

Mourir dans la dignité ou vivre à tout prix?



Glenda Alvarez, B.Sc. EIPS, Marilyne Bruyère, B.Sc. EIPS, Laurence Métivier, B.Sc. EIPS, Léa Ouellette-Gladu, B.Sc. EIPS, Sarah Salzani, B.Sc. EIPS, Simina Taralunga, B.Sc. EIPS, Christina Zaharia, B.Sc. EIPS

CONTEXTE



Mme Demers, 91 ans

J'ai un mandat d'inaptitude. Je désire que tout soit mis en place pour soigner ma mère, y compris la réanimation cardiorespiratoire.



IPSSA



Lucie, fille de Mme Demers

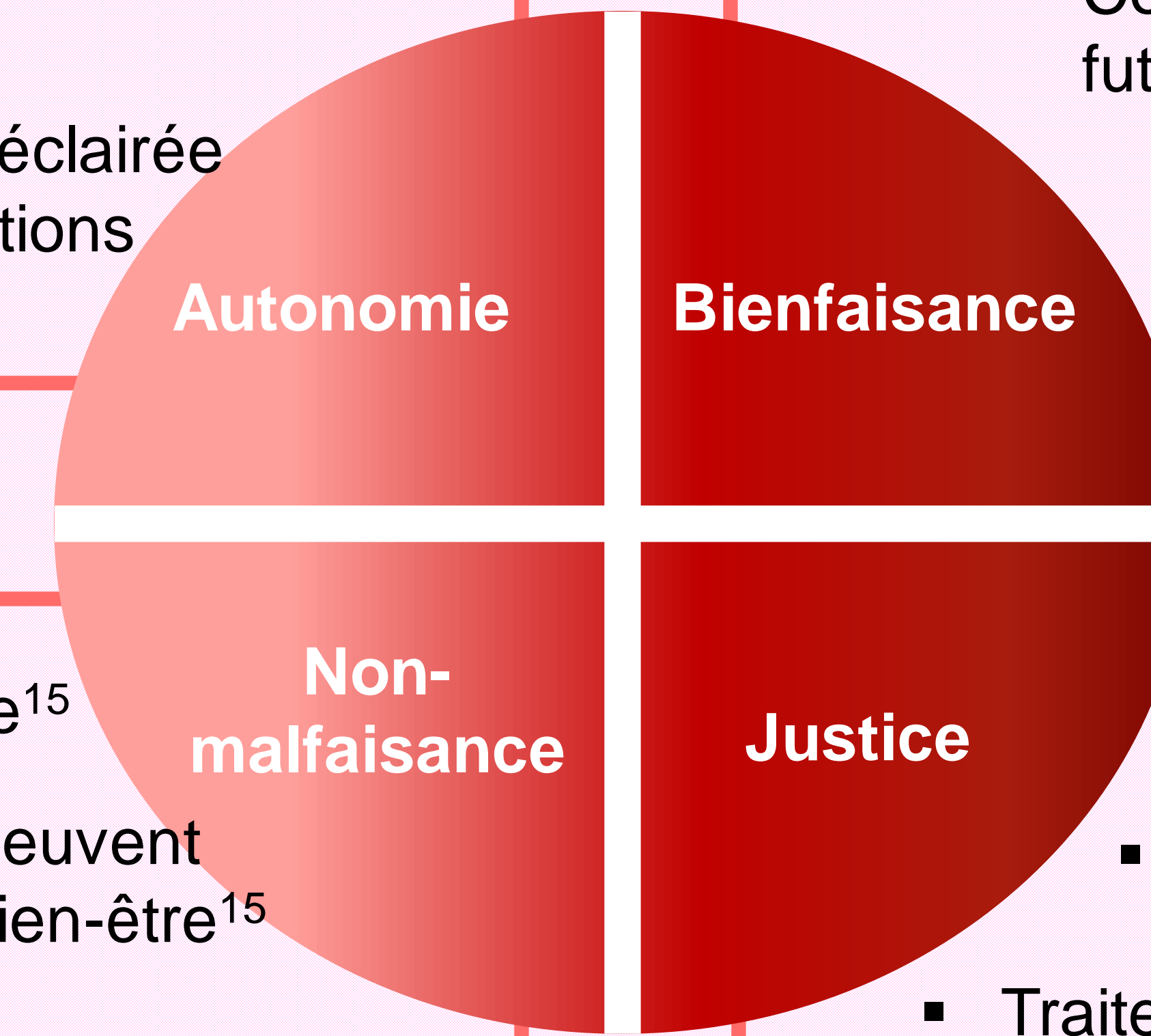
Étant atteinte d'une condition de santé terminale, si ma situation de santé se dégrade, je ne souhaite aucune intervention visant à prolonger ma vie!

Les demandes de la fille vont à l'encontre des désirs de la patiente et les interventions n'auront aucun bénéfice sur son état de santé. Je vais consulter le comité d'éthique.

Principes éthiques

- Respect du choix de la personne¹³
- Respect du choix de la famille en cas d'inaptitude du patient¹³
- Soutien de la prise de décision¹⁴
- Permettre une prise de décision éclairée en fournissant toutes les informations pertinentes¹⁴

- Défendre l'intervention la plus utile dans le meilleur intérêt de la personne¹⁴
 - Considération de la qualité de vie future¹⁴
 - Diminuer la souffrance¹⁶
 - Permettre une mort dans la dignité¹⁶



- Devoir médical de protéger la vie¹⁵
- Certains traitements médicaux peuvent prolonger la vie, mais nuire au bien-être¹⁵

- Impartialité et équité dans les soins¹⁵
- Ressources médicales limitées; éviter l'utilisation inutile¹⁵
- Traitement juste et approprié pour les patients en fin de vie¹⁵

OBSTACLES

- Manque de temps et d'opportunités pour discuter des options de traitement¹³
- La réanimation cardiorespiratoire est un concept souvent vu comme une procédure standard¹³
- Poids important sur les épaules des proches⁸

CADRE JURIDIQUE



- **Code civil du Québec – Article 11** : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. »¹⁷
- **Code civil du Québec – Article 12** : « Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester. »¹⁷
- **Code de déontologie des médecins – Article 58** : « Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés. »¹⁸

Références:

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2013). *Thésaurus de l'activité gouvernementale*. <https://www.thesaurus.gouv.qc.ca/tag/terme.do?d=135#--:text=D%C3%A9finition,des%20soins%20sans%20consentement>.
2. Cepoi, V., Alexa, I. D., Lile, A. C. et Alexa, O. (2014). Ethical dilemmas in treating elderly patients at risk of polypharmacy and polypharmacy. *Revista Română de Bioetică*, 12(3), 12-18. <http://www.umflasi.ro/ro/academic/programe-de-studii/doctorat/Documents/Abilitare/2019/Domeniu%20Univ%20Dr.%20Alexa%20Ioana%20E%20%93%20Dana/08-1.pdf>
3. Doucet, H. (2020). Répondre à la vulnérabilité : l'éthique et les CHSLD au temps de la COVID-19. *Éthique et santé*, 17(3), 142-146. <https://doi.org/10.1016/j.etse.2020.07.003>
4. Hovenga, N., Landeweer, E., et Zuidema, S. (2022). Family involvement in nursing homes : An interpretative synthesis of literature. *Nursing Ethics*, 29(6), 1530-1544. <https://doi.org/10.1177/09697330221085774>
5. Nazari, F., Chegeni, M. et Shahrbabaki, P. M. (2022). The relationship between futile medical care and respect for patient dignity : A cross-sectional study. *BMC Nursing*, 21(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-01144-1>
6. Neville, T. H., Tarn, D. M., Pavlish, C. L. et Wenger, N. S. (2020). The community perspective on potentially inappropriate treatment. *Annals of the American Thoracic Society*, 17(7), 854-859. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201912-890OC>
7. Yekfalah, L., Ashktorab, T., Manoochehri, H. et Alavi Majd, H. (2016). Intensive care nurses' reaction to futile cares : A phenomenological study. *Journal of Holistic Nursing and Midwifery*, 26(2), 107-117. <http://hnmj.gums.ac.ir/article-1-693-en.html>
8. Pignatiello, G., Hickman, R. L. et Hetland, B. (2018). End-of-life decision support in the ICU : Where are we now? *Western Journal of Nursing Research*, 40(1), 84-120. <https://doi.org/10.1177/0193945916676542>
9. Gouvernement du Québec. (2023). *Aînés en perte d'autonomie : soins de santé de l'ainé, qui décide?* <https://juridic.gouv.qc.ca/aines-en-perte-dautonomie/milieu-de-vie-biens-finances-sante-mobilite/sante-et-services-sociaux/soins-de-sante-de-laine-qui-decide/>
10. Ho, A., Spencer, M. et McGuire, M. (2015). When frail individuals or their families request nonindicated interventions : Usefulness of the four-box ethical approach. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(8), 1674-1678. <https://doi.org/10.1111/jgs.13531>
11. Wright, L. M. et Leahy, M. (2014). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention* (4^e édition). Éditions du nouveau pédagogie Inc. : ERPI.
12. Aghabarary, M. et Nayeri, N. D. (2017). Reasons behind providing futile medical treatments in Iran : A qualitative study. *Nursing Ethics*, 24(1), 33-45. <https://doi.org/10.1177/0969733016638142>
13. Motamedi, M., Brandenburg, C., Bakht, M., Michaleff, Z. A., Albarqouni, L., Clark, J., Ooi, M., Bahudin, D., Chroinin, N. D. et Cardona, M. (2021). Concerns and potential improvement in end-of-life care from the perspective of patients and informal caregivers : A scoping review. *BMC Geriatrics*, 21(729), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02680-2>
14. Gordon, M. (2002). Ethical challenges in end-of-life therapies in the elderly. *Drugs & Aging*, 19(5), 321-329. <https://doi.org/10.2165/00002512-200219050-00001>
15. Akdeniz, M., Yardımcı, B. et Kavukcu, E. (2021). Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Medicine*, 9. <https://doi.org/10.1177/20503121211000918>
16. Saint-Arnaud, J. (2012). Perspectives éthiques sur la signification de l'expression mourir dans la dignité. *Frontières*, 24(1), 11-17. <https://doi.org/10.7202/1013080ar>
17. Gouvernement du Québec. (2022). *Code civil du Québec*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/CCQ-1991>
18. Gouvernement du Québec. (2022). *Code de déontologie des médecins*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/dm/r/m-9,%20r.%2017>

Qu'est-ce que l'acharnement thérapeutique ?

« Recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état. »¹

DILEMME ÉTHIQUE

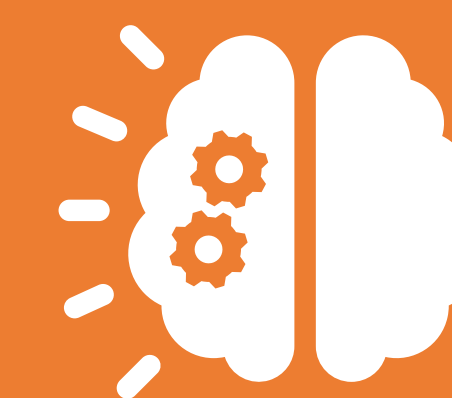
Comment les infirmières praticiennes spécialisées peuvent-elles intervenir en situation d'acharnement thérapeutique, surtout chez une population vulnérable comme celle en perte d'autonomie ?

PISTES DE RÉFLEXION



- Que se passe-t-il lorsque le consentement ou le refus aux soins n'est pas libre ou éclairé ?^{2,3,4}
- Est-ce qu'une formation approfondie portant sur l'éthique professionnelle et les soins palliatifs pourrait aider à réduire l'acharnement et permettre un plus grand respect de la dignité des patients ?⁵
- Offrir de l'enseignement par rapport à l'acharnement thérapeutique, les soins palliatifs et les soins de fin de vie au patient et sa famille le plus tôt possible dans l'expérience de santé permettrait-il de réduire l'acharnement thérapeutique ?⁶
- Comment les principes éthiques sont-ils adaptés à une population vulnérable comme les personnes âgées qui vivent en CHSLD ?^{2,3,4}

PISTES DE SOLUTION



- Améliorer les connaissances de l'équipe soignante par rapport à l'acharnement thérapeutique et les soins de fin de vie dans le meilleur intérêt du patient en tenant compte de la diversité des points de vue et de la diversité culturelle⁷
- Élaborer des systèmes de soutien émotionnel et moral pour le personnel soignant⁷
- Améliorer l'accessibilité aux soins palliatifs⁸
- Inviter les patients à fournir des directives médicales anticipées qui expriment leurs volontés en cas d'inaptitude⁹
- Impliquer le patient et sa famille dans la détermination du plan de soins le plus approprié et être à l'écoute de leurs besoins bio-psycho-socio-spirituels¹⁰
- Explorer les inquiétudes du patient et de la famille¹¹
- Transmettre des informations claires et précises^{12,13}