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non
1	2

14. Aviez-vous participé à un programme de préparation à la dialyse ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non
1	2

15. Avant de commencer votre premier traitement de dialyse, saviez-vous que vous étiez atteint d'une maladie rénale qui peut être mortelle si elle n'est pas traitée en dialyse ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non
1	2

NESP/ANP = Je ne sais pas / ne s'applique pas

Ensemble au sein de votre programme soumis à la norme des renseignements en matière de santé

16- Quand avez-vous reçu les informations suivantes sur le traitement de dialyse ?
(Pour chaque item, indiquez les réponses appropriées)

Information sur la dialyse	Avant le 1 ^{er} traitement	Pendant le 1 ^{er} traitement	Après le 1 ^{er} traitement	NSP/NAP
En quoi consiste la dialyse et ses buts	1	2	3	9
La différence entre l'hémodialyse et la dialyse péritonéale	1	2	3	9
Les avantages et les inconvénients de l'hémodialyse et de la dialyse péritonéale	1	2	3	9
Les techniques d'hémodialyse et de dialyse péritonéale	1	2	3	9
Les changements dans la qualité causés par l'utilisation de ces techniques	1	2	3	9
Votre technique de dialyse actuelle	1	2	3	9
Les changements dans la qualité causés par votre technique de dialyse actuelle	1	2	3	9

Je ne sais pas/ne s'applique pas

17- Avant le premier traitement, comment l'information sur la dialyse a-t-elle été donnée ?

(Entourez la ou les réponses appropriées)

Par une rencontre individuelle	1
Par une rencontre de groupe	2
Par une rencontre avec une personne sous dialyse	3
Par des rencontres avec des personnes qui bénéficient de différents modes de dialyse	4
Par un moyen audio-visuel	5
Par des dépliants ou des feuilles d'information	6
Par une visite au centre de dialyse	7
Autres (spécifiez)	8
Je ne sais pas/ne s'applique pas	9

NSP/NAP - Je ne sais pas/ne s'applique pas

Examinez sur ton journal d'interviews, rédigé à la terminaison des négociations sur dialyse rénale

18- Avant votre premier traitement, comment qualifiez-vous l'information que vous avez reçue sur le traitement de dialyse ?

(Entourez la réponse appropriée)

Suffisante	Insuffisante
1	2

Si l'information demandée était insuffisante, quels étaient selon vous les points manquants ?

Quelles sont les raisons, selon vous, pour lesquelles ces points n'ont pas été mentionnés ?

19- À qui l'information sur la dialyse a-t-elle été donnée ?

(Entourez la réponse appropriée)

À vous directement	À vos proches	À vous et à vos proches	NSP/NAP
1	2	3	4

20- Par qui l'information sur la dialyse a-t-elle été donnée ?

(Pour chacun des items, entourez la ou les réponses appropriées)

Professionnels	Avant le 1 ^{er} traitement	Pendant le 1 ^{er} traitement	Après le 1 ^{er} traitement	NSP/NAP
Un(e) néphrologue	1	2	3	4
Un(e) infirmier (ère)	1	2	3	4
Un(e) travailleur(trice) sociale	1	2	3	4
Un(e) diabétiste	1	2	3	4
Un(e) psychiatre	1	2	3	4
Un(e) psychologue	1	2	3	4
Autres professionnels, spécifiez	1	2	3	4
	1	2	3	4

Enquête sur les valeurs éthiques liées à la réalité des ressources en soins de santé

21- Les professionnels qui vous ont donné de l'information se sont-ils assurés que vous aviez bien compris ? (Entourez la réponse appropriée)

	Oui 1	Non 2	NSP/NAP 9
Si oui, qui s'est assuré que l'information donnée avait été bien comprise ? (Entourez la réponse ou les réponses appropriées)			
Le(s) néphrologue	1		
L'infirmier(ère)	2		
Le(s) travailleur(s) social(e)	3		
Le(s) diététiste	4		
Le(s) psychiatre	5		
Le(s) psychologue	6		
Autre professionnel, précisez :	7		

22- Comment s'est-on assuré que vous aviez bien compris l'information donnée ? (Entourez la réponse ou les réponses appropriées)

Durant une rencontre avec le professionnel concerné	1
En répondant à un questionnaire	2
Par un appel téléphonique	3
Autres (précisez)	4
Je ne sais pas/ ne s'applique pas	9

23- Si vous n'aviez pas bien compris l'information donnée, quelles sont les raisons que vous pouvez invoquer ? (Entourez la réponse ou les réponses appropriées)

L'information était incomplète	1
Le langage était difficile à comprendre	2
Cela ne m'intéressait pas	3
J'étais trop stressé et trop anglois	4
J'étais dans un état de santé précaire (par exemple un coma ou un quasi coma)	5
J'ai reçu des informations contradictoires	6
Autre raison, précisez :	7
Je ne sais pas/ ne s'applique pas	9

NSP/NAP = Je ne sais pas/ ne s'applique pas

Enquête sur les croyances, attitudes, besoins et la qualité des ressources en dialyse rénale

24- Avez-vous tenté d'obtenir de l'information sur votre maladie et ses modes de traitements par vous-même ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui Non NSP/NAP
1 2 9

→ Si oui, où avez-vous cherché l'information ?
(Entourez la réponse ou les réponses appropriées)

En parlant avec mes proches	1
Dans des livres	2
Dans des émissions de télévision	3
Sur Internet	4
Après d'une association d'insuffisants rénaux	5
Autre moyen, précisez	6
Je ne sais pas/ne s'applique pas	9

La participation aux décisions de traitement de dialyse

25- Avez-vous été consulté pour commencer la dialyse ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui Non
1 2

→ Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

26- Êtes-vous d'accord pour commencer la dialyse ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui Non NSP/NAP
1 2 9

27- Vos proches étaient-ils du même avis que vous ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui Non NSP/NAP
1 2 9

8

NSP/NAP = Je ne sais pas/ne s'applique pas

Inquête sur les enjeux éthiques liés à la réalité des ressources en dialyse rénale

28. Avez-vous pensé à ne pas commencer la dialyse ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui Non NSP/NAP
1 2 3

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?
(Entourez la réponse ou les réponses appropriées)

État de découragement	1
Manque d'appui de mes proches	2
État de santé trop difficile à cause de la maladie rénale	3
État de santé trop difficile à cause d'autres maladies	4
Manque de ressources personnelles	5
Autre raison, précisez :	6

Le choix du programme¹ de dialyse

29. Avez-vous été informé de tous les programmes de dialyse qui se pratiquent dans votre centre et à domicile ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui Non NSP/NAP
1 2 3

Avez-vous été informé des programmes de dialyse qui se pratiquent dans d'autres centres et qui ne sont pas offerts dans votre centre ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui Non NSP/NAP
1 2 3

1 Par programme, nous entendons : hémodialyse traditionnelle, autonome ou semi-autonome, dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA), dialyse péritonéale continue cyclique (DPCC) ou dialyse intermittente (DPI)

Enquête sur les erreurs d'attente relatives à la qualité des soins en dialyse rénale

30. Avez-vous participé au choix de votre programme de dialyse actuel ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

→ Si non, pour quelle(s) raison(s) ? _____

- Si oui, quelle catégorie vous semble la plus appropriée pour désigner votre type de participation ? (Entourez la réponse appropriée)

Participation très active J'ai participé au processus décisionnel et j'ai pris la décision finale	1
Collaboration J'ai participé au processus décisionnel et j'ai partagé la décision finale avec mon médecin	2
Participation passive J'ai participé au processus décisionnel et j'ai laissé mon médecin prendre la décision finale	3
Je ne sais pas/je n'applique pas	9

31. Avez-vous pu obtenir le programme de dialyse qui vous aurait mieux convenu ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

→ Si non, quel aurait été le programme de dialyse qui vous aurait mieux convenu ?

Pourquoi n'avez-vous pu recevoir le programme de dialyse qui vous aurait mieux convenu ? (Entourez la réponse ou les réponses appropriées)	Raisons	Oui	Non	NSP/NAP
Il n'était pas médicalement approprié		1	2	9
Le mode choisi aurait comporté de trop grands déplacements		1	2	9
L'équipement n'était pas disponible		1	2	9
Il y avait une liste d'attente		1	2	9
Mes proches n'avaient pas d'accord		1	2	9
Autre (spécifiez) :		1	2	9

Enquête sur les enjeux d'hygiène relatifs à la qualité des ressources en dialyse usuelle

32- Si votre programme de dialyse ne vous convenait plus, serait-il facile, selon vous, de changer de programme ?

(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

Si non, quelles en seraient les raisons ?

(Pour chacun des items, entourez la réponse appropriée)

Raisons de transfert difficile	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	NSP/NAP
Le manque d'appareils ou de points de traitement	1	2	3	4	9
Le manque d'espace	1	2	3	4	9
Le refus des proches	1	2	3	4	9
Le manque de ressources de ma part	1	2	3	4	9
Une liste d'attente	1	2	3	4	9
Autres (spécifier):	1	2	3	4	9

Facteurs de choix

33- Dans votre traitement de dialyse, quelle importance accordez-vous aux suivis suivants ?

(Pour chacun des items, entourez la réponse appropriée)

Suivi	Aucunement important	Peu important	Important	Très important	NSP/NAP
Le suivi médical	1	2	3	4	9
Le suivi infirmier	1	2	3	4	9
Le suivi psycho-social	1	2	3	4	9
Le suivi diététique	1	2	3	4	9
Autres (spécifier):	1	2	3	4	9

Enquête sur les enjeux éthiques reliés à la prise des décisions en dialyse rénale

34- Dans votre traitement de dialyse, quelle importance accordez-vous aux procédures suivantes ? (Pour chacun des items, entourez la réponse appropriée)

Procédure de traitement	Aucunement important	Peu important	Important	Très important	NSP/MAP
Fréquence du traitement	1	2	3	4	5
Durée du traitement	1	2	3	4	5
Médecine du traitement	1	2	3	4	5
Autre (spécifier) :	1	2	3	4	5

35- Dans votre traitement de dialyse, quelle importance accordez-vous aux aspects suivants ? (Pour chacun des items, entourez la réponse appropriée)

Aspects psycho-sociaux	Aucunement important	Peu important	Important	Très important	NSP/MAP
Ma qualité de vie	1	2	3	4	5
Mon image corporelle	1	2	3	4	5
Ma sociabilité	1	2	3	4	5
Ma vie familiale	1	2	3	4	5
L'aide d'une personne pour effectuer le traitement à domicile	1	2	3	4	5
Le soutien de mon entourage	1	2	3	4	5
Le coût de transport	1	2	3	4	5
L'éloignement du centre	1	2	3	4	5
La possibilité de être seul(e) pendant le traitement	1	2	3	4	5
La possibilité de poursuivre des activités professionnelles	1	2	3	4	5
La possibilité de rencontrer des personnes atteintes de la même maladie que moi	1	2	3	4	5
La possibilité de prendre des vacances	1	2	3	4	5
Les préférences des proches	1	2	3	4	5
Autres (spécifier) :	1	2	3	4	5

Enquête sur les enjeux éthiques relatifs à la révélation des résultats de diagnostic génétique

DEUXIÈME PARTIE

En cours de traitement de dialyse

Les suivis

- 36- Dans votre programme de dialyse actuel, les suivis suivants sont-ils suffisants ?
(Pour chacun des items, choisissez la réponse appropriée)

Type de suivi	Oui	Non	NSP/NAP
Suivi médical	1	2	9
Suivi infirmier	1	2	9
Suivi du (de la) travailleur(se) social(e)	1	2	9
Suivi du (de la) psychiatre	1	2	9
Suivi du (de la) psychologue	1	2	9
Suivi du (de la) diététicien	1	2	9

L'assiduité au traitement

Si vous êtes en dialyse à domicile, allez directement à la question 45

- 37- Vous arrive-t-il d'être en retard à vos traitements ?
(Entourez la réponse appropriée)

Jamais Parfois Souvent Très souvent NSP/NAP
1 2 3 4 9

Si oui, combien de fois par année, par mois ou par semaine ?

___ fois/année ou ___ fois/mois ou ___ fois/semaine

- 38- Vous arrive-t-il de manquer des traitements ?
(Entourez la réponse appropriée)

Jamais Parfois Souvent Très souvent NSP/NAP
1 2 3 4 9

Si oui, combien de fois par année, par mois ou par semaine ?

___ fois/année ou ___ fois/mois ou ___ fois/semaine

NSP/NAP = Je ne sais pas/je n'applique pas

13

Enquête sur les enjeux cliniques relatifs à la réhabilitation des personnes en détresse sociale

39- Vous arrive-t-il d'écarter vos traitements ?

(Entourez la réponse appropriée)

Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	NSP/MAP
1	2	3	4	5

Si oui, combien de fois par année, par mois ou par semaine ?
 ___ fois/année ou ___ fois/mois ou ___ fois/semaine

40- Quand vous ne respectez pas vos horaires, quelles en sont les raisons ? (Entourez la ou les réponses appropriées)

Des difficultés de transport	1
Un manque d'aide	2
Un état de découragement	3
Les contraintes imposées par l'heure du traitement	4
Un problème de toxicomanie ou d'alcoolisme	5
Un manque de motivation	6
Un manque d'information sur les conséquences	7
Une absence de considération des conséquences	8
Une mauvaise condition physique	10
Un refus du traitement	11
Autre chose, précisez :	12
Je ne suis pas/ne s'applique pas	9

41- Quand vous ne respectez pas votre horaire, pensez-vous que cela entraîne de mauvaises conséquences pour vous ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/MAP
1	2	3

Si oui, quelles sont ces conséquences ?

Enquête sur les enjeux cliniques reliés à la réalité des centres de dialyse rénale

42. Quand vous ne respectez pas votre horaire, pensez-vous que cela entraîne de mauvaises conséquences pour les personnes qui sont inscrites dans le même programme que vous ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui Non NSP/NAP
1 2 9

→ Si oui, quelles sont ces conséquences ?

43. Dans votre programme de dialyse, des mesures sont-elles appliquées quand un patient ne se présente pas à son traitement ou est très en retard ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui Non NSP/NAP
1 2 9

→ Si oui, quelles sont ces mesures ?

Mesures prises	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours	NSP/NAP
Le patient attend son prochain traitement se présente à l'urgence ainsi qu'à son lieu de santé la nécessité	1	2	3	4	9
Le patient se présente à la fin de la journée pour recevoir son traitement	1	2	3	4	9
Les horaires d'autres patients de la journée sont modifiés pour permettre au patient de recevoir son traitement	1	2	3	4	9
Autre mesure, précisez :	1	2	3	4	9

NSP/NAP = Je ne sais pas/je n'applique pas

14

Enquête sur les enjeux énvoyés liés à la santé des ressources en énvoyés névols

46. Quand avez-vous été informé de ces mesures concernant l'vovvve de traitement ?
(Entourez la réponse appropriée)

Dès mon arrivée en énvoyés	1
Au moment du 1 ^{er} marquement	2
Après plusieurs marquements	3
Au moment du retard d'un autre personne	4
Je ne sais pas/je n'applique pas	9

Le respect de la diète

45. Avez-vous une diète à respecter ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	MSP/NAP
1	2	9

Si vous avez répondu non, allez à la question 52

46. Considérez-vous que vous observez votre diète (solide et liquide) ?
(Entourez la réponse appropriée)

Jamais	Parfois	Souvent	Toujours	MSP/NAP
1	2	3	4	9

47. Quand vous ne respectez pas votre diète, quelles en sont les raisons ?
(Entourez la ou les réponses appropriées)

Un énvoyés d'appel de la part de mes proches	1
Un état de découragement	2
Une envie de être comme les autres	3
Les trop grandes contraintes imposées par la diète	4
Un problème de sevrage ou d'alcoolisme	5
Un manque de motivation	6
Un manque de suivi en diététique	7
Un manque d'information sur les conséquences	8
Une absence de considération des conséquences	10
Une mauvaise condition physique	11
Un retard du traitement	12
Autre chose, spécifiez :	13
Je ne sais pas / ne s'applique pas	9

Enquête sur les enjeux éthiques relatés à la qualité des soins en dialyse rénale

48- Quand vous ne respectez pas votre diète, pensez-vous que cela entraîne de mauvaises conséquences pour vous ? (Entourez la réponse appropriée)

<input type="checkbox"/>	Oui	Non	NSP/NAP
<input type="checkbox"/>	1	2	9

Si oui, quelles sont-elles ? _____

49- Quand vous ne respectez pas votre diète, pensez-vous que cela entraîne de mauvaises conséquences pour les autres ? (Entourez la réponse appropriée)

<input type="checkbox"/>	Oui	Non	NSP/NAP
<input type="checkbox"/>	1	2	9

Si oui, quelles sont-elles ? _____

50- Dans votre programme de dialyse, existe-t-il des mesures pour ceux qui ne suivent pas leur diète ? (Entourez la réponse appropriée)

<input type="checkbox"/>	Oui	Non	NSP/NAP
<input type="checkbox"/>	1	2	9

Si oui, quelles sont-elles ? _____

(Pour chacun des items, entourez la réponse appropriée)

Mesures	Oui	Non	NSP/NAP
Plus de rencontres en diététique	1	2	9
Plus de rencontres avec le travailleur social	1	2	9
Plus de rencontres avec le psychologue ou le psychiatre	1	2	9
Si un temps plus long de traitement est nécessaire, on fait la même chose que dans le cas des absences ou des retards aux traitements (voir réponse 43)	1	2	9
Autre mesure, spécifique :	1	2	9

Aucune mesure n'est prévue

51- Quand avez-vous été informé des mesures concernant le non-respect de la diète ? (Entourez la réponse appropriée)

Dès mon arrivée en dialyse	1
Au moment des premiers manquements	2
Après de nombreux manquements	3
Je ne sais pas/ne s'applique pas	9

NSP/NAP = Je ne sais pas/ne s'applique pas

Enquête sur les effets d'un accès à la santé des personnes en dialyse rénale

Autonomie et qualité de vie

52. Avez-vous besoin d'aide pour recevoir votre traitement ?

(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

→ Si oui, de quelle aide s'agit-il ? (Entourez la ou les réponses appropriées)

Transport	1
Aide pour faire la technique	2
Soutien moral	3
Autres, spécifiez :	4

53. Sur une échelle de 0 à 10, à combien évaluez-vous votre qualité de vie ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Mauvaise qualité											Bonne qualité

Inscription sur une liste d'attente de greffe rénale

54. Avez-vous déjà subi une transplantation de rein ?

(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

→ Si oui, à combien évaluez-vous la qualité de vie que vous avez après la transplantation rénale ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Mauvaise qualité											Bonne qualité

55. Êtes-vous actuellement inscrit sur une liste de transplantation rénale ?

(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

→ Si non, pour quelle(s) raison(s) ? (Entourez la ou les réponses appropriées)

Je n'ai pas été consulté à cet effet	1
Je ne répond pas aux critères médicaux	2
J'ai refusé	3
Je ne sais pas/ne s'applique pas	9

Enquête sur les attitudes éthiques relatives à la répartition des ressources en dialyse rénale

56- Seriez-vous prêt à vous rendre à la limite de vos capacités dans l'espoir de bénéficier d'une greffe ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

TROISIÈME PARTIE

La cessation du traitement de dialyse Traitements de maintien en vie

57- Avez-vous été consulté à propos des traitements de maintien en vie dont vous pourriez bénéficier comme la réanimation, l'utilisation d'un respirateur, les soins intensifs, l'alimentation par des tubes, etc. ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

58- Quelle est votre préférence dans la manière de choisir les traitements de maintien en vie ? (Entourez la réponse appropriée)

Je préfère choisir moi-même les traitements que je recevrai	1
Je préfère choisir moi-même les traitements que je recevrai, mais en tenant compte de l'avis de mon médecin	2
Je préfère que mon médecin et moi partagions la responsabilité de choisir les traitements que je recevrai	3
Je préfère que mon médecin choisisse les traitements que je recevrai, mais en tenant compte de mon avis	4
Je préfère laisser mon médecin choisir les traitements que je recevrai	5

Enquête sur les enjeux éthiques relatifs à la maîtrise des ressources en soins de longue durée

59. Si vous deveniez incapable et incapable de prendre part aux décisions, qui devrait faire le choix de vos traitements de fin de vie ? (Entourez la réponse appropriée)

- | | |
|--|---|
| Je préfère que mes proches choisissent les traitements que je recevrai | 1 |
| Je préfère que mes proches choisissent les traitements que je recevrai, mais en tenant compte de l'avis de mon médecin | 2 |
| Je préfère que mes proches et mon médecin choisissent ensemble les traitements que je recevrai | 3 |
| Je préfère que mon médecin choisisse les traitements que je recevrai, en tenant compte de l'avis de mes proches | 4 |
| Je préfère que mon médecin choisisse seul les traitements que je recevrai | 5 |

60. Avez-vous exprimé vos volontés par rapport aux traitements de maintien en vie ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAR
1	2	9

Si oui, de quelle manière ?

(Entourez la ou les réponses appropriées)

- | | |
|---|----|
| J'en ai parlé à mes proches | 1 |
| J'en ai parlé avec mon néphrologue | 2 |
| J'en ai parlé à un (e) infirmier (ère) | 3 |
| J'en ai parlé au (à la) travailleur (euse) social (le) | 4 |
| J'en ai parlé avec un représentant de ma religion | 5 |
| J'en ai parlé à celui qui sera mon représentant si je deviens incapable | 6 |
| J'ai rédigé un testament de fin de vie ou testament biologique* | 7 |
| J'ai rédigé un mandat en cas d'incapacité† | 8 |
| Autres : | 10 |

2 Un testament de fin de vie ou testament biologique est un document dans lequel une personne indique qu'elle ne veut pas que sa vie soit prolongée par des moyens artificiels et disproportionnés et souhaite que ses douleurs soient soulagées même si cela devait hâter ou retarder le moment de sa mort.

3 Un mandat en cas d'incapacité est un document légal dans lequel la personne agit comme un ou deux représentants pour administrer ses biens et prendre les décisions de traitement dans le cas où elle deviendrait incapable.

Entrevue sur les croyances et les valeurs liées à la fin de vie des personnes en soins intensifs

61- Si vous avez rédigé un testament biologique ou un mandat, souhaitez-vous qu'ils soient placés à votre dossier médical ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

Arrêt de dialyse

62- Avez-vous déjà considéré l'idée de cesser la dialyse ?
(Entourez la réponse appropriée)

Jamais	Une fois	Quelqufois	Souvent	NSP/NAP
1	2	3	4	9

- Si oui, en avez-vous discuté avec quelqu'un ?

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

- Avec qui en avez-vous discuté ?

Mon médecin de famille	1
Mon néphrologue	2
Un(e) infirmier(ère)	3
Un(e) travailleur(se) social(e)	4
Le comité d'éthique de l'hôpital	5
Un prêtre, rabbin ou à un autre représentant du culte	6
Un ou à plusieurs membres de ma famille, spécifier :	7
Une autre personne, spécifier :	8

Avez-vous été satisfait de la discussion ?
(Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

- Si non, en quoi n'avez-vous pas été satisfait ?

Enquête sur les causes. Actes médicaux de la mort ont été retrouvés au décès récent.

63. Avec vous êtes-vous demandé à votre médecin d'aider la dialyse ?
 Entrez le chiffre approprié

Oui	Non	NE S'APPLIQUE
1	2	9

64. Comment considérez-vous l'arrêt de la dialyse quand le liquide du dialysat devient trop lourd à porter ? Entrez la réponse appropriée

Colonne UN Multiple	1
Comme une épilepsie	2
Comme un état épileptique à une bonne période de soin	3
Je ne sais pas	9

65. Pour quelles raisons, considérez-vous de cesser la dialyse ?

(Entrez la ou les réponses appropriées)

Une condition de santé défavorable	1
a) une dépression, comme la maladie d'Alzheimer	2
b) un diabète ayant nécessité amputation(s)	3
c) un cancer généralisé	4
d) un cancer persistant	5
e) la mort imminente	6
f) une phase terminale de maladie autre que rénale	7
L'absence de qualité de vie	8
Un âge avancé, typique :	10
La perte de soutien familial	11
Un état de désespoir	12
Des raisons personnelles non liées à une condition physique	13
Autres	14
Je ne sais pas / ne s'applique pas	9

4. Un suicide est un acte par lequel une personne met elle-même fin à sa vie, par exemple un avalant une grande quantité de médicament.

5. Un acte d'autohomicide désigne une intervention qui consiste à provoquer volontairement la mort d'une personne gravement malade pour mettre fin à ses souffrances, par exemple en donnant une injection qui entraîne une overdose de médicament.

23

MEMORANDUM - Je ne sais pas / ne s'applique pas

Enquête sur les valeurs éthiques liées à la qualité des soins en dialyse rénale

66- Sur une échelle de 0 à 10, comment évaluez-vous l'influence de vos valeurs morales sur votre façon de considérer l'arrêt de la dialyse ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas d'influence					Beaucoup d'influence					

67- Si vos proches n'acceptaient pas votre décision de cesser la dialyse, la maintiendriez-vous ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	Peut-être	NSP/NAP
1	2	3	9

68- Si vous devenez incapable ou incapable de participer aux décisions de traitement, souhaitez-vous que votre médecin donne priorité aux volontés que vous auriez déjà exprimées ou plutôt aux volontés de vos proches ? (Entourez la réponse appropriée)

A mes volontés	A celles de mes proches	NSP/NAP
1	2	9

69- Si vous décidez de cesser la dialyse, souhaitez-vous être soutenu physiquement et psychologiquement par des membres de l'équipe de dialyse ? (Entourez la réponse appropriée)

Oui	Non	NSP/NAP
1	2	9

Si oui, par qui souhaitez-vous être soutenu ? (Entourez la ou les réponses appropriées)

Le néphrologue	1
L'infirmier(s)	2
Le(la) travailleur(s) social(e)	3
Tous les intervenants	4
Autres	5
	6
Je ne sais pas / ne s'applique pas	9

NSP/NAP - Je ne sais pas / ne s'applique pas

31

Enquête sur les enjeux éthiques relatifs à la répartition des ressources en dialyse rénale

Critères d'exclusion

70. Au cours des six prochains années, un nombre de plus en plus grand de personnes pourraient bénéficier de dialyse rénale. Selon vous, les personnes ayant les problèmes suivants devraient-elles commencer la dialyse ?
 Indiquez chacun des items, entourez la réponse appropriée.

	Oui	Non	NS/NAP
Cancer en phase terminale	1	2	9
Phase terminale d'une maladie autre que l'estomac	1	2	9
Mort imminente	1	2	9
Stades avancés de démence (Alzheimer, Parkinson, etc.)	1	2	9
Une condition diabétique avancée ayant nécessité une ou des amputations	1	2	9
VIH/ Sida	1	2	9
Hépatite B	1	2	9
Déficience mentale sévère	1	2	9
Coma irréversible	1	2	9
Dépression sévère	1	2	9
Idees suicidaires persistantes	1	2	9
Refus du traitement par le patient	1	2	9
Problèmes de toxicomanie ou d'alcoolisme	1	2	9
Non-respect des directives de soins	1	2	9
Âge	1	2	9
Si oui, à partir de quel âge ? (Entourez le chiffre)			
60 65 70 75 80 85 90 95 ans et plus.			
Plusieurs problèmes mentionnés plus haut, lesquels ?	1	2	9
Autre (spécifiez) :	1	2	9
Tous les malades qui le désirent, quels que soient leurs problèmes de santé, doivent avoir accès à la dialyse rénale	1	2	9

Enquête sur les systèmes éducatifs relatifs à la carrière des enseignants en Afrique néerlandaise

73- Pays d'origine :

État civil

Marriage	1
Divorcé(e)	2
Séparé (e)	3
Veuve (ve)	4
Célibataire	5
Conjoint(e) du fait	6

74- Profession :

75- Statut d'emploi

Travail à temps plein	1
Travail à mi-temps	2
Retraité	3
Bénéficiaire de l'aide sociale	4
Sans emploi	5

76- Langue maternelle

Français	1
Anglais	2
Autre, spécifier :	3

77- Quel est votre revenu annuel ?

Moins de 10 000 \$	1
De 10 000 \$ à 19 000 \$	2
De 20 000 \$ à 29 000 \$	3
De 30 000 \$ à 39 000 \$	4
De 40 000 \$ à 49 000 \$	5
Plus de 50 000 \$	6

78- Nombre d'années de scolarité :

36

NS/PUN/AF - Je ne sais pas/je n'applique pas