

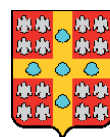
Bureau de transfert
et d'échange de connaissances
Faculté des sciences infirmières

BTEC

COLLECTION
LES RAPPORTS DU BTEC

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE EN FIN DE VIE :
PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE

RAPPORT
16



UNIVERSITÉ
LAVAL

**Pistes d'action documentées pour la pratique infirmière
POUR UNE PRISE DE DÉCISION INFORMÉE
PAR DES RÉSULTATS PROBANTS**

**Acharnement thérapeutique en fin de vie :
prévention et prise en charge**

Bureau de transfert et d'échange de connaissances (BTEC)



CHAU Hôtel-Dieu de Lévis



Juin 2009

Membres du groupe d'élaboration des pistes d'action

Philippe Asselin^a, inf. M.Sc. (cand)
Infirmier clinicien
Unité de cardio-hématologie

Isabelle Vézina^a, inf. M.Sc.
Infirmière cadre conseil en évaluation et au développement de la pratique infirmière
Secteurs : soins palliatifs et médecine

Ginette Mbourou Azizah^b, Ph.D.
Coordonnatrice BTEC

Johanne Gagnon^b, inf., Ph.D. Sc.inf.
Professeure agrégée
Codirectrice scientifique BTEC

Françoise Côté^b, inf., Ph.D.
Professeure agrégée
Codirectrice scientifique BTEC

Remerciements

Marie-Pier Lafrance^a, inf., B.Sc.
Unité de soins intensifs

Toutes les infirmières de l'unité de cardiologie hématologie qui ont participé au groupe de discussion focalisée afin de nous faire part de leurs préoccupations cliniques.

^a Hôtel-Dieu de Lévis, Centre hospitalier affilié universitaire

^b BTEC, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

En quelques mots...

L'intégration de preuves ou de faits scientifiques aux pratiques professionnelles est devenue un critère de qualité dans le domaine de la santé. À terme, de telles pratiques devraient se traduire par l'amélioration des soins fournis à la population.

Le Bureau de transfert et d'échange de connaissances (BTEC) est un moyen dont se dotent des infirmières et des infirmiers dans la poursuite de cet objectif de mise en place de pratiques informées par des résultats probants. Au sein du BTEC, les infirmières et infirmiers aux prises avec des préoccupations d'ordre professionnel agissent en tant qu'indicateurs de situations problématiques. Ces questionnements sont acheminés, *via* une infirmière cadre conseil^c. Sous sa supervision, une étudiante de premier cycle et une infirmière clinicienne en formation continue traduisent les préoccupations provenant du milieu clinique en questions de recherche documentaire auxquelles elles doivent répondre par le biais d'une revue exhaustive de la littérature. Suite à l'obtention de cette réponse, l'étudiante et l'infirmière clinicienne poursuivent leur tâche en préparant un compte-rendu synthétique, documenté et accessible qu'elles accompagneront de pistes d'action pour la pratique. Ce document est ensuite retourné au milieu pour validation.

L'infirmière cadre conseil, en collaboration avec les autres membres du personnel de soins, analyse l'à-propos d'utiliser ces connaissances pour améliorer les interventions de l'équipe. Cette analyse permet la poursuite du processus de transfert et d'échange de connaissances. Il s'agit alors de raffiner les pistes d'action proposées pour les rendre conformes aux réalités des milieux de pratique. Il appartient ultimement aux infirmières et infirmiers de devenir des agentes et des agents de changement en regard de leurs pratiques.

Pour communiquer avec le BTEC :

Ginette Mbourou Azizah,
Coordonnatrice du BTEC
Université Laval
Pavillon Ferdinand-Vandry, local 3476
Ginette.Mbourou-Azizah@fsi.ulaval.ca
Téléphone : 418 656-2131 poste 11880
Télécopieur : 418 656-7747

^c Le BTEC utilise maintenant les nouvelles appellations de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ).

MÉTHODE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

OBJECTIFS

Dans le cadre du partenariat entre l'Hôtel-Dieu de Lévis et le BTEC, le personnel infirmier de l'unité de cardiologie-hématologie a priorisé une préoccupation relative à l'acharnement thérapeutique chez les personnes en phase terminale. Les groupes de discussion focalisée ont permis de cibler des questionnements sur les interventions considérées comme de l'acharnement (nutrition, hydratation, oxygénothérapie, code de non réanimation), l'arrêt de ces traitements thérapeutiques et enfin, les règlements de désaccords entre le médecin et la famille à propos des traitements thérapeutiques.

Ainsi, cette recherche documentaire portera en premier lieu sur la définition de l'acharnement thérapeutique et ses composantes éthiques. Par la suite, elle déterminera les traitements considérés comme de l'acharnement et elle présentera l'encadrement éthique, moral et médical qui entoure l'arrêt des traitements thérapeutiques. Enfin, les mesures préventives de l'acharnement thérapeutique seront exposées.

QUESTIONS

Les objectifs de cette revue documentaire permettent de poser les questions suivantes :

1. Qu'est ce que l'acharnement thérapeutique chez des personnes en fin de vie?
2. Quels sont les traitements pouvant être considérés comme de l'acharnement thérapeutique en fin de vie?
3. Quel est le rôle du personnel infirmier dans la prévention et la prise en charge de l'acharnement thérapeutique?

BASES DE DONNÉES CONSULTÉES

- Cochrane Library
- CINAHL
- CareSearch
- Current contents
- PubMed
- Uptodate

AUTRES RECHERCHES

Recherches manuelles par revue, par référence, et par auteur.



ANNÉES COUVERTES

1993-2008

MOTS CLÉS ET ASSOCIATIONS UTILISÉS

Aggressive Life Sustaining Treatment

Aggressive Life Sustaining Treatment AND Nursing care

Cardiovascular reanimation AND Life sustaining treatment AND Palliative care

Cardiovascular reanimation AND Palliative care

Life support care OR Life sustaining treatment OR Life sustaining therapy OR Life sustaining interventions

AND

Advance directive

Advance directive AND Nursing

Advance directive AND Nursing care

Advance care planning

Advance care planning AND Nursing

Advance care Planning AND Nursing care

End of life

End of life AND Palliative care

End of life AND Palliative care AND ICU

End of life AND Withholding

End of life AND ICU

Terminal care

Terminal care AND Palliative care

Nursing care

Nursing interventions

Nursing interventions AND Terminal care

Guideline

Practice Guideline

Clinical trial

Systematic review

Withholding treatment*

Terminal illness

Terminal illness AND ICU
Resuscitation AND Palliative care

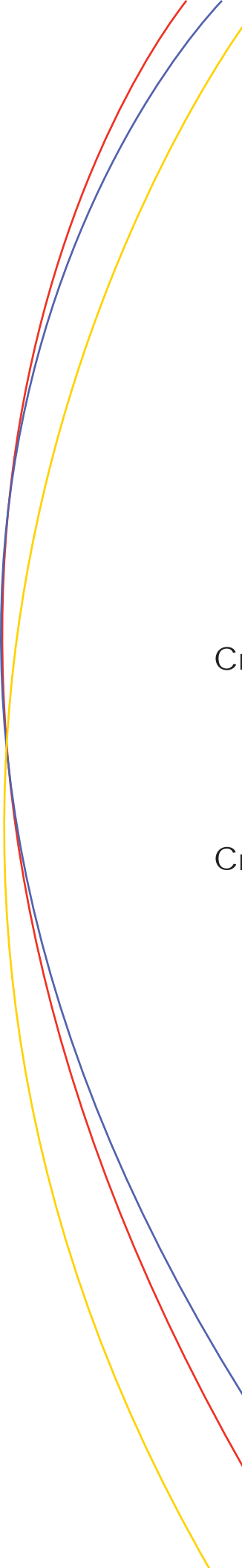
Antibiotics AND Terminal care
Antibiotics AND Palliative care
Antibiotics AND Withholding treatment*
Antibiotics AND End of life
Antibiotics AND Terminal illness

Oxymetry
Oximetry AND Nursing care
Oximetry AND Palliative care
Oximetry AND Terminal care
Oximetry AND End of life
Oximetry AND Palliative care
Oximetry AND Terminal illness

Oxygen therapy OR Oxygen inhalation therapy
Oxygen therapy AND Palliative care
Oxygen therapy AND Oximetry AND Palliative care
Oxygen therapy AND Withhold* treatment
Oxygen AND Terminally ill patient* OR Terminal Illness
Oxygen AND End of life
Oxygen AND Terminal care

Nutrition OR Nutrition therapy
Nutrition AND/OR Hydration
Nutrition AND/OR Hydration AND Nursing care
Nutrition AND/OR Hydration AND Terminal care
Nutrition AND/OR Hydration AND Palliative care
Nutrition AND/OR Hydration AND Palliative care
Nutrition AND/OR Hydration AND Nursing care
Nutrition AND/OR Hydration AND End of life
Nutrition AND/OR Hydration AND End of life AND Nursing care AND Practice guideline
Nutrition AND/OR Hydration AND Palliative care AND Nursing care AND Practice guideline

Euthanasia passive
Euthanasia passive AND Terminal care
Euthanasia passive AND Terminal care AND Nursing
Euthanasia passive AND Palliative care AND Nursing



Euthanasia passive AND End of Life
Euthanasia passive AND Advance directives
Euthanasia passive AND Advance directives AND Nursing
Euthanasia passive AND Withdrawing OR Withholding
Withholding
Withholding AND End of life
Withholding AND Nursing
Withholding AND End of life AND Nursing
Withholding AND End of life AND Nursing care
Withholding treatment* AND Palliative care
Withholding treatment* AND End of life
Withdrawing treatment AND End of life
Withdrawing treatment AND End of life AND Nursing care
Withholding AND Palliative care

CRITÈRES D'INCLUSION

- Toute pathologie en fin de vie
- Centre hospitalier

CRITÈRES D'EXCLUSION

- Enfants
- Suicide assisté
- Euthanasie
- Démences

TABLE DES MATIÈRES

<u>MEMBRES DU GROUPE D'ÉLABORATION DES PISTES D'ACTION</u>	i
<u>LE BTEC EN QUELQUES MOTS...</u>	ii
<u>MÉTHODE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE</u>	iii
<u>RÉSUMÉ</u>	1
<u>PISTES D'ACTION DOCUMENTÉES</u>	2
<u>INTRODUCTION</u>	3
<u>ÉTHIQUE ET FIN DE VIE</u>	4
<u>PRINCIPES ÉTHIQUES</u>	4
<u>Autonomie</u>	4
<u>Bienfaisance et non-malfaisance</u>	4
<u>Justice</u>	5
<u>ÉTHIQUE DES SOINS EN FIN DE VIE</u>	5
<u>Qualité de vie</u>	5
<u>Futilité ou inutilité</u>	5
<u>ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE EN FIN DE VIE</u>	6
<u>HYDRATATION ET NUTRITION ARTIFICIELLE</u>	7
<u>Éthique, hydratation et nutrition artificielle en fin de vie</u>	7
<u>Avantages et inconvénients de l'hydratation et de la nutrition artificielle</u>	8
<u>OXYGÈNE EN FIN DE VIE</u>	9
<u>OXYMÉTRIE</u>	9
<u>L'ANTIBIOTHÉRAPIE</u>	10
<u>RÉANIMATION</u>	10
<u>MESURES PRÉVENTIVES DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE</u>	11
<u>SOINS DE CONFORT</u>	11
<u>PROCÉDURE D'ARRÊT DE TRAITEMENTS</u>	12
<u>SOINS À LA FAMILLE</u>	12
<u>COMMUNICATION</u>	13
<u>PARTICIPATION DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE À LA PRISE DE DÉCISIONS</u>	13
<u>DIRECTIVES AVANCÉES</u>	15
<u>CONCLUSION</u>	16
<u>RÉFÉRENCES</u>	17
<u>ANNEXE A - FORCES DE PREUVE DU BTEC</u>	21

RÉSUMÉ

L'acharnement thérapeutique survient lorsque les traitements curatifs deviennent vains par rapport à la condition clinique et au pronostic de la personne. Tel que spécifié dans la littérature, le jugement permettant de qualifier un traitement de « nécessaire ou futile » reste arbitraire et ambigu. Cependant, la prise en compte d'une éthique de soins en fin de vie, la mise en place de mesures préventives, ainsi que l'implication de la personne et de sa famille permettent l'évitement des situations d'acharnement. Ces différentes composantes de l'acharnement thérapeutique sont interreliées, comme illustré à la Figure 1. De plus, en prévenant les situations d'acharnement thérapeutique, le personnel infirmier exerce pleinement son rôle d'*advocacy*, et évite par le fait même les situations de détresse attribuables à l'inconfort que vit la personne en fin de vie.

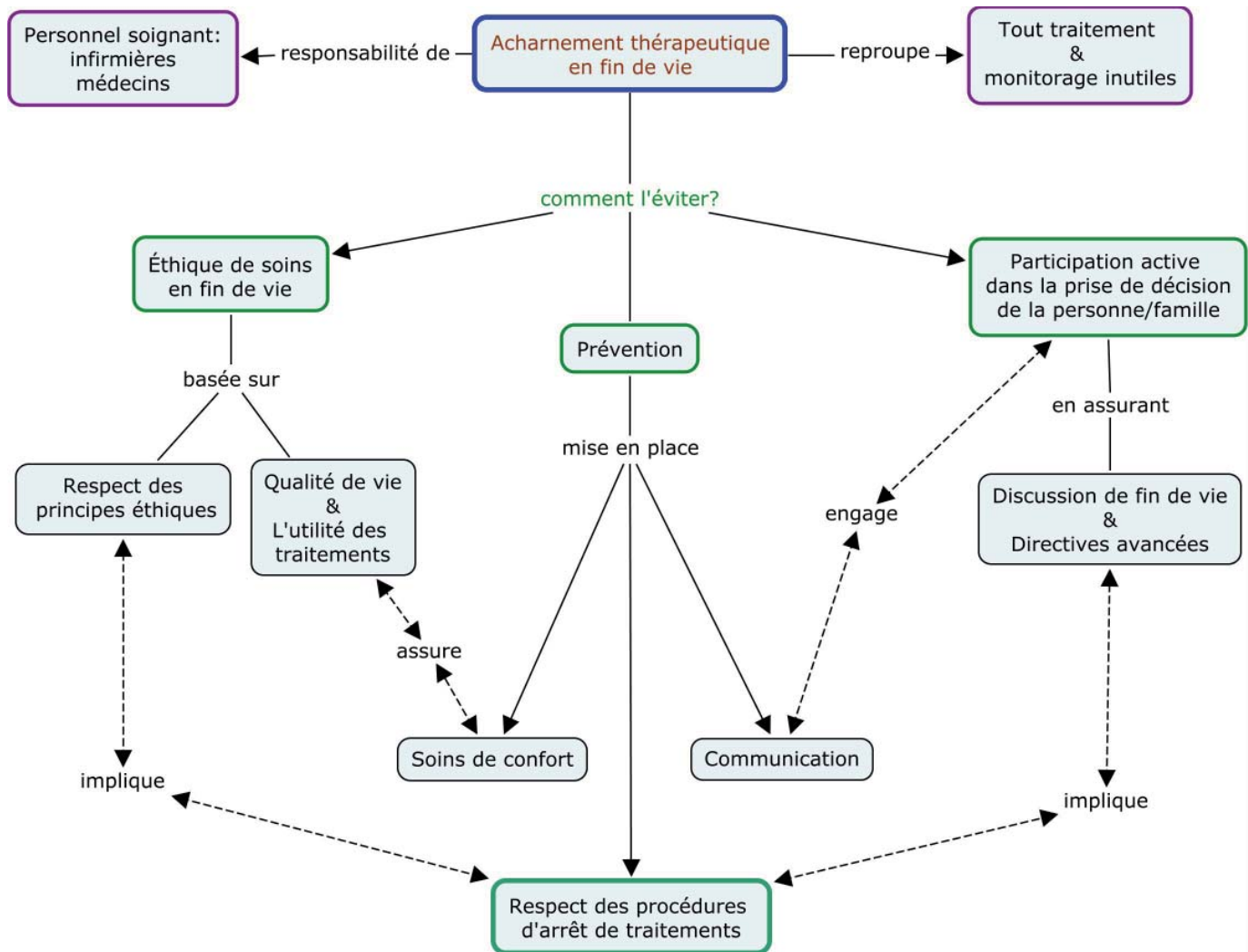


Figure 1 : Les composantes de l'acharnement thérapeutique

PISTES D'ACTION DOCUMENTÉES

page Force de la
preuve^d

Acharnement thérapeutique en fin de vie : prévention et prise en charge

⇒ Appliquer les principes éthiques dans les soins de fin de vie : 4-6 III

- autonomie;
- bienfaisance et non-malfaisance;
- justice.

⇒ Prodiguer des traitements de maintien de la vie conformément aux principes éthiques afin : 6-7 III

- d'éviter la futilité et l'inutilité des traitements;
- d'améliorer la qualité de vie;
- de respecter la dignité de la personne.

⇒ Évaluer la pertinence de tout traitement de maintien de la vie 8-14 III

⇒ Assurer des soins de confort à toutes les étapes de traitements ou de non traitement 14 III

⇒ Appliquer les mesures préventives d'acharnement thérapeutique : 16-19 III

- favoriser la participation de la personne et de sa famille à la prise de décisions; 17
- initier la communication; 16
- s'assurer d'un consentement éclairé; 15
- encourager l'élaboration de directives avancées. 19

^d Voir annexe A

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE EN FIN DE VIE : PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE

INTRODUCTION

L'avènement de multiples thérapies dans le domaine médical contribue à repousser les limites de la mort, mais suscite également des craintes et des inconforts dans la population et chez les soignants (Ferrell, 2006; Solomon et al., 1993).

Le refus de l'inévitable constitue souvent la base de l'acharnement thérapeutique (Ferrell, 2006; Humblet, 1998). Les risques d'acharnement thérapeutique sont augmentés lorsque l'accent est mis sur la prolongation de la vie, au détriment de toute autre considération (Humblet, 1998). La limite entre les soins optimaux et l'acharnement thérapeutique est parfois étroite. Le médecin n'est pas tenu d'appliquer une nouvelle thérapie pour la seule raison qu'elle est disponible (Reynolds, Cooper, & McKneally, 2007; Solomon et al., 1993; Verspieren, 2000). Malgré tout, la mort peut survenir dans la souffrance, sans amorce d'un cheminement des personnes impliquées (ASI, 2000; Azoulay, 2006). L'opinion et les désirs de la personne, sa définition de la qualité de vie et ses croyances religieuses devraient influencer le début ou l'arrêt de traitements de maintien de la vie (Carmel & Mutran, 1999). Dans des situations où la pertinence des traitements est remise en doute ou va à l'encontre du choix de la personne ou de la famille, des insatisfactions et une détresse morale sont identifiées chez les soignants (Carmel & Mutran, 1999; Ferrell, 2006; Svantesson, Sjokvist, Thorsen, & Ahlstrom, 2006).

Il est question d'acharnement thérapeutique lorsque les moyens diagnostiques et thérapeutiques pour maintenir en vie une personne perdent de vue les volontés de cette personne ou sont sans référence à la situation (ASI, 2000; Humblet, 1998; Verspieren, 2000). Le comité consultatif national d'éthique européen (Comité Consultatif National d'Éthique [CCNE], 2000) définit l'acharnement thérapeutique comme étant une obstination déraisonnable refusant de reconnaître qu'une personne n'est plus curable et se dirige vers la mort. C'est une ardeur opiniâtre dans la lutte, la poursuite, l'effort d'un traitement ou d'une intervention (Humblet, 1998) résultant d'une disproportion entre l'objectif visé et la situation réelle et, par l'inutilité de toute thérapie à visée curative (ASI, 2000; Humblet, 1998; Verspieren, 2000). L'acharnement thérapeutique provoque une mort douloureuse, prolongée et déshumanisée qui prive la personne de sa dignité, empêche la famille d'apporter des soins de fin de vie et d'une préparation adéquate au deuil (Azoulay, 2006; Shotton, 2000).

De plus, dans la littérature, l'acharnement thérapeutique est fréquemment associé aux concepts d'arrêt de traitements ou de non-traitement. L'arrêt de traitements étant considéré comme un élément plus problématique chez les soignants du point de vue de la prise de décisions (Reynolds et al., 2007).

Pour mieux comprendre l'acharnement thérapeutique en fin de vie, il est primordial de préciser les principes éthiques à respecter, les traitements pouvant constituer de l'acharnement, mais aussi d'en faire ressortir les mesures préventives. Le rôle primordial du personnel infirmier dans le processus décisionnel et dans la prévention de l'acharnement thérapeutique sera également discuté.

ÉTHIQUE ET FIN DE VIE

Principes éthiques

Les principes éthiques sont basés sur l'évitement des préjudices (*primum non nocere*) et l'apport de bénéfices aux personnes. Les interventions du personnel soignant visent à maintenir ou à rétablir un niveau d'intégrité ou d'équilibre qui est affecté ou menacé par différents facteurs tout en favorisant une approche humaniste des soins. Dans certaines situations, une problématique éthique émerge lorsque le sens des soins n'est plus logique ou facile à percevoir (St-Arnaud, 2005). Dans ce contexte, plusieurs principes éthiques sont à explorer pour prévenir ou cesser l'acharnement thérapeutique.

Autonomie

Le principe de l'autonomie ou le droit à l'auto-détermination implique une participation de la personne apte aux processus décisionnels conduisant aux choix des interventions et des traitements (Goodhall, 1997; Hayes, 2004; Hinshaw, 2003; Rocker & Dunbar, 2000). L'autonomie est considérée comme un principe directeur dans la prise de décisions cliniques (Tilden, 1999). Il y a une obligation morale à informer et à 1) consulter la personne, 2) tenir compte de son point de vue, 3) s'assurer de sa compréhension, 4) obtenir son consentement et 5) respecter ses choix pour toute intervention (Hayes, 2004; Matesanz, 2006; Roy & Rapin, 1994; St-Arnaud, 2005), ce qui réfère au concept de dignité (Roy & Rapin, 1994). Ces derniers auteurs discutent aussi du concept d'humanité pour préciser que chaque personne est unique, i.e. le respect de la singularité sous tous les aspects (psychologiques, physiologiques, etc.) et une prise en compte de chaque cas de façon individuelle. Lorsque la personne est incapable de s'exprimer, elle est considérée inapte à consentir; la prise de décisions est alors réalisée par l'intermédiaire de la famille ou des proches (i.e. jugement substitué). Cette dernière est appelée à représenter et à agir selon les valeurs de la personne ou à prendre une décision dans ses meilleurs intérêts. Pourtant, dans la pratique, les valeurs et les motivations du répondant ou mandataire guident trop souvent la prise de décisions (Tilden, 1999).

Bienfaisance et non-malfaisance

Ces principes impliquent que les bénéfices sont supérieurs aux torts anticipés dans le choix des interventions moralement acceptables (Hayes, 2004; Tilden, 1999; Wainwright & Gallagher, 2007). Les torts peuvent être supérieurs aux bénéfices temporairement, ce qui reste moralement acceptable, mais ne sont pas justifiés à long terme (St-Arnaud, 2005). Pour cette raison, on ne réanimera pas une personne en fin de vie dont la condition générale de santé ne peut que se détériorer, ce qui contribuerait à prolonger l'agonie. La notion de proportionnalité est à considérer pour ces principes. En effet, il n'est pas indiqué de prolonger la vie lorsque les moyens pour y parvenir comportent plus de souffrance que de bienfaits (Roy & Rapin, 1994). Comme le souligne Tilden (1999), pour une personne en fin de vie, le défi est de déterminer qu'est-ce qui sera bénéfique, pour combien de temps, et quelle marge d'erreur sera tolérée?

Justice

Le principe de justice implique une réponse aux besoins sans discrimination, un accès égal aux soins et traitements et une distribution appropriée des ressources (Ferrell, 2006; Hinshaw, 2003; Rocker & Dunbar, 2000). L'évaluation des besoins se fait par la personne et par les professionnels compétents. La disponibilité des ressources doit être équitable à toutes les personnes le nécessitant ou répondant aux critères d'admissibilité.

Éthique des soins en fin de vie

Qualité de vie

La qualité de vie, par le manque de consensus sur sa définition, incite à certaines interprétations. Selon Goodhall (1997), ce concept réfère à l'importance de certaines valeurs en fin de vie (qualité de vie) par opposition au nombre d'années à vivre (quantité de vie). Pour contribuer à la qualité de vie, certains traitements peuvent être débutés afin de diminuer ou de soulager un symptôme. Toutefois, les bénéfices encourus par le traitement doivent être évalués à court terme et le traitement réajusté ou cessé, si nécessaire (Matzo, Sherman, Nelson-Marten, Rhome, & Grant, 2004). En situation d'arrêt ou de refus de traitements, les soins, contrairement aux traitements, sont maintenus afin de promouvoir le bien-être et de diminuer la détresse ainsi que la souffrance (Wainwright & Gallagher, 2007).

Futilité ou inutilité

Vient un moment où un conflit s'installe entre les croyances et les réels bénéfices des traitements. L'utilité et l'efficacité des traitements sont alors remises en question (Ferrell, 2006). Un traitement est considéré futile lorsque le but ultime recherché par celui-ci n'a pas de réel bénéfice sur le pronostic, le confort, le bien-être ou l'état général de la personne (Dunphy, 2000; Ferrell, 2006; Hinshaw, 2003; L. Winter & Parker, 2007). La futilité a principalement lieu lorsqu'il y a un bris dans la communication ou une mauvaise compréhension du pronostic et des bienfaits versus le fardeau des traitements (Matzo et al., 2004).

Certains auteurs considèrent deux aspects au concept de futilité (Hinshaw, 2003; Roy & Rapin, 1994). Le premier aspect, plus quantitatif, concerne l'effet physiologique et l'amélioration de la situation de santé. Le second aspect, plus qualitatif, concerne le bénéfice pour la personne et l'impact sur sa qualité de vie (Dunphy, 2000; Hinshaw, 2003; Roy & Rapin, 1994). Ainsi, certains traitements sont futiles, car ils ne permettent pas d'obtenir un effet physiologique désirable. La probabilité d'améliorer la condition de santé étant alors minime ou nulle (Dunphy, 2000; Hinshaw, 2003). Dans d'autres situations, des effets physiologiques sont apparents, mais peuvent néanmoins être futiles parce qu'ils viennent à l'encontre de la qualité de vie jugée par la personne, ou encore ne permettent pas de contrecarrer un état irréversible (Hinshaw et al., 2003; Lemaire, 2000; Roy & Rapin, 1994; Volker, 2004). Hinshaw et al. (2003) notent cependant que le jugement permettant de qualifier un traitement de nécessaire ou de futile reste arbitraire et ambigu. Pour aider à exercer un jugement plus objectif de la situation, l'observation des quatre principes éthiques de base (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice) est essentielle (Dunphy, 2000). L'exploration du principe de futilité demande donc de prendre en compte chaque personne dans sa globalité somatique et biologique (Roy & Rapin, 1994).

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE EN FIN DE VIE

Il peut être difficile d'évaluer si le traitement est de l'acharnement, car les résultats sont le décès de la personne ou le succès du traitement (Humblet, 1998). Ce dernier caractérise trois types d'acharnement 1) diagnostique ou thérapeutique, 2) moral et 3) palliatif. L'acharnement diagnostique ou thérapeutique est d'utiliser des moyens disproportionnés par rapport aux résultats prévus pour le bien de la personne. L'acharnement moral est de ne pas suivre les volontés de la personne. L'acharnement palliatif quant à lui consiste à la multiplication des interventions (médicales, infirmières, psychosociales, spirituelles) ou des intervenants pouvant priver la personne soignée de sa paix intérieure. En situation d'acharnement, l'accent est mis sur la quantité plutôt que la qualité de la vie comme le souligne Humblet :

« La vie humaine étant sacrée, il importe, à défaut d'assurer la guérison, de la prolonger le plus longtemps possible et par tous les moyens existants, fût-ce aux dépens du confort, de la liberté et de la dignité du patient » (Humblet, 1998, p. S165).

La réanimation cardiovasculaire, la dialyse, l'administration d'oxygène, la ventilation mécanique, la nutrition et l'hydratation artificielle, les antibiotiques, l'administration de produits sanguins et les chirurgies majeures constituent les diverses thérapies de maintien de la vie les plus courantes. En fait, toutes les thérapies peuvent conduire à de l'acharnement thérapeutique.

La prise de décision devrait se baser sur les questionnements suivants (Rieth, 1999) :

1. Est-ce que les soins sont rationnels?
2. Les soins qui seront administrés ont-ils démontré scientifiquement leur efficacité pour la maladie?
3. Est-ce que les risques du traitement excèdent les bénéfices?

Les décisions d'arrêt des thérapies de maintien de la vie sont reliées aux facteurs personnels et professionnels. Les facteurs personnels reliés aux médecins (e.g. religion, culture, sexe, spécialité, ancienneté et lieu de pratique) et le type d'hôpital peuvent influencer les décisions de limitation de traitements (Azoulay, 2006). Lorsque la décision de suspendre des thérapies de maintien de la vie est prise, des facteurs supplémentaires complexes non cliniques d'ordre éthique, social ou religieux, et des facteurs reliés aux désirs de la famille interviennent. Comme le souligne Humblet (2008), le recours à la technologie médicale disponible est plus facilement accepté que le renoncement thérapeutique qui nous renvoie à la confrontation de la mort.

Afin de prévenir les situations d'acharnement thérapeutique, la connaissance des différents signes et symptômes associés à la fin de vie, ainsi que les moyens pour les soulager sont importants afin de contribuer au mieux-être des personnes en fin de vie. Dans la prochaine section, quelques thérapies considérées comme de l'acharnement seront présentées. Cependant, il ne faut jamais perdre de vue que chaque situation de fin de vie est unique et que chacun des traitements devrait être analysé d'une façon individuelle.

Hydratation et nutrition artificielle

La fin de vie amène des changements physiques, spirituels et émotionnels. La perte d'appétit accompagne la phase de traitements et la phase terminale de la maladie (Allari, 2004; Athas, 2001; Jackonen, 1997). La réduction de l'alimentation orale durant la maladie peut résulter d'une problématique physique, d'une fatigue généralisée ou de la perte du désir (Good, Cavenagh, Mather, & Ravenscroft, 2008). Dans la phase de traitements, la prise de nourriture et de suppléments nutritionnels est primordiale. Dans la phase palliative, l'alimentation est associée au confort et au bien-être (Allari, 2004).

La mise en place d'une alimentation artificielle doit être déterminée selon l'avis de la personne, son pronostic, les bénéfices attendus et les inconvénients encourus (D'Herouville, 2004). L'espérance de vie, la qualité de vie, le contrôle des symptômes, les souhaits de la personne et de la famille sont des facteurs décisionnels dans le choix de commencer cette thérapie (Bozzetti, 2001). La condition de santé, l'âge, l'état mental, sa perception de la qualité de vie et les préférences de la personne doivent aussi compter dans la décision (Mahoney, Riley, Fry, & Feild, 1999).

Pour la famille, il est plus difficile **d'arrêter cette thérapie que de ne pas la commencer** (Blakely & Millward, 2007; Rieth, 1999). En effet, il y aurait une composante émotionnelle reliée à la cessation de la nutrition et de l'hydratation chez la famille (Ackermann, 2000). La nutrition et l'hydratation sont des besoins fondamentaux de l'humain et conduisent à des questionnements différents des autres thérapies de maintien de la vie (S. M. Winter, 2000). Sur les plans culturel, religieux et social, l'alimentation est associée à l'énergie, la bonne santé et au bien-être (Allari, 2004).

L'hydratation et l'alimentation doivent être entreprises quand elles ont pour but d'améliorer la qualité de vie, quand la santé de la personne est stable ou peut s'améliorer, quand le ratio risques - bénéfices n'est pas clair et lorsque la personne est incapable de s'alimenter, mais qu'elle a faim et soif (Ackermann, 2000; D'Herouville, 2004). Ces thérapies doivent être entreprises à court terme (Ackermann, 2000). Il est important d'informer la famille qu'en fin de vie, la diminution de l'alimentation et de l'hydratation représente une partie naturelle (Ersek, 2003) et non souffrante du processus de mourir (Ackermann, 2000; HPNA, 2004; S. M. Winter, 2000). De plus, l'utilité clinique de l'alimentation et de l'hydratation artificielle est très limitée pour la plupart des personnes en fin de vie (Dalal, Del Fabbro, & Bruera, 2009; Ersek, 2003).

Éthique, hydratation et nutrition artificielle en fin de vie

Les thérapies d'hydratation et de nutrition ont été longtemps vues comme des mesures pour soulager des symptômes plutôt que comme thérapies de maintien de la vie (S. M. Winter, 2000). Tout comme pour la famille, pour le clinicien, il est plus difficile d'arrêter ces thérapies que de ne pas les commencer (Ganzini, 2006; Mahoney et al., 1999). Dans le premier cas, le clinicien a l'impression de mettre fin à la vie de la personne, et dans le deuxième, d'admettre plutôt une mort naturelle. La nourriture et l'eau sont des symboles de soins et l'arrêt de ces thérapies pourrait être perçu comme de la négligence, un abandon ou

un manque d'humanité (Ackermann, 2000; Ersek, 2003). Il n'y a pas de différence du point de vue éthique entre arrêter et ne pas débiter ces thérapies (Mahoney et al., 1999; Rieth, 1999; Riley, Mahoney, Fry, & Feild, 1999). Le fait de ne pas commencer la nutrition artificielle ou de l'arrêter en soins palliatifs est légal, si l'intention n'est pas de hâter la mort, mais d'administrer des soins de confort (Blakely & Millward, 2007).

Avantages et inconvénients de l'hydratation et de la nutrition artificielle

L'absence de bénéfices ou l'apparition d'effets secondaires sont des raisons pour modifier ou arrêter le(s) traitement(s) (D'Herouville, 2004). Connaître les avantages et les inconvénients associés à ces thérapies de maintien de la vie (résumé au Tableau 1) permet de les justifier.

Tableau 1. Avantages et inconvénients associés à l'hydratation et à la nutrition artificielle

Traitements de maintien	Avantages	Inconvénients
Hydratation	<ul style="list-style-type: none"> • prévenir la soif et la bouche sèche (Jackonen, 1997); • traitement utile au delirium (Ganzini, 2006) (Ackermann, 2000; Ersek, 2003; HPNA, 2004; Jackonen, 1997). 	<ul style="list-style-type: none"> • augmentation du débit urinaire; • œdème; • diarrhées; • nausées; • problèmes respiratoires (Ackermann, 2000; Blakely & Millward, 2007; Ersek, 2003; Ganzini, 2006; HPNA, 2004; Jackonen, 1997).
Nutrition	<ul style="list-style-type: none"> • prolonger la vie (Allari, 2004; Ersek, 2003; Ganzini, 2006; Good et al., 2008; Jackonen, 1997); • augmenter le confort et la qualité de vie (Allari, 2004; Good et al., 2008); • diminuer la souffrance (Ganzini, 2006; HPNA, 2004); • améliorer l'indépendance et la fonction physique; • diminuer la déshydratation, les plaies de pression et la sensation désagréable de faim (Ersek, 2003; HPNA, 2004). 	<p><u>En cas de nutrition nasogastrique (NSG) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • risques d'aspiration (Allari, 2004; Ersek, 2003; Frings, 2007; HPNA, 2004; S. M. Winter, 2000); • inconfort et douleur à la gorge et au nez (Ersek, 2003; Good et al., 2008; S. M. Winter, 2000); • barrière au contact humain (Ersek, 2003; HPNA, 2004; Jackonen, 1997); • nausées, vomissements, diarrhées (Allari, 2004; Ersek, 2003; S. M. Winter, 2000); • agitation pouvant mener à l'utilisation de contention (Ackermann, 2000; Frings, 2007; HPNA, 2004; S. M. Winter, 2000); • saignements, infections (Ersek, 2003; Good et al., 2008); • déplacement du tube (Ersek, 2003); • distension abdominale (Allari, 2004; S. M. Winter, 2000). <p><u>En cas d'alimentation parentérale :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • thrombose veineuse, infections et septicémie (Ersek, 2003); • hyperglycémies (Ersek, 2003; S. M. Winter, 2000).

Finalement, l'hydratation et la nutrition artificielle peuvent apporter une prolongation du processus de mourir et causer de la souffrance (Ackermann, 2000). Ces thérapies ne devraient pas systématiquement être utilisées pour contrer la soif et la faim (Casarett, Van Ness, O'Leary, & Fried, 2006). Les soins de confort (e.g. soins de bouche) peuvent tout autant soulager ces symptômes (Athas, 2001; Casarett, Kapo, & Caplan, 2005; D'Herouville, 2004; Ersek, 2003; Ganzini, 2006; HPNA, 2004; Jackonen, 1997).

Le rôle de l'infirmière est d'expliquer les risques reliés à ces thérapies, de donner des informations sur le processus de mourir, de rassurer la famille, et d'expliquer que la personne n'est pas inconfortable par l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation (Ersek, 2003).

Oxygène en fin de vie

En soins palliatifs, l'oxygène est davantage utilisé pour soulager des symptômes de dyspnée (Halpern & Hansen-Flaschen, 2006; Philip et al., 2006). Cependant, la dyspnée n'est pas toujours reliée à un faible taux de saturation (Mauder, 2006; Philip et al., 2006).

Il n'y a pas de consensus à propos de l'utilisation de l'oxygène en fin de vie. Selon les résultats de la revue systématique effectuée par Gallagher et Roberts (2004), aucune étude n'a pu prouver l'efficacité de l'oxygène. Néanmoins, il y aurait des résultats probants sur le fait que l'oxygène diminuerait la dyspnée chez quelques patients atteints de maladie avancée (Gallagher & Roberts, 2004). Il apparaît que l'air et l'oxygène administrés au moyen d'une canule nasale réduiraient d'une manière significative la dyspnée subjective au repos chez les patients en hypoxémie et en non-hypoxémie. Par contre, il n'y aurait pas de corrélation entre le taux de saturation et la dyspnée (Philip et al., 2006). L'oxygène peut permettre à la personne d'être plus active. Elle apporte également un réconfort psychologique pour la personne et sa famille (Mauder, 2006).

Les effets pervers de l'oxygène sont la dépendance psychologique et physiologique, l'assèchement des voies respiratoires ainsi que des restrictions dans les activités de la vie quotidienne (Goody, O'hare, Watson, & Warke, 2007).

Avant l'administration d'oxygène, d'autres interventions telles que l'utilisation d'un ventilateur, des exercices de respiration et de relaxation, du soutien psychologique sont préconisées. Au besoin, il peut être recommandé d'administrer une médication (opioïde, benzodiazépine ou bronchodilatateur) qui atténuerait les symptômes de la dyspnée (Goody et al., 2007).

Oxymétrie

L'oxymétrie pour les traitements de soutien en fin de vie est très peu abordée dans la littérature. Utilisée pour détecter une hypoxémie et indiquer le besoin d'un supplément d'oxygène, cette technique présente des limitations (Vora & Ahmedzai, 2004). Elle est imprécise en cas de faible perfusion tissulaire et d'amplitude du pouls. De plus, elle est inefficace lors d'anémie sévère (Goody et al., 2007). Malgré le fait que cette mesure soit non invasive, son utilisation devrait tenir compte de ses limitations (Vora & Ahmedzai, 2004).

L'antibiothérapie

En fin de vie, l'antibiothérapie peut être considérée comme une thérapie de maintien de la vie (Lam, Chan, Tse, & Leung, 2005). Elle peut accroître la durée de vie pour certains types d'infections. Cependant, avant de débiter une antibiothérapie, il faut considérer l'efficacité ou la futilité de ce traitement (Lam et al., 2005). Plusieurs facteurs prédisposent les personnes en fin de vie aux infections : les nécroses des tissus cancéreux, l'âge avancé, la diminution de la fonction immunologique, le mauvais fonctionnement des organes, les traitements cancéreux, la malnutrition et les traitements invasifs (Homsy et al., 2000). De plus, il n'y a pas de guide de pratique sur l'administration des antibiotiques en fin de vie (Oh et al., 2006). Les antibiotiques ne devraient être utilisés que lorsque l'infection est réversible, non en lien avec le processus cancéreux, lorsqu'ils n'apportent pas d'autres souffrances pour la personne et qu'ils permettent de soulager des symptômes en fin de vie (Mirhosseini et al., 2006; Oh et al., 2006).

Réanimation

La décision de réanimer doit être faite de manière individuelle, non pas par des politiques se basant sur l'âge ou sur un handicap. L'ordre de ne pas réanimer doit être inscrit au dossier de la personne (Tobin, 2005). Un ordre de ne pas réanimer ne signifie pas l'arrêt des soins. En effet, les soins nécessaires sont administrés pour assurer le confort de la personne.

Il faut respecter certaines étapes lorsqu'il est question d'un ordre de ne pas réanimer : avoir un consentement éclairé de la personne et s'assurer que celle-ci comprend sa maladie et le pronostic. Il peut être nécessaire d'informer la personne et sa famille sur les chances de réussite d'une réanimation cardiovasculaire chez une personne gravement malade. Il est nécessaire de rassurer la famille et de diminuer leur culpabilité reliée à la prise de décisions pour leur proche malade (Health Research and Ethics., 2005; von Gunten & Weissman, 2002a, 2002b).

MESURES PRÉVENTIVES DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

Afin de prévenir l'acharnement, il est nécessaire de distinguer un traitement d'un soin. Un soin ne peut être interrompu que par la mort, alors qu'en cas de traitements, une réflexion régulière quant à leur pertinence et leur efficacité s'impose (Frings, 2007). Les soins en fin de vie peuvent se résumer par la prévention et le soulagement de la douleur et des autres symptômes, en supportant les personnes, les familles et les aides-soignants, en s'assurant d'une continuité des soins, du respect des personnes et des décisions prises et en portant attention aux besoins existentiels et spirituels (Dy, Shugarman, Lorenz, Mularski, & Lynn, 2008; Qaseem et al., 2008).

La satisfaction des soins par les personnes passe par l'accessibilité et la coordination, la compétence dans le soulagement des symptômes, la communication et l'éducation, le soutien émotionnel et la personnalisation des soins, ainsi que par le soutien aux décisions de la personne (Morse et al. 2008).

Soins de confort

Quand les thérapies de maintien de la vie sont interrompues, il importe de soulager la douleur et les autres symptômes qui rendent la personne inconfortable. Les soins de confort¹ peuvent se résumer par les interventions suivantes (Matzo & Sherman, 2001; Rubenfeld, 2004; Tobin, 2005) :

- soulagement des symptômes reliés ou non à l'arrêt des thérapies (e.g. analgésie et sédatifs);
- soulagement des symptômes physiques et psychologiques;
- environnement calme;
- maintien des soins d'hygiène et de la peau;
- évitement des procédures et monitorages non nécessaires (e.g. cardiaque, hémodynamique, saturométrie et tension artérielle).

¹ Il n'y a pas de conduite guidée par un protocole pour les soins de confort car ceux-ci dépendent de l'état clinique de la personne. Cependant, il est intéressant de considérer l'approche utilisée en centre d'hébergement par Waldrop et Kirkendall (2009) dans laquelle les soins de confort sont considérés comme des soins centrés sur la personne. Cette approche basée sur le modèle interdisciplinaire des soins de confort implique les dimensions de la gestion des symptômes, des soins à la famille et des relations interpersonnelles et interdisciplinaires. Les résultats de cette étude révèlent que les soins de confort sont holistiques et centrés sur la personne et mettent en évidence l'interrelation entre les dimensions physiques, psychologiques et spirituelles. (Waldrop, D. P., & Kirkendall, A. M. (2009). Comfort measures: a qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *J Palliat Med*, 12(8), 719-724).

Procédure d'arrêt de traitements

Frings (2007) propose trois niveaux de jugement éthique lors de procédures d'arrêt de traitements 1) la démarche professionnelle avec un jugement sur la disproportionnalité du traitement, 2) la rencontre avec la personne/famille et enfin, 3) un choix collectif du processus dont le but est précisé et réévalué pour une pratique humaniste et non dictée entièrement par la technique.

De façon plus spécifique, Rubenfeld (2004) propose de suivre les étapes suivantes lorsqu'un arrêt de traitements est entrepris :

- prendre la décision d'arrêter la thérapie;
- obtenir le consentement de la personne ou de son mandataire;
- établir un plan explicite des étapes de la procédure;
- établir des stratégies en cas d'imprévu;
- mettre en place des soins de confort et un soulagement de la douleur adéquat;
- documenter le déroulement de l'arrêt thérapeutique dans le dossier de la personne;
- évaluer le processus et l'améliorer au besoin.

Soins à la famille

Avant que les interventions ne soient arrêtées, il est important d'offrir à la famille du soutien et de répondre à leurs besoins. Ce soutien permet d'éviter les sentiments de culpabilité face à la mort probable d'un proche dus à l'arrêt des thérapies de maintien de la vie (Rubenfeld, 2004). Pour la famille, il est important de savoir (Murphy & Price, 1995) :

- les étapes qui vont suivre;
- les soins apportés à la personne;
- la possibilité de participer aux soins.

Communication

Le manque de communication dans les soins de fin de vie est l'un des facteurs menant à la futilité des soins (Anselm et al., 2005; Palda, Bowman, McLean, & Chapman, 2005). L'importance des barrières à la communication est perçue différemment selon les médecins et les infirmières (Anselm et al., 2005). Certains membres de l'équipe soignante, par les soins qu'ils donnent, sont davantage exposés aux valeurs et aux souhaits de la personne. D'autres sont plus sensibilisés sur la réaction psychologique ou spirituelle de la personne face à sa maladie. Un plan de traitements bien établi facilitera la communication entre le personnel (Health Research and Ethics., 2005; Tobin, 2005). Lorsqu'il y a un désaccord d'un membre de l'équipe, il est important de laisser la personne ou son mandataire exprimer ses volontés. Si le désaccord persiste, la personne en désaccord avec les soins administrés peut se retirer. Il est important que chaque membre administre des soins qui respectent ses valeurs (Tobin, 2005). Lorsqu'il y a un désaccord entre le médecin, la personne et sa famille, il est proposé qu'un autre professionnel de la même spécialité agisse en tant que médiateur (Health Research and Ethics, 2005).

La décision d'arrêter une thérapie de maintien de la vie n'est pas toujours évidente, car l'évolution de l'état clinique de la personne est parfois incertaine (Oberle & Hughes, 2001). Face à ces considérations cliniques, les infirmières et les médecins ont des fonctions différentes. Les médecins seraient davantage portés sur des considérations médicales et techniques, et les infirmières sur des considérations plus holistiques (Oberle & Hughes, 2001), d'où l'importance de reconnaître le fardeau particulier de la décision de limiter le traitement sur les infirmières (Tobin, 2005). Ces dernières vivent de la détresse lorsque la souffrance des personnes est accentuée par des traitements inappropriés. L'administration de soins agressifs, en déniaient les soins palliatifs, serait la plus grande source de détresse chez les infirmières (Ferrell, 2006).

Participation de la personne et de sa famille à la prise de décisions

Pour prévenir les situations d'acharnement thérapeutique, la participation active de la personne et de sa famille à la prise de décisions est essentielle. Ce processus est généralement initié par l'infirmière ou le médecin, et la personne/famille doit en faire partie d'une façon intégrale (Riley et al., 1999). Les objectifs des soins sont d'abord déterminés, puis réévalués si la situation de santé se modifie (Latimer, 2002). Sous le principe de l'auto-détermination et du consentement éclairé, l'équipe soignante prend les dispositions nécessaires pour que la personne/famille reçoive tous les renseignements pour bien comprendre l'état clinique, le pronostic, les soins et les traitements possibles (Casarett et al., 2005; Crane, Wittink, & Doukas, 2005; Hayes, 2004; Parker et al., 2007). En situation d'arrêt de traitements, l'équipe soignante devrait expliquer que les traitements causent plus de torts que de bienfaits (Clayton, Hancock et al., 2007). Lorsque la personne ne peut prendre la décision par elle-même, la décision par jugement substitué prévaut (Hayes, 2004; Waisel & Truog, 1997). La présence d'un mandataire ou d'un agent facilitateur aide à la fluidité de l'information et à éviter les conflits familiaux (Hayes, 2004; Wiegand, 2006). Le sentiment de recevoir une information juste et véridique, et la capacité à communiquer dans des termes clairs et compréhensibles sont deux facteurs influençant le processus de décisions (Wiegand, 2006). D'autres facteurs peuvent également influencer la personne et sa famille dans la prise de décisions.

Riley et al. (1999) identifient le temps disponible à la prise de la décision, la durée d'hospitalisation, la présence d'une maladie à potentiel mortel, l'expérience antérieure avec des traitements de maintien de la vie, l'état mental, la race et l'ethnie. La prise en compte des préférences de la personne est également primordiale dans la décision (Casarett et al., 2005; Latimer, 2002; Riley et al., 1999).

Certaines conditions influencent négativement la communication et la transmission de l'information de l'équipe soignante à la personne et à sa famille (Hancock et al., 2007) :

- manque de temps pour le soutien émotionnel;
- crainte d'impacts négatifs sur l'état de santé de la personne;
- incertitude au sujet de la trajectoire de la maladie;
- demande de la famille d'omettre de l'information;
- perte d'espoir concernant des traitements curatifs.

Voici quelques étapes pour communiquer avec une personne atteinte d'une maladie à issue fatale et avec sa famille lorsqu'il est question d'initier, de continuer ou de cesser un traitement de maintien de la vie (Clayton, Hancock et al., 2007; Workman, 2007) :

- consentement au sujet du traitement de maintien de la vie;
- signifier lorsque le pronostic change;
- consentement lorsque le pronostic change;
- dispositions à considérer lorsque le traitement échoue;
- arrêt du traitement et la possibilité de soulager les symptômes;
- demande de continuer les traitements par la personne et sa famille;
- consentement en cas de transfert en soins palliatifs.

Un bris dans la communication est la principale barrière aux soins de fin de vie de qualité (Eues, 2007). Dans une situation de fin de vie, Clayton et al. (2007) recommandent de mettre l'accent sur les traitements qui permettront de mieux vivre avec la situation. Pour soutenir la personne et sa famille, le personnel soignant se doit d'être présent, de valider et de consolider leurs connaissances sur le processus de mourir, s'il y a lieu, et de conforter la famille dans leur rôle d'aidant et de proche (Hayes, 2004). En situation de décisions par jugement substitué, le niveau de stress et le sentiment de culpabilité avant, pendant et après la décision sont très importants chez la famille (Hayes, 2004; Wiegand, 2006). Le personnel soignant a la responsabilité de leur apporter un soutien émotionnel.

Directives avancées

La mise en place des directives avancées permet de prévenir ou de diminuer les situations d'acharnement thérapeutique (Casarett et al., 2005; Crane et al., 2005; Waisel & Truog, 1997; Wiegand, 2006). Bien connaître les volontés de la personne permet aux membres de la famille d'avoir des directives claires au moment de la prise de décisions concernant l'arrêt ou la continuité des traitements (Wiegand, 2006). La littérature dénote deux types de directives avancées : le testament de vie ou directives de soins et le mandat d'incapacité. Le testament de vie ou directives de soins permet de statuer sur les volontés de la personne en ce qui a trait aux interventions souhaitées selon différentes situations cliniques (Crane et al., 2005; ICSI, 2007; Scanlon, 2003; Waisel & Truog, 1997). Le mandat d'incapacité, pour sa part, permet de désigner une personne qui prendra les décisions à la place de la personne, si celle-ci ne peut plus le faire en raison d'une incapacité mentale ou fonctionnelle (Crane et al., 2005; Scanlon, 2003; Waisel & Truog, 1997). La valeur réelle du testament de vie est parfois remise en question en raison d'une incapacité de refléter les différentes subtilités qui caractérisent les situations cliniques. De plus, même si ce document procure une idée générale des souhaits de la personne, il est difficilement applicable dans les réalités cliniques (Lorenz et al., 2008; Scanlon, 2003; Waisel & Truog, 1997). Aussi, les directives avancées présupposent plus de contrôle sur les soins futurs qu'il en est question en réalité (Perkins, 2007). La validité des directives avancées peut être remise en cause, principalement lorsqu'elles ont été déterminées en situations de crise (Perkins, 2007).

Le personnel soignant devrait encourager et aider les personnes à compléter des directives avancées (Casarett et al., 2005). Pour une meilleure prise en compte, il est proposé que la personne et sa famille déterminent les directives avancées en collaboration avec l'équipe soignante (Crane et al., 2005). Afin de promouvoir l'importance des directives avancées, des interventions multiples du personnel soignant et ce, en plusieurs visites sont nécessaires (Ramsaroop, Reid, & Adelman, 2007). Les discussions au sujet de ces directives se doivent également d'être reprises lorsqu'un changement est observé dans l'état de santé de la personne (Crane et al., 2005). Le soutien émotionnel tout au long du processus est primordial (Perkins, 2007).

Malgré l'importance des directives avancées, quelques barrières entravent leur mise en place (Perkins, 2007; Ramsaroop et al., 2007) :

- manque de temps;
- manque de connaissance sur la personne;
- manque d'outils facilitant l'élaboration des directives;
- manque de dispositions pour des conversations privées avec la personne;
- état de santé stable;
- incompatibilité des directives avec certaines cultures ethniques;
- communication difficile;
- perception que le moment pour en discuter n'est jamais convenable;
- piètre préparation des soignants qui initient la discussion.

Pour faire face à ces barrières limitant l'utilisation des directives avancées, il est conseillé de s'assurer de la compréhension de la personne et du personnel soignant au sujet des éléments entourant les directives avancées (Clayton, Hancock et al., 2007; ICSI, 2007). Il n'y a pas d'évidence que les discussions de fin de vie rendent inconfortable la personne (Song, 2004). Récemment, il a été démontré que les personnes aux prises avec un cancer avancé ne présentaient pas plus d'anxiété lorsqu'elles posaient des questions quant au pronostic et aux dispositions de fin de vie (Clayton, Butow et al., 2007). Aussi, il est préconisé de rassurer la personne sur le fait que les directives avancées sont valides au moment où celle-ci n'a plus la capacité de décisions. Jusqu'à ce moment, la personne reste libre de sa destinée (ICSI, 2007).

CONCLUSION

Il est question d'acharnement thérapeutique lorsque les moyens diagnostiques et thérapeutiques pour maintenir en vie une personne perdent de vue les objectifs cliniques particuliers de cette personne ou sont sans référence à la situation. Le discernement entre les soins et les traitements en fin de vie n'est pas simple à cause de l'incertitude du pronostic. Ainsi, tout traitement de maintien de la vie peut à un moment donné être considéré comme de l'acharnement thérapeutique. Le respect des principes éthiques permet d'analyser la situation et de mieux juger de la pertinence des soins à prodiguer. En somme, la pertinence d'un traitement ou d'un examen devrait référer aux bénéfices associés pour la personne, donc basée sur un jugement clinique et éthique faisant intervenir les notions d'utilité versus futilité tout en prenant en compte le principe de proportionnalité. La prévention de l'acharnement thérapeutique repose premièrement sur la communication interprofessionnelle, ainsi qu'entre le personnel soignant, la personne et la famille. Deuxièmement, elle repose sur la participation de la personne/famille aux soins et à la prise de décisions ainsi qu'à l'élaboration des directives avancées. Enfin, à toute étape de traitements ou de non-traitement en fin de vie, les soins de confort sont à privilégier.

RÉFÉRENCES

- Ackermann, R. J. (2000). Withholding and withdrawing life-sustaining treatment. *American Family Physician*, 62(7), 1555-1560, 1562, 1564.
- Allari, B. H. (2004). When the Ordinary Becomes Extraordinary : Food and Fluids at the End of Life. *Food and Nutrition for Healthier Aging, Fall*, 86-91.
- Anselm, A. H., Palda, V., Guest, C. B., McLean, R. F., Vachon, M. L., Kelner, M., et al. (2005). Barriers to communication regarding end-of-life care: perspectives of care providers. *Journal of Critical Care*, 20(3), 214-223.
- ASI, F. (2000). Les soins dans la période terminale de la vie. *Bulletin des médecins suisses*, 82(6), 257-259.
- Athas, B. M. (2001). Palliative Care and Nutrition Intervention. *Journal of Nutrition for the Elderly*, 20(4), 53-60.
- Azoulay, E. (2006). [Limiting life sustaining therapies]. *Revue des Maladies Respiratoires*, 23(4 Suppl), 13S29-45.
- Blakely, G., & Millward, J. (2007). Moral dilemmas associated with the withdrawal of artificial hydration. *British Journal of Nursing*, 16(15), 916-919.
- Bozzetti, F. (2001). The patient with incurable aphagic cancer: to feed or not to feed? *Nutrition*, 17(7-8), 676-677.
- Carmel, S., & Mutran, E. J. (1999). Stability of elderly persons' expressed preferences regarding the use of life-sustaining treatments. *Social Science and Medicine*, 49(3), 303-311.
- Casarett, D., Kapo, J., & Caplan, A. (2005). Appropriate use of artificial nutrition and hydration--fundamental principles and recommendations. *The New England Journal of Medicine*, 353(24), 2607-2612.
- Casarett, D., Van Ness, P. H., O'Leary, J. R., & Fried, T. R. (2006). Are patient preferences for life-sustaining treatment really a barrier to hospice enrollment for older adults with serious illness? *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(3), 472-478.
- Clayton, J. M., Butow, P. N., Tattersall, M. H., Devine, R. J., Simpson, J. M., Aggarwal, G., et al. (2007). Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *Journal of Clinical Oncology*, 25(6), 715-723.
- Clayton, J. M., Hancock, K. M., Butow, P. N., Tattersall, M. H., Currow, D. C., Adler, J., et al. (2007). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *The Medical Journal of Australia*, 186(12 Suppl), S77, S79, S83-108.
- Comité Consultatif National d'Éthique [CCNE]. (2000). Avis sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. from <http://www.ccne-ethique.fr/avis.php?debut=40>
- Crane, M. K., Wittink, M., & Doukas, D. J. (2005). Respecting end-of-life treatment preferences. *American Family Physician*, 72(7), 1263-1268.
- Dalal, S., Del Fabbro, E., & Bruera, E. (2009). Is there a role for hydration at the end of life? *Curr Opin Support Palliat Care*, 3(1), 72-78.
- D'Herouville, D. (2004). [Terminal care nutrition and hydration]. *Gastroenterologie Clinique et Biologique*, 28(5 Suppl), D26-30.
- Dunphy, K. M. (2000). Futilitarianism : Knowing how much is enough in end-of-life health care. *Palliative Medicine*, 14, 313-322.
- Dy, S. M., Shugarman, L. R., Lorenz, K. A., Mularski, R. A., & Lynn, J. (2008). A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(1), 124-129.

- Ersek, M. (2003). Artificial Nutrition and Hydration. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(4), 221-230.
- Eues, S. K. (2007). End-of-life care: improving quality of life at the end of life. *Professional Case Management*, 12(6), 339-344.
- Ferrell, B. R. (2006). Understanding the moral distress of nurses witnessing medically futile care. *Oncology Nursing Forum*, 33(5), 922-930.
- Frings, M. (2007). Démarche clinico-éthique, face aux questions de limitation d'alimentation artificielle en fin de vie. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 8(1), 21-31.
- Gallagher, R., & Roberts, D. (2004). A systematic review of oxygen and airflow effect on relief of dyspnea at rest in patients with advanced disease of any cause. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 18(4), 3-15.
- Ganzini, L. (2006). Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence. *Palliative and Supportive Care*, 4(2), 135-143.
- Good, P., Cavenagh, J., Mather, M., & Ravenscroft, P. (2008). Medically assisted nutrition for palliative care in adult patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4), CD006274.
- Goodhall, L. (1997). Tube feeding dilemmas: can artificial nutrition and hydration be legally or ethically withheld or withdrawn? *Journal of Advanced Nursing*, 25(2), 217-222.
- Goody, R., O'hare, J., Watson, M., & Warke, T. (2007). Using Oxygen Therapy in the Palliative Care Setting. 2007, 14(3), 120-123.
- Halpern, S. D., & Hansen-Flaschen, J. (2006). Terminal withdrawal of life-sustaining supplemental oxygen. *Journal of the American Medical Association*, 296(11), 1397-1400.
- Hancock, K., Clayton, J. M., Parker, S. M., Wal der, S., Butow, P. N., Carrick, S., et al. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*, 21(6), 507-517.
- Hayes, C. (2004). Ethics in End-of-Life Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6(1), 36-43.
- Health Research and Ethics. (2005). Health Ethics, NSW Department of Health. *NSW Health: Guidelines for End-of-life Care and Decisionmaking*. Gladesville: Better Health Centre–Publications Warehouse.
- Health Research and Ethics. (2005). Health Ethics, NSW Department of Health. *NSW Health: Guidelines for End-of-life Care and Decisionmaking*. Gladesville: Better Health Centre–Publications Warehouse.
- Hinshaw, D. B., Pawlik, T., Mosenthal, A.C., Civetta, J.M., Hallenbeck, J. (2003). When Do We Stop, and How Do We Do It? Medical Futility and Withdrawal of Care. *The American College of Surgeons*, 194(4), 621-651.
- Homsy, J., Walsh, D., Panta, R., Lagman, R., Nelson, K. A., & Longworth, D. L. (2000). Infectious complications of advanced cancer. *Support Care Cancer*, 8(6), 487-492.
- HPNA. (2004). Artificial Nutrition and Hydration in End-of-Life Care. *Home Healthcare Nurse*, 22(5), 341-345.
- Humblet, Y. (1998). Acharnement thérapeutique... Le difficile exercice de l'art médical. *Louvain médical*, 117, 163-168.
- ICSI. (2007). Health Care Guideline for Patients and Families. *Institute for Clinical Systems Improvement*, 1-43.
- Jackonen, S. (1997). Dehydration and hydration in the terminally ill: care considerations. *Nursing Forum*, 32(3), 5-13.
- Lam, P. T., Chan, K. S., Tse, C. Y., & Leung, M. W. (2005). Retrospective analysis of antibiotic use and survival in advanced cancer patients with infections. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(6), 536-543.
- Latimer, E. J. (2002). Quelle est la meilleure conduite à tenir? Tenir compte de la maladie, des circonstances particulières et des désirs du patient. *Le clinicien*, 37-44.

- Lemaire, F. (2000). Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation: un autre point de vue. *Réanim Urgences*, 9, 3-7.
- Lorenz, K. A., Lynn, J., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A., Mularski, R. A., et al. (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 148(2), 147-159.
- Mahoney, M. A., Riley, J. M., Fry, S. T., & Feild, L. (1999). Factors related to providers' decisions for and against withholding or withdrawing nutrition and/or hydration in adult patient care. *The Online Journal Knowledge Synthesis for Nursing*, 6, 4.
- Matesanz, M. B. (2006). Advance Statements : Legal and Ethical Implications. *Nursing Standard*, 21(2), 41-45.
- Matzo, M. L., & Sherman, D. W. (2001). Palliative care nursing: ensuring competent care at the end of life. *Geriatric Nursing*, 22(6), 288-293.
- Matzo, M. L., Sherman, D. W., Nelson-Marten, P., Rhome, A., & Grant, M. (2004). Ethical and legal issues in end-of-life care: content of the End-of-Life Nursing Education Consortium curriculum and teaching strategies. *Journal for Nurses in Staff Development*, 20(2), 59-66; quiz 67-58.
- Maunder, R. J. (2006). Oxygen therapy at the end of life. *Journal Palliative Medicine*, 9(4), 1030-1031.
- Mirhosseini, M., Oneschuk, D., Hunter, B., Hanson, J., Quan, H., & Amigo, P. (2006). The role of antibiotics in the management of infection-related symptoms in advanced cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 22(2), 69-74.
- Murphy, P. A., & Price, D. M. (1995). 'ACT': taking a positive approach to end-of-life care. *American Journal of Nursing*, 95(3), 42-43.
- Oberle, K., & Hughes, D. (2001). Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 707-715.
- Oh, D. Y., Kim, J. H., Kim, D. W., Im, S. A., Kim, T. Y., Heo, D. S., et al. (2006). Antibiotic use during the last days of life in cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 74-79.
- Palda, V. A., Bowman, K. W., McLean, R. F., & Chapman, M. G. (2005). "Futile" care: do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses. *J Crit Care*, 20(3), 207-213.
- Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., et al. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 81-93.
- Perkins, H. S. (2007). Controlling death: the false promise of advance directives. *Annals of Internal Medicine*, 147(1), 51-57.
- Philip, J., Gold, M., Milner, A., Di Iulio, J., Miller, B., & Spruyt, O. (2006). A randomized, double-blind, crossover trial of the effect of oxygen on dyspnea in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(6), 541-550.
- Qaseem, A., Snow, V., Shekelle, P., Casey, D. E., Jr., Cross, J. T., Jr., Owens, D. K., et al. (2008). Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 148(2), 141-146.
- Ramsaroop, S. D., Reid, M. C., & Adelman, R. D. (2007). Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(2), 277-283.
- Reynolds, S., Cooper, A. B., & McKneally, M. (2007). Withdrawing life-sustaining treatment: ethical considerations. *The Surgical Clinics of North America*, 87(4), 919-936, viii.

- Rieth, K. A. (1999). How do we withhold or withdraw life-sustaining therapy? *Nursing Management*, 30(10), 20-25; quiz 25-26.
- Riley, J. M., Mahoney, M. A., Fry, S. T., & Feild, L. (1999). Factors related to adult patient decision making about withholding or withdrawing nutrition and/or hydration. *The Online Journal Knowledge Synthesis for Nursing*, 6, 3.
- Rocker, G., & Dunbar, S. (2000). Withholding or withdrawal of life support: the Canadian Critical Care Society position paper. *Journal of Palliative Care*, 16 Suppl, S53-62.
- Roy, D. J., & Rapin, C. H. (1994). A propos de l'euthanasie. *European Journal of Palliative Care*, 1(1), 1-4.
- Rubinfeld, G. D. (2004). Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatments. *Critical Care Clinics*, 20(3), 435-451, ix.
- Scanlon, C. (2003). Ethical concerns in end-of-life care. *American Journal of Nursing*, 103(1), 48-55; quiz 56.
- Shotton, L. (2000). Can nurses contribute to better end-of-life care? *Nursing Ethics*, 7(2), 134-140.
- Solomon, M. Z., O'Donnell, L., Jennings, B., Guilfooy, V., Wolf, S. M., Nolan, K., et al. (1993). Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *American Journal of Public Health*, 83(1), 14-23.
- Song, M. K. (2004). Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nursing Outlook*, 52(3), 118-125.
- St-Arnaud, J. (2005). De l'approche biomédicale à l'art du soin : Réflexions éthiques sur le soulagement de la douleur. *Frontières*, 34-40.
- Svantesson, M., Sjokvist, P., Thorsen, H., & Ahlstrom, G. (2006). Nurses' and physicians' opinions on aggressiveness of treatment for general ward patients. *Nursing Ethics*, 13(2), 147-162.
- Tilden, V. P. (1999). Ethics perspectives on end-of-life care. *Nursing Outlook*, 47(4), 162-167.
- Tobin, B. a. (2005). Guidelines for End-of-Life Care and Decision-Making. *NSW Health*, 1-17.
- Verspieren, P. (2000). Unreasonable therapeutic obstinacy. *Soins Gerontologie*, 25, 4-6.
- Volker, D. L. (2004). Medical futility and the Texas solution to conflict about care. *Journal of Nursing Law*, 9(3), 29-36.
- von Gunten, C. F., & Weissman, D. E. (2002a). Discussing do-not-resuscitate orders in the hospital setting: part 1. *J Palliat Med*, 5(3), 415-417.
- von Gunten, C. F., & Weissman, D. E. (2002b). Discussing do-not-resuscitate orders in the hospital setting: part 2. *J Palliat Med*, 5(3), 417-418.
- Vora, V. A., & Ahmedzai, S. H. (2004). Pulse oximetry in supportive and palliative care. *Support Care Cancer*, 12(11), 758-761.
- Wainwright, P., & Gallagher, A. (2007). Ethical aspects of withdrawing and withholding treatment. *Nursing Standard*, 21(33), 46-50.
- Waisel, D. B., & Truog, R. D. (1997). The end-of-life sequence. *Anesthesiology*, 87(3), 676-686.
- Wiegand, D. L. (2006). Families and withdrawal of life-sustaining therapy: state of the science. *Journal of Family Nursing*, 12(2), 165-184.
- Winter, L., & Parker, B. (2007). Current health and preferences for life-prolonging treatments: an application of prospect theory to end-of-life decision making. *Social Science and Medicine*, 65(8), 1695-1707.
- Winter, S. M. (2000). Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *The American Journal of Medicine*, 109(9), 723-726.
- Workman, S. (2007). A communication model for encouraging optimal care at the end of life for hospitalized patients. *Quarterly Journal of Medicine*, 100(12), 791-797.

ANNEXE A - FORCES DE PREUVE DU BTEC⁺

NIVEAU	INTERPRÉTATION
Ia	Recommandation basée sur des résultats provenant de méta-analyse(s) ou de revue(s) systématique(s) basée(s) sur des essais randomisés.
Ib	Recommandation basée sur les résultats d'au moins un essai randomisé.
IIa	Recommandation basée sur les résultats d'au moins une étude qui, bien que non randomisée, a été bien menée.
IIb	Recommandation basée sur les résultats d'au moins une étude quasi-expérimentale qui, bien que non randomisée, a été bien menée.
III	Recommandation basée sur les résultats d'études non expérimentales descriptives bien menées, tel que les études comparatives, corrélationnelles ou études de cas.
IV	Recommandation basée sur l'avis d'experts reconnus sous forme de rapports, d'opinions, ou d'expériences cliniques.

⁺ Adaptées de *Registered Nurses Association of Ontario* (2006)

Pavillon Ferdinand-Vandry
Université Laval, Faculté des sciences infirmières
Québec (Québec) G1V 0A6
CANADA

Renseignements : (418) 656-2131, poste 11880
Télécopieur : (418) 656-7747

btec.ulaval.ca