

Perceptions de l'arrêt de la dialyse et des traitements de maintien de la vie chez la clientèle québécoise en hémodialyse hospitalière: comparaison selon l'âge

Judith Gagnon,¹ Jocelyne Saint-Arnaud,² Marc Bourdeau,^{3,4} Josée Côté,² Claire Chapados,² and Cécile Michaud⁵

ABSTRACT

The End-Stage Renal Disease population is aging. Considering that hemodialysis is a treatment that maintains and prolongs life, this descriptive-comparative study looks at the perceptions of patients according to age group (<65 years, n=121 and ≥65 years, n=123), as it pertains to dialysis treatment cessation and life-sustaining treatments. *Results:* Older patients are more indecisive as to what dialysis treatment cessation may actually represent for them (p=0,01). They expressed a greater need for support from the health care team if they decided to stop dialysis treatments (p=0,02); a greater involvement from the physician (p=0,04); and, in the event patients could not take part in end-of-life decision-making, they would give priority to the wishes of loved ones instead of their own wishes (p=0,01). *Conclusion:* Advanced care planning is necessary to demystify hemodialysis withdrawal and to support patients and their loved ones through this process.

RÉSUMÉ

La clientèle au stade terminal d'insuffisance rénale est vieillissante. Considérant le fait que l'hémodialyse est un traitement qui maintient et prolonge la vie cette étude décrit et compare les perceptions de deux groupes de patients en hémodialyse selon l'âge (<65ans, n=121 et ≥65 ans, n=123) - quant à l'arrêt de la dialyse et les traitements de fin de vie. *Résultats:* Les ≥65 ans sont indécis quant à ce que représente un arrêt de dialyse (p= 0,01); ils souhaitent davantage le soutien de l'équipe de soins advenant l'arrêt de dialyse (p=0,02); ils sont plus nombreux à vouloir que le médecin décide pour eux des traitements de fin de vie (p=0,04); et, si inaptes, ils veulent d'avantage que les volontés de leurs proches aient priorité sur les leurs (p=0,01). *Conclusion:* Une planification des soins de fin de vie intégrée aux soins peut aider à démystifier l'arrêt de l'hémodialyse et à soutenir la clientèle âgée dans ce processus.

¹ Faculty of Nursing, University of Alberta

² Faculté des sciences Infirmières, Université de Montréal

³ École Polytechnique, Université de Montréal

⁴ Department of Medicine, Division of Nephrology, University of Alberta

⁵ École des sciences Infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Manuscript received: / manuscrit reçu : 20/09/11

Manuscript accepted: / manuscrit accepté : 22/03/12

Keywords: stopping dialysis, end of life, treatment to sustain life, haemodialysis

Mots clés : Arrêt de dialyse, fin de vie, traitement de maintien de la vie, hémodialyse

La correspondance et les demandes de tirés-à-part doivent être adressées à : Correspondence and requests for offprints should be sent to:

Judith Gagnon, M.Sc.
7708 154A Street NW
Edmonton, AB T5R 1V2
(judith.gagnon@hotmail.com)

Introduction

La clientèle âgée de 65 ans et plus représente le segment de la population au stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) qui augmente le plus rapidement partout

dans le monde (Sims, Cassidy, & Masud, 2003; US, Renal, Data, and System, 2004). Selon le Rapport du registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO), publié par l'Institut canadien

d'information sur la santé (ICIS, 2011), les patients de 75 ans et plus présentent, depuis 1999, le taux d'incidence de diagnostic de STIR le plus important. C'est aussi dans ce groupe d'âge que l'augmentation des personnes traitées en dialyse est la plus importante. Or, selon la même source, le taux de survie après cinq ans de traitement de dialyse diminue avec l'âge : il n'est que de 23,5 % pour les 75 ans et plus. Qui plus est, l'espérance de vie, selon Statistique Canada, était de 79,4 ans en 2002 au Québec (2005). Il apparaît donc important de mieux comprendre les perceptions des personnes vieillissant avec la dialyse en ce qui concerne leur préparation à la fin de vie.

Des lignes directrices canadiennes en néphrologie indiquent clairement que tous les patients aptes qui désirent le traitement doivent pouvoir l'obtenir indépendamment de leur âge, de leur sexe, de leur statut d'emploi, de leur race, de la présence ou non d'une condition co-morbide ou d'un handicap physique ou mental (Mendelssohn, 1997). Elles stipulent toutefois 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). En fait, le traitement devrait être offert au patient aussi longtemps qu'il le désire, qu'il est apte à exprimer sa volonté, et qu'il perçoit son niveau de qualité de vie comme acceptable (Cohen, Moss, Weisbord, & Germain, 2006). Et, comme le souligne Birmelé (2006), à partir du moment où les professionnels ont éliminé certaines pathologies, telles qu'une dépression, une maladie psychiatrique ou une démence, « le patient apte est seul à pouvoir évaluer si sa qualité de vie est acceptable et que sa vie est digne d'être vécue avec cette contrainte qu'induit l'insuffisance rénale et la dialyse » (p. 26).

Or, plusieurs intervenants œuvrant dans le domaine de la dialyse ont exprimé certaines réserves et inquiétudes à propos de la quasi absence, voire de l'absence de critères d'exclusion. Les patients dialysés sont de plus en plus âgés et malades et ils se retrouvent très souvent hospitalisés (Saint-Arnaud, Bouchard, Loiselle, Verrier, Laflamme, & Audet, 2003). Certains professionnels soulignent qu'il n'est pas rare que l'on dialyse des gens confus, ayant une capacité de récupération presque nulle (Ibid.). Par ailleurs, la question de l'arrêt des traitements de dialyse ne serait abordée qu'au moment où l'état de santé du patient se détériore, ou lors d'une situation de crise (Kaufman, Shim, & Russ, 2006; Saint-Arnaud, et al., 2003; Davison, 2001).

De là l'importance d'établir un dialogue entre les équipes traitantes afin que puissent être respectées les volontés du patient. Toutefois, trop souvent, même encore de nos jours, les médecins et les infirmières ne cherchent pas à connaître les inquiétudes profondes des patients

en ce qui concerne leur fin de vie (Tulsky, 2005). De nombreux chercheurs (Davison, Jhangri, & Johnson, 2006; Cohen & Germain, 2005; Cohen, Germain, Poppel, Woods, & Kjellstrand, 2000) soulignent également que trop peu de patients participent aux décisions portant sur la fin de vie et la cessation de la dialyse. De plus, peu d'écrits permettent de déterminer les besoins et les perceptions des patients traités en dialyse (Dinwiddie, 2003) en lien avec la fin de leur vie.

Comme le souligne Hutchinson (2005) l'adaptation aux exigences associées aux traitements du STIR est influencée par les différentes étapes de la vie et le moment où elle est vécue. Cette adaptation peut être compromise par une courte espérance de vie, ainsi que par un taux de mortalité plus élevé chez les personnes âgées. La présente étude permet de dégager les différences et les similitudes entre les différents groupes d'âge et de sensibiliser les professionnels de la santé sur ce qui est important pour chacun de ces groupes dans leur préparation à la fin de vie.

Méthode

Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive et comparative dont les données sont tirées d'une enquête par questionnaires, menée par Saint-Arnaud et ses collaborateurs entre 1999 et 2001 et subventionnée par le Conseil de recherches en sciences sociales et humaines du Canada (CRSH : 1999-2002). L'objectif initial de cette étude descriptive était d'identifier les enjeux éthiques du point de vue des intervenants et des patients reliés à la limite des ressources en dialyse rénale au Québec. En présence d'une augmentation de la clientèle âgée et ayant des atteintes co-morbides, cette étude a mis notamment en évidence le manque de néphrologues et d'infirmières lié aux restrictions budgétaires et son impact sur les pratiques (Saint-Arnaud et al., 2003). Les chercheurs ont sélectionné 15 centres de dialyse représentatifs (centres hospitaliers universitaires, affiliés et régionaux), de certaines caractéristiques de patients, notamment, 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.

Échantillon et recrutement

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 atteinte au STIR, 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 au STIR et des enjeux entourant les questions de

préparation à la fin de vie, nous avons exclu les patients âgés de moins de 21 ans. Considérant que les groupes de patients âgés de 65 ans à 74 ans et ceux de 75 ans et plus constituent la plus forte proportion de patients inscrits en hémodialyse (ICIS, 2011), nous avons choisi de définir les deux groupes selon qu'ils ont entre 21 ans et moins de 65 ans ($n=121$) ou 65 ans et plus ($n=123$), ce qui constitue des groupes comparables par rapport au nombre. De plus, officiellement 65 ans constitue l'âge de référence pour la retraite au Québec. Les patients devaient être évalués, par les équipes traitantes, aptes mentalement et physiquement à participer à l'enquête et posséder une compréhension du français ou de l'anglais. Le recrutement s'est fait en respectant les règles de l'éthique de la recherche et l'étude a préalablement été approuvée par les comités d'éthique de la recherche de tous les centres hospitaliers participants.

Questionnaire

Le questionnaire auto-administré a été créé pour l'étude primaire et a été pré-testé auprès de 16 personnes en dialyse (Saint-Arnaud et al., 2003). Il est composé de questions fermées et ouvertes et il se termine par des questions sociodémographiques et une page réservée pour les commentaires. Deux sections sont concernées ici: 1) la perception de l'arrêt du traitement de dialyse et 2) la perception des traitements de la fin de vie. Les questions retenues pour la présente étude sont reproduites dans les tableaux 3 et 4.

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. Des analyses comparatives ont été effectuées à l'aide du chi carré, en fonction des deux groupes d'âge soit : <65 et ≥ 65 ans. Un p inférieur à moins de 0,05 est considéré statistiquement significatif. Les p ont en général été arrondis à deux décimales, sauf pour les valeurs inférieures à 0,001.

Limites

Les personnes confuses, inaptes ou dont l'état d'éveil ne permettait pas de répondre aux questionnaires n'ont pas été sollicitées pour participer à l'étude. Leurs réponses auraient pu modifier les données concernant les traitements de fin de vie, notamment parce qu'elles auraient pu être davantage consultées à ce sujet que les répondants, compte tenu du fait que les patients sont consultés tardivement sur ces questions.

Résultats

Données sociodémographiques (Tableaux 1 and 2)

Sur les 256 personnes inscrites en hémodialyse hospitalière ayant répondu au questionnaire, 244 ont indiqué leur âge. La médiane est de 65 ans, la moyenne d'âge est de 62,8 ans et l'écart-type de $\pm 14,04$ années. Les répondants du groupe des moins de 65 ont entre 28 à 64 ans ($n=121$), la médiane étant de 54 ans, la moyenne d'âge de 51,2 et l'écart type de $\pm 9,8$ années. Pour le groupe de 65 ans et plus (≥ 65), les répondants ont entre 65 ans et 88 ans ($n=123$), leur moyenne d'âge et la médiane sont de 74 ans et l'écart type de $\pm 5,8$ ans. (Voir Tableau 1). Il s'agit en majorité d'hommes (65,3%), de nationalité canadienne (56,9%).

Les deux groupes d'âge : les patients de moins de 65 ans (<65) et les patients de 65 ans et plus (≥ 65) diffèrent selon certaines caractéristiques sociodémographiques, notamment en regard 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 (Voir Tableau 2). La majorité des participants des deux groupes est mariée ou vit en couple, mais une plus grande proportion de personnes âgées est veuve, alors qu'une plus forte proportion des plus jeunes a vécu un divorce ou est célibataire. Les personnes âgées ont un niveau d'instruction inférieur à celui des plus jeunes ($p<0,001$). En revanche, ils ont une situation financière plus aisée ($p<0,001$) et sont pour la plupart retraités ($p<0,001$). Les plus jeunes sont davantage bénéficiaires de l'aide sociale ou sans emploi. Finalement, les personnes âgées pratiquent davantage une religion ($p<0,001$) en comparaison des participants plus jeunes.

Arrêt du traitement de la dialyse (Tableau 3)

Quel que soit leur âge, les participants répondent en grande majorité n'avoir jamais considéré l'arrêt du traitement de la dialyse. Pour les 42 participants ayant discuté de l'arrêt de dialyse, les proches demeurent les personnes les plus consultées ($\geq 65 = 81,8\%$ vs $<65=60\%$); ils sont suivis du néphrologue ($\geq 65 = 36,0\%$ vs $<65=25,0\%$) et de l'infirmière ($\geq 65 = 18,2\%$ vs $<65=25,0\%$).

Tableau 1 : Mesure de tendance centrale de l'âge des patients inscrits en hémodialyse hospitalière

Âge	Tous les patients	< 65 ans	≥ 65 ans
	($n=244$)	($n=121$)	($n=123$)
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

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des patients inscrits en hémodialyse hospitalière : comparaison selon les deux groupes d'âge et l'échantillon global*

Variables (n)	Moins de 65 ans n (%)	65 ans et plus n (%)	P**
Sexe (n=243)			0,22
Hommes	82 (67,8)	76 (62,3)	
Femmes	39 (32,2)	46 (37,7)	
État civil (n=238)			<0,001
Marié/conjoint de fait	67 (55,4)	76 (65,0)	
Divorcé/séparé	23 (19,0)	6 (5,1)	
Célibataire	25 (20,7)	11 (9,4)	
Veuf	6 (5,0)	24 (20,5)	
Année de scolarité (n=190)			0,011
12 ans et moins	64 (64,6)	74 (81,1)	
13 ans et plus	35 (35,4)	17 (18,9)	
Revenu annuel (n=203)			<0,001
Moins de 10 000 \$	59 (54,1)	16 (17,0)	
10 000 à 19 000\$	22 (20,0)	42 (44,7)	
20 000\$ à 29 000\$	13 (11,9)	19 (20,2)	
30 000\$ et plus	15 (13,8)	17 (18,1)	
Statut d'emploi (n=218)			<0,001
Travail temps plein/mi-temps	19 (17,4)	7 (6,4)	
Retraité	39 (35,8)	99 (90,8)	
Aide sociale/ sans emploi	51 (46,8)	3 (2,8)	
Religion (n=210)			0,07
Catholique	88 (87,1)	85 (78,0)	
Protestante	9 (8,9)	10 (9,2)	
Juive	4 (4,0)	14 (12,8)	
Pratique de la religion (n=225)			0,001
Oui	77 (68,1)	97 (86,6)	
Non	36 (31,9)	15 (13,4)	

Note: *les données manquantes ne sont pas indiquées dans le tableau

** Les p sont significatifs lorsque < 0,05

Quel que soit l'âge, seulement un cinquième des participants (21,3%) considèrent que l'arrêt de traitement peut être une bonne pratique de soins quand le traitement devient un trop lourd fardeau, alors que le tiers des répondants (32,3%) considèrent qu'il s'agit d'un suicide ou d'une euthanasie et qu'un fort pourcentage des répondants (45,9%) sont indécis. Les perceptions quant à la signification donnée à l'arrêt du traitement de dialyse diffèrent de manière statistiquement significative selon les groupes d'âge ($p=0,01$). Les plus jeunes sont plus nombreux à penser qu'il s'agit d'un acte d'euthanasie ou de suicide lorsque cette perception est comparée aux réponses des plus âgés ($\geq 65=39,7\%$ vs $<65=26,0\%$). Il faut noter que la proportion d'indécis chez le groupe des plus âgés, est plus importante que celle du groupe des plus jeunes ($\geq 65=55\%$ vs $<65=36,4\%$).

Toutefois, quel que soit l'âge ($p=0,58$), près du tiers des participants (36%) affirment qu'ils maintiendraient leur décision d'arrêt des traitements de la dialyse si leurs proches étaient en désaccord. La moitié d'entre eux répondent ne pas savoir ou que la situation ne s'applique pas à eux. Finalement, on observe une différence statistiquement significative en ce qui concerne

le soutien souhaité de la part de l'équipe traitante advenant une décision d'arrêt du traitement de la dialyse. Près de 60% des répondants 218 répondants (58,7%) souhaitent être soutenus par les membres de l'équipe de dialyse advenant une décision de cesser la dialyse, alors que 15,3% ne le souhaitent pas. On note cependant une différence statistiquement significative en fonction des groupes d'âge ($p=0,02$). Ainsi, 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%). Une plus forte proportion parmi les moins de 65 ans ne souhaite pas de soutien de l'équipe ($< 65=21,6\%$ vs $\geq 65=8,4\%$).

Traitement de maintien de la vie (Tableau 4)

Les deux tiers des répondants (65,7%), quel que soit l'âge, affirment ne pas avoir été consultés à propos des traitements de maintien en vie et moins du quart des répondants (19,3%) ont été consultés à ce propos. Lorsque questionnées sur leur préférence quant à la modalité du choix des traitements de maintien de la vie tels que : la réanimation, l'utilisation d'un respirateur, les soins intensifs, et l'alimentation par tubes, les

Tableau 3 : Questions portant sur l'arrêt de la dialyse

Questions	Total des répondants <65 & ≥65 ans n (%)	< 65 ans n (%)	≥ 65 ans n (%)	p*
Avez-vous déjà considéré l'idée de cesser la dialyse? (n=244)				
• Jamais	165 (67,6)	80 (66,1)	85 (69,1)	0,88
• Au moins une fois	69 (28,3)	36 (29,8)	33 (26,8)	
• Ne sais pas/ Ne s'applique pas	10 (4,1)	5 (4,1)	5 (4,1)	
Si oui, en avez-vous discuté avec quelqu'un**? (n=42)				
• Un membre de ma famille	20 (47,6)	12 (66,0)	18 (81,8)	0,11
• Le néphrologue	13 (31,0)	5 (25,0)	8 (36,0)	
• L'infirmière	9 (21,4)	5 (25,0)	4 (18,2)	
• Le médecin de famille	4 (1,0)	0 (0,0)	4 (18,9)	
• Le travailleur social	4 (1,0)	2 (10,0)	2 (9,1)	
• Un représentant religieux	3 (0,07)	1 (5,0)	2 (9,1)	
• Le comité d'éthique	1 (0,02)	1 (5,0)	0 (0)	
Comment considérez-vous l'arrêt de dialyse quand le fardeau du traitement devient trop lourd à porter? (n=244)				
• Comme un suicide/euthanasie	80 (32,3)	48 (39,7)	32 (26,0)	0,01
• Comme un acte conforme à une bonne pratique de soins	52 (21,3)	29 (24,0)	23 (18,7)	
• Ne sais pas/Ne s'applique pas	112 (45,9)	44 (36,4)	68 (55,3)	
Si vos proches n'acceptaient pas votre décision de cesser la dialyse, la maintiendriez-vous? (n=244)				
• Oui	88 (36,1)	46 (38,0)	42 (34,1)	0,58
• Non	37 (15,2)	20 (16,5)	17 (13,8)	
• Ne sais pas/ Ne s'applique pas	119 (48,8)	55 (45,5)	64 (52,0)	
Si vous décidiez de cesser la dialyse, souhaiteriez-vous être soutenu physiquement et psychologiquement par des membres de l'équipe de dialyse (n=218)				
• Oui	128 (58,7)	57 (51,4)	71 (66,4)	0,02
• Non	33 (15,3)	24 (21,6)	9 (8,4)	
• Ne sais pas/Ne s'applique pas	57 (26,10)	30 (27,0)	27 (35,0)	

Note: * Les p sont significatifs lorsque <0,05; ** plusieurs réponses étaient possibles.

personnes âgées souhaitent, dans une plus forte proportion, comparée aux personnes plus jeunes, que le médecin choisisse pour elles ($\geq 65=32,5\%$ vs $<65=17,4\%$; $p=0,04$). Toutefois, on note une différence significative selon l'âge des répondants lorsqu'on leur demande s'ils souhaitent, en cas d'inaptitude, donner priorité aux volontés des proches plutôt qu'à leurs propres volontés dans le processus décisionnel associé aux traitements de fin de vie. Une plus forte proportion des répondants de 65 ans et plus soit, près du double des répondants de moins de 65 ans, souhaite voir la priorité donnée aux volontés de leurs proches, plutôt qu'à leurs volontés préalablement émises ($\geq 65=35\%$ vs $<65=19\%$; $p=0,01$).

Discussion

Perception de l'arrêt du traitement de dialyse

Près des deux tiers des participants, sans différence selon le groupe d'âge, répondent n'avoir jamais considéré

l'arrêt du traitement de dialyse. On peut penser que la dialyse est intégrée à leur routine de vie et qu'il peut être difficile d'envisager de l'arrêter (Gregory, Way, Hutchinson, Barrett, & Parfrey, 1998), surtout lorsque l'on considère les conséquences létales d'une telle décision (Saint-Arnaud, 2005). De plus, il s'agit dans la plupart des cas d'une question à caractère hypothétique et il peut être difficile de se prononcer sur les raisons d'arrêt de la dialyse tant que la situation de santé ne s'est pas suffisamment dégradée pour inciter le patient à envisager cette possibilité (High, 1993). Ceci peut être le cas des participants à cette étude, car ce ne sont pas les patients les plus malades qui ont répondu au questionnaire. Cependant, considérant que le tiers des répondants affirment avoir pensé au moins une fois à cesser leur traitement de dialyse, il est possible de présumer que cette proportion est sans doute plus élevée au sein des personnes dialysées. Il s'agit donc d'une réalité bien présente, qui traverse l'esprit

Tableau 4 : Questions portant sur les perceptions des traitements de la fin de vie

Questions	Total des répondants < 65 & ≥ 65 ans n (%)	< 65 ans n (%)	≥ 65 ans n (%)	p*
Avez-vous déjà été consulté 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.? (n=233)				
• Oui	45 (19,3)	24 (20,7)	21 (19,3)	0,82
• Non	153 (65,7)	74 (63,8)	79 (65,6)	
• Ne sais pas/Ne s'applique pas	35 (15,0)	18 (15,5)	17 (14,5)	
Quelle est votre préférence dans la manière de choisir les traitements de maintien de la vie? (n=244)				
• Je préfère choisir moi même	81 (33,2)	47 (38,8)	34 (27,6)	0,04
• Je préfère que le médecin choisisse en tenant compte de mon avis	60 (24,6)	30 (24,8)	30 (24,4)	
• Je préfère laisser mon médecin choisir les traitements que je recevrai	61 (25,0)	21 (17,4)	40 (32,5)	
• Ne sais pas/Ne s'applique pas	42 (17,2)	23 (19,0)	19 (15,4)	
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? (n=244)				
• A mes volontés	133 (54,5)	76 (68,8)	57 (46,3)	0,01
• A celles de mes proches	65 (26,6)	22 (18,8)	43 (35,0)	
• Ne sais pas/ Ne s'applique pas	46 (18,9)	23 (19,0)	23 (18,7)	

Note: * Les p sont significatifs lorsque <0,05

de ces patients à un certain moment au cours de la maladie.

Ambivalence quant à l'arrêt des traitements de la dialyse

Les résultats de notre étude montrent que la décision d'arrêt du traitement de la dialyse comporte une grande part d'ambivalence chez tous les répondants. Les participants âgés sont majoritairement (55%) plus indécis quant à ce que peut représenter un arrêt de dialyse. Ces résultats confirment ceux de plusieurs chercheurs (Cohen, Fischel, Germain, Woods, Braden, & McCue, 1996; Kaufman, 1998; Drought & Koenig, 2002; Kaufman, Shim, & Russ, 2006; Saint-Arnaud et al., 2003) qui notent aussi une grande ambivalence quant à l'arrêt du traitement chez tous les patients, mais davantage chez les aînés (Cohen et al., 1996). Russ, Shim, & Kaufman (2005) soulignent d'ailleurs que plusieurs aînés éprouvent une profonde confusion au cœur de l'expérience de la dialyse. Ils ne savent souvent pas comment ils s'y sont retrouvés et qui en a décidé. Ils ont la perception que le traitement de dialyse leur a été imposé, qu'il s'agit d'un choix involontaire, mais inévitable. Ils n'entrevoient pas le moment où il leur serait permis de dire qu'ils en ont assez (Russ, Shim, & Kaufman, 2005). Il faudrait donc que les membres des équipes de soins encouragent les patients au dialogue

sur leur condition de santé, leurs raisons d'être traités en dialyse et de poursuivre les traitements, ainsi que leurs inquiétudes et leurs craintes à ce sujet. Nous y reviendrons.

Euthanasie et arrêt des traitements de la dialyse

Nos résultats ne permettent pas d'affirmer que les patients conçoivent l'arrêt de dialyse comme un choix permis ou possible. En effet, bon nombre parmi les plus jeunes répondants, considèrent l'arrêt des traitements de la dialyse comme un acte d'euthanasie, et un peu plus du quart de la clientèle plus âgée sont du même avis. Le refus de traitement est reconnu par le Code civil du Québec et par la Common Law dans les autres provinces canadiennes, même si la mort s'ensuit; mais l'euthanasie et l'aide au suicide sont des actes punissables par la loi en vertu du Code criminel. Comme l'arrêt de dialyse est considéré par une proportion importante de répondants comme un acte d'euthanasie ou d'aide au suicide, cela peut constituer une raison de refuser l'arrêt du traitement, voire d'éviter d'y penser.

Un autre facteur qui peut aussi entrer en ligne de compte est celui de la pratique religieuse chez une majorité de répondants. Comme l'euthanasie est interdite dans plusieurs religions, il est permis de penser que le facteur

religieux influe sur la perception de l'arrêt de traitement. Toutefois, l'influence de ce facteur est limitée, puisque, dans cette étude, les plus vieux, sont plus pratiquants (voir Tableau 1) et moins nombreux que les plus jeunes à considérer que l'arrêt de traitement est un acte d'euthanasie ou un suicide (voir Tableau 3). Une hypothèse serait que les plus jeunes soient plus sensibilisés aux questions d'euthanasie que les plus âgés, alors que plus de la moitié des répondants plus âgés répondent qu'ils ne savent pas ou que cela ne s'applique pas.

Bonne pratique de soins et arrêt de la dialyse

Très peu de répondants, quel que soit leur âge, sont d'avis que l'arrêt de la dialyse constitue une bonne pratique médicale. Ce constat témoigne de l'importance de démystifier la perception qu'ont les patients de l'arrêt du traitement de la dialyse. 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. Si le patient le perçoit comme un fardeau, c'est suffisant pour ne pas entreprendre ou 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). Toutefois, Saint-Arnaud (2000) souligne qu'il est important de ne pas sous-estimer les choix et les volontés des patients, car certains peuvent souhaiter des traitements de type interventionniste, même en fin de vie. Qui plus est, la théorie de préservation personnelle de Calvin (2004) nous informe que bien souvent les patients en traitement de dialyse se centrent sur la vie et non sur la mort pour continuer à faire face aux défis posés par la dialyse. Ainsi, ils ne peuvent concevoir l'arrêt de dialyse comme une solution aux défis et difficultés de leurs traitements.

Ainsi, une approche compréhensive de soins pour les patients au STIR requiert de la part des intervenants du milieu certaines habiletés de communication, afin de permettre la création d'un dialogue entre le patient, les proches et l'équipe de soins sur les choix de soins en fin de vie. Notamment, une attention doit être portée aux dimensions éthiques, psychologiques et spirituelles, lors de discussions entourant le choix de débiter, de continuer et d'arrêter la dialyse (Davison & Simpson, 2006; Hutchinson, 2005). Cohen et al. (2003) affirment que ces discussions sont généralement bien reçues et qu'elles engendrent un minimum de stress (Emanuel, Fairclough, Wolfe, & Emanuel, 2004).

Rôle du médecin et des proches quant aux choix des traitements de maintien de la vie

Nos résultats indiquent que les patients plus âgés souhaitent davantage que les plus jeunes laisser à leur

médecin le choix des traitements de fin de vie. Ces résultats sont confirmés par d'autres chercheurs, selon qui les patients plus âgés ont tendance à vouloir recevoir des informations complètes sur leur condition médicale, mais veulent s'impliquer le moins possible lorsqu'il s'agit de participer aux prises de décisions (Hines, Babrow, Badzek, & Moss, 2001). Il peut s'agir ici 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).

Nos résultats témoignent également de l'influence que peut exercer la famille dans le processus décisionnel touchant la fin de la vie. En cas d'inaptitude, les plus âgés préfèrent davantage laisser leurs proches décider des traitements de fin de vie lorsque comparés aux patients plus jeunes. Selon certains auteurs (High, 1993; Ott, 1999), les patients les plus âgés s'en remettent aux proches, pensant qu'ils sauront prendre les bonnes décisions le moment venu. Il existe une profonde interdépendance entre les patients et leur familles (Seymour, Gott, Bellamy, Ahmedzi, & Clark, 2004). Toutefois, plusieurs études effectuées auprès des personnes aptes et de leur familles, ont montré que bien souvent, les décisions prises par les proches ne sont pas conformes à celles que prendraient les patients eux-mêmes (Johnson, Boranoski-Biurkmeer, & O'Donnell, 1995; Sansone & Philips, 1995; Schneiderman, Pearlman, Kaplan, Anderson, & Rosenberg, 1992; Sonnenblick, Frienlauder, & Steinberg, 1993; Watne & Donner, 1995). Ceci met en évidence, une fois de plus, la nécessité d'encourager le dialogue entre le patient et ses proches de même qu'avec l'équipe de soins, afin de bien identifier les volontés des soins de fin de vie du patient et de diminuer le fardeau aux familles qui ont à décider à la place de leur proche.

Processus de planification des soins de la fin de vie

Les propos décrits précédemment témoignent de la nécessité de mettre en place un processus de planification des soins de fin de vie dans les milieux de soins de dialyse (Davison, Jhangri, & Johnson, 2006). Il s'agit d'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, Martin, Lavery, Thiel, Kelner, & Mendelssohn, 1998). La majorité des participants à notre étude affirment ne pas avoir été consultés à propos des traitements de maintien de la vie, et ce quel que soit leur âge (Voir Tableau 4). Le processus de planification des soins de fin de vie 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 des bénéfices à en retirer, des préférences des patients quant au maintien de leur qualité de vie, ainsi que des conditions entourant un arrêt du traitement de dialyse et la préparation à la fin de vie (White & Fitzpatrick, 2006). On peut se questionner ici quant à la qualité de l'information reçue permettant le respect des conditions d'un consentement libre et éclairé. 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.

Pour Davison & Simpson (2006), le maintien de l'espoir est aussi un des buts poursuivi par le processus de planification des soins à la fin de vie. Les résultats de leur étude menée auprès de patients d'hémodialyse (n=19) soulignent que les patients craignent la douleur et les complications associées à leur maladie, de même qu'ils craignent un sentiment d'isolement et l'effet que peut avoir le traitement de dialyse sur leurs relations familiales et leurs implications sociales (Davison & Simpson, 2006). Ce processus d'accompagnement permet aux patients d'être outillés pour s'impliquer dans les décisions de fin de vie de façon à ce qu'elles correspondent à leur système de valeurs. Toutefois, cette étude relève que les patients ont tendance à se fier aux professionnels pour aborder les questions de fin de vie, ce qui peut s'avérer un défi de taille. En effet, les changements d'attitudes et de comportements requis pour faciliter la communication entre les professionnels et les patients, à propos des traitements de fin de vie semblent hautement résistants (Hines et al., 2001). Selon Cohen et al. (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. D'une part, la réticence des patients à parler des traitements de fin de vie et à spécifier leurs préférences à l'avance, affecte 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). D'autre part, le manque de formation chez les intervenants concernant les discussions entourant le processus de fin de vie brime également les possibilités pour le patient de se préparer à sa fin de vie (Hines et al., 2001).

Des chercheurs canadiens (Davison & Torgunrud, 2007) se sont penchés sur l'importance de l'implantation d'un processus de planification des soins de fin de vie chez la clientèle en hémodialyse; ils sont d'avis qu'il reste beaucoup à faire pour définir des standards de soins pour qu'une telle planification réponde notamment aux attentes et aux besoins de la clientèle âgée et frêle (Davison, 2011). Par ailleurs, le rapport final du groupe de travail américain sur la maladie rénale terminale (*End-stage Renal Disease Workgroup*), publié en 2003, recommande l'instauration d'un programme de soins palliatifs au sein des services de néphrologie (Dindwiddie, 2003). Ceci, afin de maximiser le contrôle de la douleur et des symptômes et d'encourager la planification des soins de fin de vie et le soutien spirituel et psychosocial pour les patients et leurs proches.

Conclusion

Cette étude permet de constater que certains besoins de la clientèle au STIR varient selon l'âge en ce qui a trait au processus de planification des soins de la fin de vie. Nos résultats indiquent aussi que les patients sont peu consultés quant à leurs préférences concernant les traitements de fin de vie et qu'ils sont ambivalents concernant l'arrêt du traitement de dialyse. Cette ambivalence est plus marquée chez les personnes âgées. Nos résultats montrent aussi que peu de patients sont d'avis que l'arrêt de la dialyse constitue une bonne pratique de soins, ce qui accentue l'importance pour les intervenants de démystifier auprès de cette clientèle les perceptions quant aux choix de traitements possibles en fin de vie. De plus, les patients plus âgés souhaitent davantage le soutien des proches et de l'équipe, en particulier du néphrologue, pour aborder les questions de fin de vie. Il est donc important que les intervenants prennent les devants dans la planification des soins de fin de vie. Des études qualitatives sur la fin de vie sont encouragées, afin de mieux comprendre ce qui facilite le processus décisionnel des choix de traitements pour la clientèle traitée en hémodialyse. Afin d'aider les patients à envisager leur fin de vie de manière plus sereine, il est souhaitable qu'ils soient mieux informés sur les traitements de fin de vie, sur la possibilité d'arrêter le traitement de dialyse, sur la moralité d'un tel arrêt quand le fardeau du traitement devient trop lourd à supporter et, enfin, qu'ils soient rassurés sur le fait qu'ils ne seront pas abandonnés par l'équipe de soin, advenant un tel arrêt. Enfin, il est souhaitable que cette clientèle ait accès à des soins palliatifs.

Références

- Birmelé, B. (2006). L'arrêt de dialyse: une situation fréquente, parfois difficile à accepter. *Néphrologie et Thérapeutique*, 2(1), 24–28.

- Calvin, A.O. (2004). Haemodialysis patients and end-of-life decisions: A theory of personal preservation. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 558–566.
- Cohen, L.M., Fischel, S., Germain, M., Woods, A., Braden, G.L., & McCue, J. (1996). Ambivalence and dialysis discontinuation. *General Hospital Psychiatry*, 18(6), 431–435.
- Cohen, L.M., 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., Germain, M., Poppel, D.M., Woods, A., & Kjellstrand, C.M. (2000). Dialysis discontinuation and palliative care. *American Journal of Kidney Disease*, 36(1), 140–144.
- Cohen, L.M., & Germain, M. (2005). The psychiatric landscape of withdrawal. *Seminars in Dialysis*, 18(2), 147–153.
- Cohen, L.M., Moss, A.H., Weisbord, S.D., & 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. (2011). Integrating palliative care for patients with advanced chronic kidney disease: Recent advances, remaining challenges. *Journal of Palliative Care*, 27(1), 53–61.
- Davison, S.N., Jhangri, G.S., & 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., & Simpson, C. (2006). Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: Qualitative interview study. *British Medical Journal*, 333, 888–889.
- Davison, S.N., & Torgunrud, C. (2007). The creation of an advance care planning process for patients with ESRD. *American Journal of Kidney Diseases*, 49(1), 27–36.
- 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., & 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., Fairclough, D.L., Wolfe, P., & 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.
- Gregory, D.M., Way, C.Y., Hutchinson, T., Barrett, B., & Parfrey, P.S. (1998). Patients' perceptions of their experiences with ESRD and hemodialysis treatment. *Quality Health Research*, 8, 764–783.
- Hines, S.C., Babrow, A.S., Badzek, L., & Moss, A. (2001). From coping with life to coping with death: Problematic integration for the seriously ill elderly. *Health Community*, 13(3), 327–342.
- 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. (2011). *Traitement du Stade Terminal de l'Insuffisance Organique au Canada, 2002 et 2003*. Registre Canadien de l'Insuffisance Organique au Canada.
- Johnson, R., Baranowski-Birkmeier, T., & O'Donnell, J. (1995). Advanced directives in the medical intensive care unit of a community teaching hospital. *Chest* 107(3), 152–156.
- 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., & Russ, A.J. (2006). Old age, life extension, and the character of medical choice. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 61(4), S175–S184.
- Mendelsohn, D.C. (1997). Principles of end-stage renal disease care. *Annals of Royal College of Physicians and Surgeons of Canada*, 30(5), 271–273.
- Ott, B.B. (1999). Advance directives: The emerging body of research. *American Journal of Critical Care*, 8(1), 514–519.
- Russ, A.J., Shim, J.K., & 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. (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: Éditions Alexandre Lacassagne/ESKA.
- 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. Bartha, C. Herve, P.A. Molinari, et G. Moutel (Ed.), *Place de la Bioéthique en Recherche et dans les Services Cliniques* (pp. 191–207). Paris: Dalloz.
- Saint-Arnaud, J., Bouchard, L., Loïselle, 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. *Perspective infirmière*, 1(2), 16–31.
- Sansone, P., & Philips, M. (1995). Advanced directives for elderly people: Worthwhile cause or wasted effort? *Social Work*, 40(3), 397–401.
- Schneiderman, L.J., Pearlman, R.A., Kaplan, R.M., Anderson, J.P., & Rosenberg, E.M. (1992). Relationship of general advance directive instructions to specific life-sustaining treatment preferences in patients with serious illness. *Archives of Internal Medicine*, 152(10), 2114–2122.
- Seymour, J., Gott, M., Bellamy, G., Ahmedzi, S.H., & Clark, D. (2004). Planning for the end of life: The views of older

- people about advance care statements. *Social science and Medicine*, 54, 57–68.
- Sims, R.J.A., Cassidy, M.J.D., & 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., & Mendelssohn, D.C. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Archives of Internal Medicine*, 158, 879–883.
- Sonnenblick, M., Friendlander, Y., & Steinberg, A. (1992). Dissociation between the wishes of terminally ill patients and decisions by their offspring. *Journal of the American Geriatrics Society*, 41(6), 499–604.
- Tulsky, J.A. (2005). Interventions to enhance communication among patients, providers and families. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), S95–S102.
- US, Renal, Data, and System. (2004). Morbidity and Mortality, 2005 annual report.
- Watne, K., & Donner, T.A. (1995). Distinguishing between life-saving and life-sustaining treatments: When the physician and spouse disagree. *Dimension of Critical Care Nursing*, 14(1), 42–47.
- White, Y., & 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.