

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

POINT DE VUE DE TRAVAILLEURS SOCIAUX
SUR LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES PROCHES
EN REGARD DU PROCESSUS DÉCISIONNEL EN SOINS PALLIATIFS
ET MODES DE RÉOLUTION PROPOSÉS

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SERVICE SOCIAL

PAR
CHRISTINE RACETTE

MARS 2008

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je veux remercier Mesdames Suzanne Mongeau et Maria Nengeh Mensah, mes directrices, pour leur grande patience.

Je veux aussi remercier Denise Boivin pour les nombreuses relectures et pour le support qu'elle m'a apporté.

Finalement, merci à Marie-Claude Bois, Chantal Desharnais, Mylène Genot, Ariane Murray, Lysane Tougas et Pierre Bédard pour leur écoute active...

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|----|
| RÉSUMÉ..... | VI |
| INTRODUCTION..... | VI |
| CHAPITRE I - LA PROBLÉMATIQUE..... | 3 |
| 1.1 Historique des soins palliatifs..... | 3 |
| 1.2 Évolution des valeurs québécoises relatives à la mort..... | 6 |
| 1.3 Principes légaux et éthiques en soins palliatifs..... | 7 |
| 1.4 Le virage ambulatoire..... | 8 |
| 1.5 Difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel..... | 9 |
| 1.5.1 Annonce du diagnostic et du pronostic..... | 9 |
| 1.5.2 Début ou interruption des traitements..... | 11 |
| 1.5.3 Utilisation de la sédation..... | 11 |
| 1.5.4 Choix du lieu de fin de vie..... | 12 |
| 1.6 Modes de résolution proposés..... | 13 |
| 1.7 Les buts..... | 15 |
| 1.8 Les objectifs..... | 16 |
| 1.9 La question de recherche..... | 16 |
| 1.9.1 Sous-questions..... | 16 |
| CHAPITRE II – LE CADRE CONCEPTUEL..... | 18 |
| 2.1 Définition des soins palliatifs..... | 18 |
| 2.2 Définitions de proche et d'aidant naturel..... | 20 |
| 2.3 Le processus décisionnel..... | 21 |
| 2.4 Les aspects juridiques et éthiques en soins palliatifs..... | 23 |
| 2.5 La situation du réseau de la santé et des services sociaux au Québec..... | 28 |
| CHAPITRE III – LA MÉTHODOLOGIE..... | 30 |
| 3.1 L'approche méthodologique..... | 30 |
| 3.2 L'échantillonnage..... | 32 |
| 3.2.1 Description de l'échantillon..... | 32 |
| 3.2.2 Recrutement des participants..... | 34 |
| 3.3 Cueillette des données..... | 35 |
| 3.4 Le schéma d'entrevue..... | 36 |

| | | |
|---|---|----|
| 3.5 | Analyse des données..... | 37 |
| 3.6 | Limites de la recherche..... | 38 |
| 3.7 | Considérations éthiques..... | 39 |
| CHAPITRE IV – PRÉSENTATION DES RÉSULTATS..... | | 40 |
| 4.1 | Difficultés liées au processus décisionnel..... | 40 |
| 4.1.1 | Difficultés vécues par les proches lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic..... | 40 |
| 4.1.1.1 | La notion de choc..... | 41 |
| 4.1.1.2 | Le sentiment d'être démuné ou impuissant..... | 41 |
| 4.1.1.3 | La modification des rôles familiaux..... | 42 |
| 4.1.1.4 | L'incompréhension du langage hospitalier..... | 43 |
| 4.1.2 | Difficultés juridiques liées à l'annonce du diagnostic et du pronostic..... | 44 |
| 4.1.3 | Difficultés éthiques liées à l'annonce du diagnostic et du pronostic..... | 45 |
| 4.1.4 | Difficultés dues au réseau de la santé et des services sociaux et liées à l'annonce du diagnostic et du pronostic..... | 46 |
| 4.1.4.1 | Rapidité avec laquelle les familles doivent intégrer la nouvelle d'un diagnostic sombre..... | 46 |
| 4.1.4.2 | Le manque de disponibilité du personnel qualifié pour encadrer les familles lors de l'annonce du diagnostic ou du pronostic..... | 47 |
| 4.2 | Difficultés vécues par les proches lors du commencement ou de l'interruption des traitements..... | 47 |
| 4.2.1 | La perte de l'espoir..... | 48 |
| 4.2.2 | Le sentiment de culpabilité ou d'abandon..... | 49 |
| 4.2.3 | Difficultés juridiques liées au commencement ou à l'interruption des traitements..... | 50 |
| 4.2.4 | Difficultés éthiques liées au commencement ou à l'interruption des traitements..... | 51 |
| 4.2.4.1 | Conceptions différentes au sein d'une même famille..... | 51 |
| 4.2.4.2 | Le début ou l'interruption des traitements au cœur des conflits éthiques en soins palliatifs..... | 52 |
| 4.2.5 | Difficultés dues au réseau de la santé et des services sociaux et liées au début ou à l'interruption des traitements..... | 53 |
| 4.3 | Difficultés vécues par les proches lors de la décision d'utiliser la sédation dans le traitement de la douleur..... | 54 |
| 4.3.1 | Le manque d'éducation..... | 54 |
| 4.3.2 | Altération du niveau de conscience..... | 55 |
| 4.3.3 | Difficultés juridiques liées à l'utilisation de la sédation..... | 56 |
| 4.3.4 | Difficultés éthiques liées à l'utilisation de la sédation..... | 56 |
| 4.3.5 | Difficultés dues au réseau de la santé et des services sociaux et liées à l'utilisation de la sédation..... | 57 |

| | | |
|--|--|----|
| 4.4 | Difficultés vécues par les proches concernant le choix du lieu de fin de vie..... | 58 |
| 4.4.1 | L'incapacité des familles à maintenir le patient à domicile..... | 58 |
| 4.4.2 | Culpabilité et sentiment d'abandon..... | 59 |
| 4.4.3 | Difficultés financières..... | 60 |
| 4.4.4 | La fatigue..... | 60 |
| 4.4.5 | Difficultés juridiques liées au choix du lieu de fin de vie..... | 61 |
| 4.4.6 | Difficultés éthiques liées au choix du lieu de fin de vie..... | 62 |
| 4.4.6.1 | Respect des volontés du patient envers ses propres capacités..... | 62 |
| 4.4.6.2 | Complexité de la prise en compte des différences culturelles..... | 62 |
| 4.4.7 | Difficultés dues au réseau de la santé et des services sociaux et liées au choix du lieu de fin de vie..... | 63 |
| 4.5 | Modes de résolution proposés par les travailleurs sociaux..... | 64 |
| 4.5.1 | Prise en charge des patients et des proches par une seule équipe..... | 65 |
| 4.5.2 | Une plus grande éducation de la population..... | 66 |
| 4.5.3 | L'accueil, le réconfort et l'écoute..... | 67 |
| 4.5.4 | L'augmentation des ressources..... | 67 |
| CHAPITRE V – DISCUSSION ET PISTES D'ANALYSE..... | | 69 |
| 5.1 | Synthèse des résultats..... | 69 |
| 5.2 | Perceptions des travailleurs sociaux liées au contexte..... | 73 |
| 5.3 | Analyse des résultats en lien avec le contexte actuel..... | 74 |
| 5.3.1 | Le cadre juridique..... | 74 |
| 5.3.2 | Le cadre éthique..... | 76 |
| 5.3.3 | Réseau actuel de la santé et des services sociaux..... | 77 |
| 5.4 | Pistes d'analyse de la perception des travailleurs sociaux..... | 78 |
| 5.4.1 | Influence du lieu de pratique..... | 78 |
| 5.4.2 | Les travailleurs sociaux rencontrés sont avisés quant aux difficultés vécues par les patients et leurs proches..... | 79 |
| 5.4.3 | Tensions contradictoires entre le milieu de pratique des travailleurs sociaux et l'intervention auprès des usagers..... | 80 |
| 5.4.4 | Référent interculturel..... | 81 |
| 5.5 | Analyse des modes de résolution proposés par les travailleurs sociaux..... | 82 |
| CONCLUSION..... | | 84 |
| ANNEXE I – SCHÉMA D'ENTREVUE..... | | 86 |
| ANNEXE II – FICHE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE..... | | 87 |
| ANNEXE III – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ..... | | 88 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | | 89 |

RÉSUMÉ

Ce mémoire porte sur le point de vue de travailleurs sociaux quant aux difficultés éprouvées par les proches en regard du processus décisionnel en soins palliatifs en tenant compte du contexte légal, éthique et du réseau actuel de la santé et des services sociaux. Nous voulions analyser du point de vue des travailleurs sociaux comment les différents contextes ont un impact sur les difficultés vécues par les proches en ce qui a trait à la prise de décision en soins palliatifs. De plus, nous voulions faire ressortir les différents modes de résolution proposés par les travailleurs sociaux quant à ce processus décisionnel.

Cette recherche s'est effectuée à Montréal auprès de sept travailleurs sociaux œuvrant en CLSC ainsi qu'en milieu hospitalier. Nous avons utilisé une approche méthodologique qualitative au moyen d'entrevues individuelles semi-structurées et notre méthode d'échantillonnage fut non probabiliste.

Les résultats révèlent que, selon les travailleurs sociaux, plusieurs difficultés lors du processus décisionnel sont en lien avec le cadre juridique, éthique et le réseau actuel de la santé et des services sociaux. Les nombreuses zones grises au niveau légal et éthique augmentent les difficultés des proches lors du processus décisionnel en soins palliatifs. D'autre part, à défaut de directives claires du patient quant aux décisions des soins de fin de vie, des conflits entre les différents membres de la famille peuvent survenir concernant le niveau d'intervention désiré. Enfin, le manque de ressources financières, humaines et matérielles du réseau augmente le fardeau des proches face à la prise de décisions. Finalement, cette recherche démontre les modes de résolution proposés par des travailleurs sociaux à ces difficultés.

Mots clés : soins palliatifs, processus décisionnel, proches, réseau de la santé et des services sociaux.

INTRODUCTION

La société québécoise actuelle est dans une période de bouleversements quant au mode de fonctionnement de son système de santé. En effet, l'instauration du virage ambulatoire ainsi que les coupures budgétaires ont une grande incidence sur le type de soins offerts aux personnes malades. Les services de première ligne ont des ressources nettement insuffisantes pour desservir la communauté. On attend donc de la part des proches une plus grande implication à domicile (Conseil canadien de la santé et du bien-être, 2004). Il est parfois difficile pour les personnes malades et pour leurs proches de s'adapter à ces changements. À l'heure actuelle, selon le Conference Board of Canada : « près de trois millions de Canadiens fournissent des soins à la maison à un membre de leur famille malade ou en phase terminale et l'âge moyen des aidants naturels atteint 42 ans. » (Association canadienne de soins palliatifs, 2005, p. 1).

On attend, de la part des proches, une plus grande implication dans les soins à prodiguer aux malades en soins palliatifs, mais en contrepartie peu de services sont offerts pour supporter une telle démarche (Conseil canadien de la santé et du bien-être, 2004). « La sollicitation exorbitante des personnes aidantes peut atteindre au moins 80 % des services de soutien à domicile. » (Conseil canadien de la santé et du bien-être, 2004, p. 22) Cette réalité s'applique à tous les types de soins, notamment en ce qui a trait aux soins palliatifs.

Ces observations, de même que notre expérience comme travailleuse sociale, nous ont amenée à nous questionner sur le point de vue des travailleurs sociaux sur les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs et sur les modes de résolution proposés par les travailleurs sociaux œuvrant dans ce champ de pratique.

Dans les pages qui suivent, nous présenterons tout d'abord les premiers éléments constituant la problématique de ce mémoire ainsi que les buts et objectifs de celui-ci. Par la suite, seront présentés le cadre conceptuel et la méthodologie que nous avons utilisés. Finalement, nous ferons la présentation de nos résultats et en ferons l'analyse.

CHAPITRE I - LA PROBLÉMATIQUE

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les changements actuels du réseau de la santé et des services sociaux, tels que les coupures budgétaires et les diminutions de services dans la communauté, entraînent une plus grande implication de la part des proches des patients au niveau des soins palliatifs. Nous désirons explorer comment ce contexte peut générer des difficultés dans le processus décisionnel de la phase palliative. Nous essaierons aussi d'évaluer si le cadre juridique actuel et différentes considérations éthiques peuvent avoir une influence sur les difficultés vécues par les proches lors de la prise de décisions en soins palliatifs. Pour ce faire, nous ferons un bref historique des soins palliatifs et nous présenterons l'évolution des valeurs québécoises relatives à la mort. De plus, nous ferons ressortir les aspects juridiques relatifs aux soins palliatifs et les principales valeurs liées à ce type de soins. Nous ferons également un bref survol du virage ambulatoire survenu au Québec en 1996. Par la suite, nous ferons état d'une revue de littérature relative aux difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel tout au long de la trajectoire de la maladie, soit plus précisément l'annonce du diagnostic et du pronostic, le début ou l'interruption des traitements, l'utilisation de la sédation comme traitement de la douleur et finalement le choix du lieu de décès. En terminant, nous exposerons ce qui a été identifié jusqu'à maintenant dans la littérature comme modes de résolution proposés par les travailleurs sociaux pour aider à diminuer les difficultés vécues par les proches lors du processus décisionnel en soins palliatifs.

1.1 Historique des soins palliatifs

Le souci de vouloir aider les mourants remonte dans l'histoire à plusieurs centaines d'années. Selon Pujot (2006), les *hospices*, premiers endroits reconnus pour offrir des soins aux mourants, ont évolué tant au niveau de leur vocation

que de leur structure, mais ils demeurent néanmoins le premier endroit où une ébauche de soins palliatifs étaient offerte. En effet, c'est au IV^e siècle en Europe, que les Chrétiens ont, pour la première fois, vu apparaître cette notion d'*hospice* où l'on prodiguait des soins aux mourants et aux pauvres. Par la suite, on voit naître les premiers hôpitaux en Occident dès le Haut Moyen-Âge (768-1024). Ces hôpitaux avaient la mission de venir en aide aux « nécessiteux » tels que les mendiants, les vieillards ou les orphelins. Il leur offrait soins, nourriture et logis pour une brève période (Pujot, 2006).

Au XVI^e siècle, un Espagnol du nom de Jean Cindat fonde l'Ordre des Hospitaliers de Saint-Jean-de-Dieu dont la vocation est de venir en aide aux mourants. Le principe de venir en aide aux mourants est par la suite introduit en France par Marie de Médicis sous le nom de *Charité de Jean de Dieu* (Collège infirmier de la SFAP, 2006).

En 1830, en se médicalisant, l'hôpital tend à se différencier de l'hospice. Rapidement les hôpitaux sont surchargés à cause de l'afflux de patients pauvres qui s'y réfugient. En découle donc un phénomène de discrimination à l'égard des « nécessiteux », ce qui aura comme conséquence l'exclusion des plus démunis ; les plus hypothéqués au niveau de leur santé, notamment les « cancéreux », se verront refuser l'accès aux hôpitaux.

C'est également dans un contexte de charité que l'hospice viendra se distinguer de l'hôpital public. Désormais le terme hospice sera utilisé pour désigner des établissements essentiellement destinés à accueillir des cancéreux en phase terminale (Pujot, 2006).

En 1967, Cicely Saunders fonde le *Saint Christopher's Hospice* à Londres qui demeure à ce jour un lieu de référence dans le domaine des soins palliatifs. Elle instaure les bases actuelles des soins palliatifs telles qu'on les connaît aujourd'hui. Saunders s'intéresse notamment au traitement de la douleur

en recourant à l'utilisation de la morphine. Elle introduit la notion de « *total pain* » qui considère l'expérience douloureuse dans sa dimension physique, psychosociale et spirituelle (Pujot, 2006). En 1969, Elizabeth Kubler-Ross, psychiatre américaine, élabore une théorie sur les attitudes devant la mort et l'agonie à partir de ce qu'elle observe dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. En 1974, une première unité de soins palliatifs s'ouvre à Montréal à l'hôpital Royal Victoria (Pujot, 2006). En 1989, un comité d'experts de l'Organisation Mondiale de la Santé affirme que la lutte contre la douleur et les autres symptômes liés à la maladie est l'une des priorités du programme de lutte contre le cancer et reprend les bases théoriques des soins palliatifs (Pujot, 2006).

Les bases théoriques des soins palliatifs reposent sur l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique social et spirituel devient essentiel au cours de cette période de vie. (Trottier, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004, p.4)

En décembre 2000, l'Association canadienne de soins palliatifs a discuté d'un rapport du Sénat avec plusieurs de ses partenaires nationaux dont la Société canadienne du cancer, la Fondation des maladies du cœur du Canada, la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique et l'Association canadienne des individus retraités. D'autre part, des fonctionnaires de Santé Canada ont manifesté leur intérêt à participer aux discussions sur l'élaboration éventuelle d'une stratégie nationale sur les soins de fin de vie. Des représentants de 24 organismes nationaux se sont réunis à Toronto pour planifier l'élaboration de la stratégie. La réunion a débouché sur la création de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité. Ces groupes ont créé un programme d'action nationale (Association canadienne de soins palliatifs, 2005).

Le 18 février 2003, le gouvernement fédéral a annoncé dans son budget la mise sur pied des nouvelles prestations de compassion. Les Canadiens

qui s'absentent de leur travail pour prendre soin de leurs proches en phase terminale peuvent percevoir 413,00 \$ par semaine pendant six semaines. Ces nouvelles prestations de compassion sont administrées par l'entremise de l'assurance-emploi (Association canadienne de soins palliatifs, 2005).

1.2 Évolution des valeurs québécoises relatives à la mort

La société occidentale actuelle a vu ses valeurs se modifier de façon importante au cours des 40 dernières années, notamment au niveau des pratiques entourant la mort. En effet, les nombreux progrès de la médecine ont amené une prolongation de la vie et entraîne la société à réévaluer ses valeurs relatives à la fin de la vie (Santerre, 1988). « La responsabilité du soutien et de l'accompagnement des personnes âgées et des mourants s'est transférée progressivement des familles vers les institutions spécialisées. » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004, p. 13). Ce changement d'attitude face à la prise en charge des mourants est cependant en accord avec l'évolution des valeurs de la société. En effet, la baisse de popularité du christianisme qui prônait l'implication de la famille, la révolution tranquille, l'entrée des femmes sur le marché du travail, l'emprise de la médecine sur la mort, ont été autant de facteurs qui ont entraîné une modification de notre attitude face à la mort.

Depuis les 25 dernières années, l'avènement des unités de soins palliatifs en milieu hospitalier témoigne d'une volonté d'humanisation de soins aux mourants (Conseil de la santé et du bien-être, 2004,). La société québécoise tend à modifier les soins procurés aux patients en fin de vie. En effet, il est de plus en plus souhaité qu'une attention soit portée au caractère singulier de chaque individu, tout en respectant ses choix de fin de vie. Des valeurs telles que le soulagement de la douleur, la participation du malade et de ses proches lors de la prise de décisions, la continuité des soins, l'autodétermination et le respect du choix du lieu de décès sont désormais considérées lors la prise en charge des patients en fin de vie (Dechesne *et al.*, 2004). Cette modification

de valeurs a facilité l'émergence d'une éthique en soins palliatifs. Les enjeux éthiques en soins palliatifs ont une grande importance ; ils sont reliés principalement au contrôle que l'usager et ses proches désirent exercer sur la maladie, la souffrance ou la mort. Les principaux enjeux sont le début ou l'interruption des traitements et l'utilisation de la sédation (Trottier, 2004, p. 21).

1.3 Principes légaux et éthiques en soins palliatifs

La prise de décision en soins palliatifs s'appuie sur des principes légaux et éthiques établis afin d'amenuiser le nombre de situations pouvant être conflictuelles. Aux yeux de la loi, toute prise de décision revient au patient, et ce, tant qu'il est apte à prendre une décision ; la loi prévoit aussi que le patient doit être en mesure de donner son consentement libre et éclairé (Code civil du Québec, art. 11). Ce principe juridique oblige les différents travailleurs sociaux à tenir compte du désir de la personne (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 ; Mégie, 2001). Les proches doivent donc se soumettre aux volontés du patient dans la mesure où celui-ci est apte à prendre ses propres décisions. Toutefois, si le patient est incapable de transmettre ses volontés quant aux traitements de fin de vie qui lui seront prodigués, les proches devront faire ces choix à sa place.

La prise de décisions en soins palliatifs s'exerce aussi en fonction de certaines valeurs qui sont importantes pour la société québécoise actuelle telles que la dignité, l'autonomie de la personne, le respect du choix du lieu de décès, la solidarité et l'équité (Conseil de la santé et du bien-être, 2004, p. 27). La reconnaissance de la dignité de chacun sert de fondement au principe éthique du respect de l'autonomie de chaque individu en fin de vie : il est généralement convenu que les soins palliatifs ne se concentrent pas uniquement autour des besoins physiques du patient, mais qu'ils s'attardent autant aux considérations psychologiques, émotionnelles, psychosociales et spirituelles du malade.

1.4 Le virage ambulatoire

Tel qu'il est mentionné au paragraphe 1.2, les valeurs de la société québécoise tendent à vouloir réorganiser la prise en charge des patients en fin de vie. En effet, au milieu des années '90 s'est amorcée une importante réorganisation des services de santé au Québec. L'implantation du virage ambulatoire, amorcé en 1996, avait pour objectif de diminuer le temps de séjour en milieu hospitalier. Une partie des soins devait être transférée vers le domicile du patient, où celui-ci terminait ses traitements et poursuivait sa convalescence, provoquant un nouveau partage des responsabilités entre le personnel infirmier, le patient et sa famille (Gagnon *et al.*, 1996).

Compte tenu du manque criant de ressources en soins palliatifs (Lambert et Lecompte, 2000), ce virage ambulatoire a donc eu des répercussions directes sur les familles par un transfert de responsabilité du milieu hospitalier vers la famille : les proches ont été amenés à prendre une part active aux soins complexes de fin de vie. On estime que les personnes aidantes fourniraient jusqu'à 80 % des services de soutien à domicile (Conseil de la santé et du bien-être, 2001, p. 22). En outre, le manque d'accès aux équipes d'urgence ainsi que la perturbation de la routine familiale sont au nombre des difficultés vécues par les proches (Saillant, 1998). En effet, la maladie entraîne pour les proches comme pour la personne malade l'effondrement majeur de leurs repères habituels (Mongeau *et al.*, 2000). Nous sommes donc portés à croire que l'augmentation du fardeau imposé aux proches génère des difficultés dans tout le processus de prise de décisions de fin de vie du patient.

L'effondrement des repères vécu par les proches s'actualise en plusieurs étapes autour desquelles la vie quotidienne doit se réorganiser, notamment l'annonce du diagnostic et du pronostic, le début ou l'interruption des traitements, l'utilisation de la sédation dans le traitement de la douleur et le choix du lieu de décès (Foucalt et Mongeau, 2004; Werth *et al.*, 2002). Voyons maintenant

les difficultés rencontrées par les proches à ces différentes étapes du processus décisionnel.

1.5 Difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel

Plusieurs difficultés sont vécues par les proches lors du processus décisionnel. La première étape de ce processus qui fut retenue est celle de l'annonce du diagnostic et du pronostic. Nous l'avons retenue comme première étape, car elle représente une rupture entre la vie d'avant la maladie et la vie d'après, elle modifie les repères familiaux et elle teintera les décisions prises par le patient et ses proches tout au long de l'évolution de la maladie. Voici donc ce que nous avons relevé dans la littérature concernant les difficultés au niveau de l'annonce du diagnostic et du pronostic, du début ou de l'interruption des traitements, de l'utilisation de la sédation et finalement du choix du lieu de fin de vie.

1.5.1 Annonce du diagnostic et du pronostic

Comme mentionné antérieurement, l'annonce du diagnostic et du pronostic d'une maladie grave amène un bouleversement des repères habituels : l'annonce du diagnostic oblige à une réorganisation des modes de fonctionnement de la famille et de la routine quotidienne. Ces modifications sont douloureuses, autant pour la personne malade que pour son entourage (Pillot, 1991). Cette phase génère beaucoup de stress pour les familles et les proches. De plus, l'annonce d'une maladie à issue fatale peut être perçue comme faisant peser une menace sur les projets futurs des membres de la famille (Sales, 1992).

La perte d'autonomie du patient causée par une maladie à issue fatale entraîne une dépendance envers l'aidant, un réaménagement des rôles sociaux :

Ce réaménagement des rôles entraîne une réorganisation des relations. La maladie et la crise vécues par le malade amènent des réactions, des comportements qu'il n'avait peut-être pas avant : comportement agressif, de régression, de plainte, de repli, qui obligent la famille à réaménager sa relation pour comprendre et se situer par rapport à la relation. (Pillot, J., 1991; p. 15)

Aussi, les rôles doivent être remaniés en ce qui a trait à l'aspect financier : la fin de la vie d'un patient entraîne souvent de nombreuses dépenses telles les coûts relatifs à la location d'équipement, les frais de transport et de la médication ; le manque à gagner causé par les absences au travail devient aussi un facteur anxiogène pour les proches (Gagnon *et al.*, 2000 ; Foucault et Mongeau, 2004 ; Sales, 1992). Finalement :

Les proches ont à intégrer leur propre angoisse, leur propre vulnérabilité souvent colmatée auparavant par le quotidien de la vie. Angoisse par rapport à la maladie, par rapport au handicap, à la dégradation de la condition du patient, angoisse par rapport à la souffrance et à la mort. Tout ceci peut créer des différends entre les personnes entourant le malade, les différentes réactions de tout un chacun et les modalités d'adaptation peuvent être très différentes et peuvent causer des désaccords à l'intérieur de la cellule familiale en ce qui concerne l'attitude d'accompagnement. (Pillot, 1991, p. 16)

Les familles mentionnent que souvent elles sont informées trop tardivement de la condition de leur proche ; elles perçoivent comme une incohérence le fait d'être informées tardivement et l'implication majeure que l'on attend d'elles pour la poursuite des soins, notamment en ce qui a trait au maintien à domicile (Foucault et Mongeau, 2004). À ce stade, les familles disent se sentir exclues de l'attention médicale et frustrées quant à leurs tentatives infructueuses de communication avec le personnel hospitalier.

1.5.2 Début ou interruption des traitements

La décision de commencer ou d'interrompre un traitement peut être difficile pour les proches. À l'étape terminale de la maladie et malgré leur épuisement, les proches intensifient leur participation et leur implication auprès du malade. Souvent ils devront prendre des décisions concernant le début ou l'arrêt de traitements.

Les difficultés surviennent notamment lorsqu' aucune volonté n'est clairement exprimée par le patient en ce qui concerne ses traitements, par exemple lorsque le patient désire que ses proches utilisent leur jugement plutôt que de leur communiquer des directives claires et préétablies (Way *et al.*, 2002). Aussi, l'incapacité physique ou cognitive du patient à discuter de ses volontés peut laisser une responsabilité immense au mandataire (Way *et al.*, 2002). Il est donc important que l'équipe traitante fasse sentir à la personne désignée que la décision ne lui incombe pas entièrement. La décision peut se faire en s'appuyant sur les recommandations de l'équipe médicale (Limerick, 2002).

La notion de début et d'interruption du traitement divise parfois les membres d'une même famille. Certains exigent que tous les efforts soient faits pour maintenir en vie le patient en dépit de la futilité des traitements demandés, alors que d'autres souhaitent qu'on laisse la nature suivre son cours. « Ces décisions ne sont pas faciles à prendre et sont souvent sources de conflits et de culpabilité. » (Foucault, Mongeau, 2004, p. 165)

1.5.3 Utilisation de la sédation

Le choix d'avoir recours ou non à la sédation pour le traitement de la douleur est également au nombre des questionnements difficiles auxquels la famille doit

faire face en soins palliatifs (Werth *et al.* 2002). Pour plusieurs, le rôle des soins palliatifs est de permettre au patient de mourir dans la dignité tout en réconfortant et en rassurant les familles. Toutefois, la souffrance peut perturber les derniers moments du mourant et de ses proches (Rousseau, 2002) ; en effet, la peur de la souffrance qui risque d'être associée à la maladie effraie davantage que la maladie elle-même.

L'utilisation de la sédation peut être un choix très difficile pour la famille ; les familles expriment une très forte ambivalence en lien avec la sédation, pour calmer ou éliminer les symptômes de la douleur (Brajtman, 2003). Plusieurs affirment se sentir déchirés en cette occasion. Ils veulent faire cesser la douleur, mais sont affectés par l'altération de l'état de conscience du patient, découlant d'un tel procédé. De plus, certaines familles croient que la sédation précipiterait la mort de leur proche, de façon directe ou indirecte (Brajtman, 2003).

1.5.4 Choix du lieu de fin de vie

Le choix du lieu de décès peut aussi être source de difficultés pour les proches. Le patient peut décider de demeurer en milieu hospitalier, de retourner à domicile ou bien d'être admis dans une maison de soins palliatifs. La majorité des décès surviennent en milieu hospitalier, vu la rareté des ressources alternatives (Dechesne *et al.*, 2004). Cette rareté peut entraîner une déception quant au choix du lieu de décès. Aussi, malgré la nécessité de l'augmentation de l'implication des proches dans le maintien à domicile, ces derniers sont toujours très peu consultés lors de la prise de décision du retour à domicile après une hospitalisation (Dechesne *et al.*, 2004).

D'autre part, les services et le matériel nécessaires à l'adaptation du domicile sont souvent peu disponibles et les délais de réponses sont trop longs pour subvenir aux besoins des personnes en fin de vie.

En effet, l'ensemble des 147 CLSC du Québec affirme offrir des services à des personnes en phase pré-terminale et terminale. La capacité de répondre adéquatement et rapidement à l'augmentation de l'intensité requise de services et le soutien aux proches pendant les diverses périodes de la journée, afin de permettre aux usagers de réaliser leur désir de vivre le plus longtemps possible à la maison, sont des problématiques importantes de cette offre de services. (Trottier, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004, p. 26)

En ce qui concerne les centres hospitaliers, les difficultés se situent par rapport au manque de lits disponibles en soins palliatifs. La prise en charge des patients se fait dans des unités régulières de soins. Dans ces unités, le personnel est souvent sans approche palliative, ce qui rend le support des proches plus difficile. (Trottier, 2004). Le même problème se pose en CHSLD.

1.6 Modes de résolution proposés

Afin d'amoindrir ces difficultés vécues par les proches tout au long du processus décisionnel en soins palliatifs; certaines actions peuvent être faites par les intervenants ou le personnel soignant. Des auteurs se sont penchés sur le sujet et voici quelques modes de résolution proposés. Ces modes de résolutions s'adaptent de façon générale à toutes les étapes du processus décisionnel.

- Accueillir les familles lors des premiers entretiens : afin de faciliter le déroulement ultérieur des rencontres et ainsi aider les familles ou les proches à créer un lien de confiance avec l'équipe traitante. (Pillot, 1991).
- Accorder à la famille une place dans l'accompagnement du patient afin que les familles ou les proches se sentent reconnus dans leur rôle auprès du patient. Considérer le proche comme un partenaire à part entière en lui reconnaissant des capacités de réconfort et de soulagement (Mongeau *et al.*, 2000 ; Pillot, 1991 ; Sales, 1992).

- Assurer une présence médico-soignante facilement accessible pour la famille, afin de sécuriser les proches et les informer du développement de la condition du malade (Mongeau *et al.*, 2000).
- Pour l'équipe traitante, utiliser un vocabulaire accessible pour s'assurer que la famille comprend l'information sur la situation du patient ; placée dans des situations de panique ou détresse, la compréhension peut s'avérer difficile (Limerick, 2002).
- S'assurer que la famille pourra recevoir de l'aide en cas de besoin afin d'éviter l'épuisement. Reconnaître à la famille son droit de vivre et de se reposer (Pillot, 1991 ; Mongeau *et al.*, 2000).
- Faciliter l'accès à un endroit où les proches pourront exercer leur droit à la parole en toute intimité tout en ressentant le moins de culpabilité possible (Pillot, 1991).
- Soutenir la priorité des programmes de soins palliatifs ainsi que celle de la formation des employés œuvrant dans ce domaine (Comité du Sénat, 1995).

En résumé, les changements dans le réseau de la santé et des services sociaux dictés par le virage ambulatoire et les coupures budgétaires, tendent à entraîner une modification de l'implication des proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs. Selon la littérature, des difficultés semblent s'articuler autour de l'annonce du diagnostic et du pronostic, du début ou de l'interruption des traitements, de l'utilisation de la sédation, et finalement du choix du lieu de décès. Les proches ont de plus en plus de responsabilités, mais n'ont pas accès à plus de services ni à un soutien financier suffisant. « En fait, depuis février 2003, les proches qui s'absentent de leur travail pour s'occuper d'une personne en fin de vie peuvent avoir recours pendant 6 semaines à une prestation de compassion pouvant aller jusqu'à 413,00 \$ par semaine. » (Association canadienne de soins palliatifs, 2005, p. 4). L'accessibilité à des ressources ou à des équipes soignantes qualifiées demeure fastidieuse.

Par ailleurs, la place accordée aux proches doit s'insérer dans le cadre des principes légaux en soins palliatifs de la société contemporaine. Par conséquent, les volontés des patients doivent être respectées autant que la confidentialité, mais sans égard aux implications supplémentaires demandées aux proches afin de respecter leurs volontés. Aussi, en l'absence de documents ou directives claires concernant les soins en fin de vie, les proches se retrouvent devant d'immenses responsabilités face au choix des différents traitements. Les auteurs s'entendent sur la nécessité de respecter la place des proches dans l'accompagnement du malade et sur la nécessité de faciliter leur intégration, mais ils déplorent que l'intégration des proches dans le processus décisionnel ne soit pas plus formalisée.

Tel qu'il a été relevé dans ce chapitre, les proches sont confrontés à plusieurs difficultés tout au long du processus décisionnel, soit au niveau de l'annonce du diagnostic et du pronostic, lors du début ou de l'interruption des traitements, lors du choix de l'utilisation de la sédation et finalement lors du choix du lieu de fin de vie.

1.7 Les buts

Essentiellement, cette recherche se penche sur la perception qu'ont les travailleurs sociaux des difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs, et ce, en tenant compte du contexte légal, éthique et du réseau actuel de la santé et des services sociaux entourant cette question. De plus, nous tenterons de faire ressortir les modes de résolution envisagés par les travailleurs sociaux pour atténuer ces difficultés.

1.8 Les objectifs

Cette recherche vise à mettre en lumière la perception des travailleurs sociaux sur :

1. les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs, et ce, en considérant :
 - le contexte juridique et éthique actuel au Québec,
 - la situation du réseau de la santé et des services sociaux.
2. les modes de résolutions suggérés par les travailleurs sociaux pour atténuer ces difficultés.

1.9 La question de recherche

Quelles sont les difficultés observées par les travailleurs sociaux en regard de la place des proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs et quels sont les modes de résolution proposés ?

1.9.1 Sous-questions

Quelles sont les difficultés observées par les travailleurs sociaux en regard de la place des proches lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic, du début ou de l'interruption des traitements, de l'utilisation de la sédation, et du choix du lieu de décès, et ce, en lien avec le contexte actuel du réseau de la santé et des services sociaux ?

Quelles sont les difficultés observées par les travailleurs sociaux en regard de la place des proche lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic, du début et de l'interruption des traitements, de l'utilisation de la sédation, et du choix du lieu de décès; en lien avec le cadre juridique actuel ?

Quelles sont les difficultés observées par les travailleurs sociaux en regard de la place des proches lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic, du début et de l'interruption des traitements, de l'utilisation de la sédation, et du choix du lieu de décès, en lien avec les enjeux éthiques ?

CHAPITRE II – LE CADRE CONCEPTUEL

Différents concepts ont été déterminés en lien avec notre question de recherche. Ce chapitre présente les concepts suivants : soins palliatifs, proche, processus décisionnel, aspects juridiques et éthiques. Chacun de ces concepts étant révélateur de plusieurs notions, ensemble ils forgent le cadre conceptuel de notre étude. Enfin, nous présenterons la situation du réseau de la santé et des services sociaux.

2.1 Définition des soins palliatifs

Notre premier concept est celui de soins palliatifs. Nous l'avons retenu car notre recherche se situe principalement au niveau d'une maladie à issue fatale et des difficultés engendrées par le processus décisionnel en fin de vie. La notion de soins palliatifs est donc directement liée à notre sujet.

La définition sur laquelle nous nous sommes arrêtée est celle de l'Association canadienne de soins palliatifs citée par le Conseil de la santé et du bien-être, 2004. Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès. Les soins palliatifs sont prodigués pour :

- aider les patients et leurs proches à affronter les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques de la maladie, ainsi que tenter de répondre aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés.
- préparer le patient à accomplir les tâches de fin de vie qui sont importantes pour lui, et à affronter l'étape de la mort.

Les soins palliatifs sont destinés aux patients atteints d'une maladie pouvant compromettre leur survie - ou qui risquent d'être atteints d'une telle maladie - ainsi qu'à leurs proches. Quels que soient le diagnostic posé et le pronostic, indépendamment de l'âge, les soins sont fournis aux personnes qui expriment des attentes ou des besoins non comblés, et qui acceptent de recevoir ces soins. Les soins palliatifs peuvent être associés au traitement de la maladie ou devenir le pôle unique des soins. La politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec réaffirme aussi quelques valeurs devant guider la prestation de services en soins palliatifs, soit :

La valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort ; la nécessaire participation de l'utilisateur à la prise de décision aidée par la règle du consentement libre et éclairé, le devoir de confidentialité des intervenants et finalement le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant. (Conseil de la santé et du bien-être, 2004, p. 4)

Les soins palliatifs sont prodigués de façon optimale par une équipe interdisciplinaire constituée d'intervenants possédant les connaissances et les compétences reliées à tous les aspects du processus de soins propres à leur champ de pratique. Ces intervenants reçoivent généralement une formation dans une école ou un organisme régi par des normes éducationnelles. Munis d'un permis d'exercer, les intervenants ont l'obligation de respecter les normes d'éthique professionnelle fixées par leur ordre ou association professionnelle. Les soins palliatifs peuvent être offerts à domicile par les CLSC et en milieu hospitalier, autant par des équipes de consultation que par des unités spécifiques de soins palliatifs, et aussi dans des maisons de soins palliatifs.

2.2 Définitions de proche et d'aidant naturel

Notre deuxième concept est double ; il recoupe les notions de proches et d'aidant naturel. Est considérée comme proche toute personne entourant le malade. Ce concept est relevé, car il nous permet de définir qui vit les difficultés liées au processus décisionnel en soins palliatifs. Cependant, apparue au Québec au cours des années 1980, la dénomination d'aidant naturel est largement répandue dans nos milieux d'intervention (Lavoie *et al.*, 1998). Santé Canada définit ainsi le mot « aidant » naturel :

Un aidant naturel est un membre de la famille, un conjoint, un ami ou un voisin qui dispense des soins à un proche en état critique sans être rémunéré. On décrit parfois les aidants naturels comme des « proches ». La famille comprend la famille biologique constituée de personnes liées par le sang ainsi que « la famille de choix » qui se fonde sur des liens serrés unissant l'aidant naturel à la personne malade. L'aidant naturel peut administrer des soins et apporter un soutien à la personne soit à la maison ou dans un autre lieu dans lequel la personne en état critique reçoit des soins. On fait parfois référence aux aidants naturels en tant qu'aidant membre de la famille, le mot famille comprenant toute personne que le malade ou ses parents considèrent proche. (Santé Canada, 2004, p. 2)

Dans les faits, la famille composerait 90 % des aidants naturels, pendant que le milieu environnant ne représenterait que 10 % du bassin d'acteurs potentiels (St-Charles et Martin, 2001). Il est à noter que parler d'aidants naturels, c'est encore et surtout parler d'aidantes naturelles. Les exigences liées à l'aide offertes aux mourants auront donc principalement un impact sur les conditions de vie des femmes qui se retrouveront vraisemblablement avec des charges de soutien alourdies (Gagnon-Hotte *et al.*, 1996).

L'augmentation du nombre de situations de soins assurés par des proches est liée à l'accroissement du nombre de personnes vivant avec des incapacités, tandis que le vieillissement de la population, la chronicité de certaines problématiques médicales auparavant aiguës ou fatales, ainsi que de nouvelles problématiques médicales représentent les principaux facteurs explicatifs de cette augmentation (St-Charles et Martin, 2001).

2.3 Le processus décisionnel

Notre troisième concept utilisé est celui de processus décisionnel. Celui-ci nous permet d'éclaircir quelles sont les différentes étapes où se situent les difficultés vécues par les proches.

Un processus est défini comme étant un « Ensemble de phénomènes, conçu comme actif et organisé dans le temps. V. Évolution. » (Le Petit Robert 1, Paul Robert, 1981). Ainsi, on entend par processus décisionnel les différentes étapes de la prise de décisions et, dans ce cas-ci, celles auxquelles les proches sont confrontés en soins palliatifs. Les quatre étapes déterminées sont : 1) l'annonce du diagnostic et du pronostic, 2) la prise de décision en ce qui a trait au début ou à l'interruption des traitements, 3) l'usage de la sédation dans le traitement de la douleur, et 4) le choix du lieu de décès.

La première étape de ce processus sera l'annonce d'un diagnostic à issue fatale et l'annonce du pronostic. L'annonce d'un tel diagnostic et d'un tel pronostic représente pour le patient et pour ses proches une rupture entre le passé et le présent, une étape frontière (Mongeau *et al.*, 2000). Cette rupture entre la vie précédant l'annonce et celle d'après l'annonce est d'autant plus difficile qu'elle compromet la possibilité pour les proches de maintenir un espoir de rémission (Mongeau *et al.*, 2000).

La prise de décisions face aux différents traitements à venir se révèle également une étape charnière du processus décisionnel, notamment en ce qui a trait aux choix à exercer entre l'interruption d'un traitement ou encore le non-début d'un traitement (Keating, 1999).

En 1995, un comité du Sénat (Comité du Sénat, 1995) a défini la notion d'abstention de traitement de survie comme étant le fait de s'abstenir d'amorcer un traitement susceptible de maintenir un patient en vie. Ne pas tenter la réanimation cardio-respiratoire (RCR), ne pas donner une transfusion sanguine, ne pas administrer d'antibiotiques, ne pas assurer l'alimentation ou l'hydratation artificielle en seraient des exemples valides. L'interruption désignerait pour sa part le fait de cesser un traitement susceptible de maintenir en vie. L'abstention ou l'interruption du traitement de survie peut être volontaire, non volontaire ou involontaire.

- Elle est volontaire si elle est effectuée conformément aux vœux d'une personne capable ou à une directive préalable valide ;
- Elle est non volontaire si elle est effectuée sans que les vœux du patient soient connus, qu'il soit capable ou incapable ; par exemple, elle pourrait s'appliquer à un patient au stade de l'état végétatif à qui on retire l'hydratation ;
- Elle est involontaire si elle est effectuée à l'encontre des vœux d'une personne capable ou d'une directive préalable valide ; par exemple, il pourrait s'agir d'un refus de traitements s'appliquant à un patient capable qui a demandé le recours à tous les traitements possibles.

Par ailleurs, il est acceptable sur le plan juridique partout au Canada de ne pas commencer un traitement de survie ou de l'interrompre lorsqu'un patient capable en fait la demande. Dans certaines circonstances, le devoir de maintenir en vie disparaît lorsque le traitement est refusé par un malade jouissant de toutes ses facultés.

L'usage de la sédation comme traitement de la douleur est aussi considéré comme une étape marquante dans le vécu des patients en fin de vie et de leurs proches (Keating, 1999). La sédation est alors définie comme l'utilisation de moyens pharmacologiques altérant l'état de conscience dans le but de soulager un patient dans une situation de détresse incontrôlée (Richard, 2001).

L'ambivalence entre le désir de diminuer la douleur ressentie par le malade et la peur de précipiter le décès peut placer les proches dans une situation des plus délicates. C'est à cette étape que la valeur de la relation médecin-patient-famille est primordiale (Heyland *et al.*, 2000).

Enfin, le choix du lieu de décès est une étape qui semble être de plus en plus explorée par les auteurs. Actuellement, au Québec, les choix offerts aux patients comme lieu de décès sont le domicile, le centre hospitalier de soins de courte durée, le centre hospitalier de soins longue durée, les unités de soins palliatifs et les maisons de soins palliatifs. Comme mentionné précédemment, malgré qu'une majorité de Québécois désirent mourir à domicile, 90 % des patients décèdent en milieu hospitalier et seulement 5 % des patients ont accès à des services de soins palliatifs à domicile (Conseil de la santé et du bien-être, 2004). Comme les ressources ne sont pas toujours disponibles ou suffisantes en soins palliatifs à domicile, les choix des individus impliqués dans cette prise de décisions ne peuvent pas toujours être respectés.

2.4 Les aspects juridiques et éthiques en soins palliatifs

Les aspects juridiques et éthiques sont ici traités, car nous désirons les mettre en lien avec les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel.

L'éthique est une préoccupation qui anime de plus en plus de gens confrontés à des prises de décision ayant un impact non seulement sur leur vie personnelle, mais aussi sur les personnes avec qui elles entrent en relation et avec leur environnement. Elle est dynamique en ce sens que, tout en privilégiant un certain nombre de valeurs et de convictions profondes, elle réfère à des normes et des règles qu'elle considère relatives et provisoires. L'éthique est en quelque sorte une réflexion critique sur les décisions ou façons d'être dans des situations impliquant soi et les autres (Fortin, 1989).

En soins palliatifs, les principales notions éthiques se divisent en trois catégories : la notion de soins et de confort, la notion de consentement et de divulgation de renseignements et finalement la notion de prolongation de la vie ou d'arrêt de traitement (Roy et Macdonald, 1998).

La notion de soins et de confort se partage en quatre sections, soit la relation entre le professionnel et le patient, la transition en soins palliatifs, le contrôle de la douleur et le principe du double effet. Le principe du double effet est celui qui rendrait acceptable l'utilisation de la sédation même si cela précipitait le décès : le positif obtenu en traitant la douleur justifie le côté négatif d'avoir précipité la mort (Roy et Macdonald, 1998).

La relation entre les professionnels de la santé et le patient est au cœur des préoccupations éthiques. Cette relation est basée sur la relation de confiance établie non plus uniquement avec le médecin, mais aussi avec de plus en plus souvent des équipes multidisciplinaires engagées auprès du patient.

En soins palliatifs, la relation de confiance prend tout son importance. Le code de déontologie des médecins prévoit que le médecin doit chercher à établir une relation de confiance mutuelle, entre lui-même et son patient, et s'abstenir d'exercer sa profession de façon impersonnelle. (Éditeur officiel, Code de déontologie des médecins du Québec, 1981)

En définitive, les soins palliatifs impliquent généralement la fin des soins actifs, après la reconnaissance de la phase terminale de la maladie, laquelle ne peut être traitée. Cette cessation de traitements doit être expliquée de façon claire au patient et à ses proches, illustrant l'importance du lien de confiance mentionné précédemment (Mégie, 2001)

Le traitement de la douleur est généralement reconnu en tant qu'expertise principale des soins palliatifs. Le choix d'avoir recours à l'utilisation de narcotiques pour traiter la douleur fait partie des difficultés vécues par les proches. La recension des écrits portant sur la réflexion éthique au sujet du phénomène de la douleur signale le principe du double effet de la médication, à savoir que l'utilisation de narcotiques dans le traitement de la douleur peut aussi précipiter la mort. L'augmentation des doses de médication utilisée dans le traitement de la douleur se justifie principalement par le principe du double effet. Ce principe établit que lorsqu'une action vise un effet bénéfique avec une possibilité de causer un effet néfaste sur la santé, cette action est acceptable sous un rapport éthique si :

- 1) l'action est bonne en soi,
- 2) l'intention est de produire un effet positif,
- 3) l'effet positif n'est pas atteint par l'effet négatif,
- 4) les raisons de l'action sont suffisantes pour permettre les effets indésirables.

Le principe du double effet doit être appliqué avec précaution et à la discrétion de chacun (Richard, 2001 ; Bernart, 2001).

Au niveau juridique, les notions de consentement et de communication de l'état de la situation s'articulent autour de trois points essentiels : le consentement, la confidentialité et la divulgation de renseignements.

La notion de consentement s'applique à l'acceptation par une personne d'une ligne de conduite proposée par une autre personne. Comme mentionné précédemment dans le Code civil du Québec :

Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé. (Québec. 2001-2002. Code civil, art. 10)

Le terme libre s'entend pour une personne ne subissant aucune influence lors de sa prise de décisions. Le terme éclairé sous-entend que la personne possède tous les éléments nécessaires à la prise de décisions. Pour ce faire, la personne se doit d'être parfaitement informée du diagnostic, du pronostic et de l'évolution probable de sa maladie. La dernière composante d'un consentement éclairé repose sur quatre principes juridiques : l'habileté à communiquer ses choix de traitement, la capacité d'évaluer les conséquences de ses choix, la capacité de comprendre les informations pertinentes à sa condition, et la capacité d'intégrer l'information reçue afin de justifier ses choix (Allen et Shuster, 2002). Toutefois, si un patient ne peut donner son consentement, un proche peut donner son consentement à sa place.

L'article 11 du Code civil stipule que, si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat dorné en prévision de son inaptitude, peut le remplacer (Code civil, art. 11). Lorsque les désirs du patient sont connus, il ne s'agira que de les respecter ; dans le cas contraire, le mandataire doit agir dans le meilleur intérêt du patient (Prendergast et Pintillo, 2002).

D'autre part, en cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou que son intégrité est menacée, et que son consentement ne peut être obtenu en temps utiles (Code civil, art. 13).

Le point de départ de la relation entre le médecin et le patient s'érige sur la notion de confidentialité. Toutefois, il est important que le patient soit avisé du fait que le médecin peut partager des renseignements avec son équipe par le biais du dossier médical. La Charte québécoise des droits et libertés de la personne (art. 9) précise que :

Chacun a droit au respect du secret professionnel. Ainsi, toute personne tenue par la loi au secret professionnel et tout prêtre ou autre ministre du culte, ne peut, même en justice, divulguer les renseignements confidentiels qui leur ont été révélés en raison de leur état ou profession, à moins qu'ils n'y soient autorisés par celui qui leur a fait ces confidences, pour ou par une disposition expresse de la loi. Le tribunal doit, d'office, assurer le respect du secret professionnel. (Québec : Éditeur officiel. Charte québécoise des droits et libertés de la personne, 2006)

La notion de divulgation de renseignements consiste en la révélation des informations au patient et à sa famille sur sa condition médicale. Un des principaux questionnements éthiques concerne le fait d'informer le patient de sa condition médicale lorsque celle-ci est incurable ou que le pronostic en est réservé. Jusqu'à la dernière décennie, la réponse était souvent non (Roy, 1998), mais cette tendance se modifie et favorise actuellement une telle divulgation. Le Code de déontologie des médecins (art. 2.03.18) fait valoir que le médecin doit élaborer son diagnostic avec la plus grande attention, en utilisant les méthodes scientifiques appropriées et, si nécessaires, en recourant aux conseils les plus éclairés. Un problème éthique à cet égard survient lorsque la famille s'objecte à ce que le patient soit informé. Dans ce cas, il est important pour l'équipe traitante d'investiguer pour faire valider les raisons qui motivent les proches (Roy, 1998).

Finalement, la question de la notion de prolongation de la vie et d'arrêt de traitements se pose : lorsque le patient, à cause de sa situation médicale, reçoit un pronostic négatif, lorsque les effets secondaires à la maladie peuvent être soulagés par des procédures chirurgicales, ou encore lorsque la survie est assurée par des procédures artificielles, et lorsque le patient décède (Roy, 1998).

Certaines zones grises subsistent néanmoins : aucune décision n'a été rendue concernant l'abstention ou l'interruption de traitement au sujet des patients incapables. Il reste aussi à déterminer si l'hydratation et l'alimentation artificielle constituent un traitement médical que l'on peut accepter ou refuser au même titre que d'autres soins médicaux (Comité du Sénat, 1995).

2.5 La situation du réseau de la santé et des services sociaux au Québec

Le dernier aspect retenu dans notre cadre conceptuel concerne la situation actuelle du réseau de la santé et des services sociaux, car nous désirons mettre en lien les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel et dans le réseau actuel de la santé.

Au Québec, les services de santé et les services sociaux se trouvent en situation précaire. Fragilisé par l'augmentation des coûts de la maintenance d'un système entièrement public - dont la survie est menacée par les forces du marché offrant plus ou moins un système « à deux vitesses » - le réseau de la santé tente de faire face à la demande toujours croissante de soins palliatifs déclenchée par le virage ambulatoire. Amorcé en 1996, le virage ambulatoire s'appliquait à désengorger le réseau en diminuant le temps d'hospitalisation (Gagnon *et al.*, 1996). Le virage ambulatoire, rappelons-le, consiste en un ensemble de mesures de pratiques et de programmes favorisant un recours limité aux ressources

lourdes du système de santé (comme l'hospitalisation) au profit des ressources légères (comme les services liés au maintien à domicile) (Saillant, 1998).

Dans cette perspective, le virage ambulatoire constitue sur le plan de l'organisation des services une nouvelle articulation des ressources médicales, paramédicales et socio-sanitaires, en d'autres termes un nouveau partage des tâches entre le réseau de la santé, les familles et le patient (Dechesne *et al.*, 2004).

Les assises du virage ambulatoire sont une baisse du temps investi dans les soins à l'hôpital en échange de l'accès aux services externes pour un plus grand nombre de personnes. Les bases de ce virage s'appuient sur plusieurs éléments, lesquels ont changé la dynamique du système de santé sans considérer cependant les besoins changeants de la population (vieillesse, incidence de la pauvreté entre autres). (Gagnon-Hotte *et al.*, 1996)

[...] l'incidence de ce nouveau partage des tâches se manifeste par l'augmentation dramatique du fardeau sur les proches des patients, notamment sur les femmes. (Dechesne *et al.*, 2004)

La nouvelle philosophie du réseau de la santé et des services sociaux privilégie une vision autonomiste du patient et sa famille. Cette vision implique non plus la soumission passive à l'autorité médicale, mais des comportements d'auto-prise en charge face aux difficultés (Saillant, 1998).

CHAPITRE III – LA MÉTHODOLOGIE

La section suivante présente la méthodologie utilisée dans le cadre de notre recherche portant sur la perception qu'ont les travailleurs sociaux des difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs et les modes de résolution qui sont proposés par les travailleurs sociaux.

3.1 L'approche méthodologique

Une méthodologie de nature qualitative a été adoptée. Ce type de recherche permet d'explorer certains phénomènes difficiles à quantifier (Mayer *et al.*, 2000). Les travailleurs sociaux interrogés étant bien situés, ils sont en mesure de nous mentionner les difficultés vécues par les proches en se basant sur leur expérience professionnelle. Une approche qualitative nous a permis de définir le point de vue des travailleurs sociaux sur les différentes difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs. De plus, cette approche méthodologique nous a permis de prendre en considération les modes de résolution que les travailleurs sociaux peuvent envisager pour pallier ces difficultés.

L'approche qualitative était la plus appropriée aux fins de cette étude parce qu'elle offre à la chercheuse la possibilité de recueillir des éléments subjectifs, tels que la perception des difficultés rencontrées par les travailleurs sociaux dans leur pratique quotidienne concernant des dossiers spécifiques. Chaque situation ayant ses particularités, les difficultés vécues par une famille ne sont pas nécessairement les mêmes que celles vécues dans une autre situation. Aussi, l'approche qualitative nous a permis d'approfondir au besoin certains thèmes, soit les difficultés lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic, les difficultés lors de la décision de commencer ou d'interrompre des traitements, les difficultés liées à l'utilisation de la sédation, et les difficultés vécues par les proches d'un patient et liées au choix du lieu de fin de vie. Finalement cette approche permet

aux participants d'aborder des points qu'ils considèrent essentiels ou précis en relation avec à leur pratique.

Notre démarche était structurée par un nombre limité d'étapes, comme Mayer *et al.* (2002) l'ont souligné :

- a) la mise au point d'un cadre théorique solide,
- b) des zones de questionnements prédéterminées,
- c) l'élaboration d'un échantillon,
- d) la collecte de données par des entrevues semi-dirigées,
- e) l'analyse de contenu.

Dans cette recherche, le cadre théorique a été remplacé par un cadre conceptuel. Les différents concepts définis sont ceux qui étaient en lien avec notre question de recherche, c'est-à-dire le concept de proche, la définition de soins palliatifs et la notion de processus décisionnel. Aussi, nous avons décrit la situation actuelle du réseau de la santé et finalement les aspects juridiques et éthiques liés à la maladie et à la mort. Ces concepts sont présentés au chapitre II.

D'autre part, les zones de questionnement prédéterminées au chapitre I sont aussi liées à notre question de recherche. Nous voulions déterminer quelles étaient les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel selon le point de vue des travailleurs sociaux et quels étaient les modes de résolution proposés par ces derniers. Les questions étaient donc posées en fonction du processus décisionnel. Nous demandions aux travailleurs sociaux, selon leur expérience, ce qui est lié à l'annonce du diagnostic et du pronostic, ce qui est lié au début ou à l'interruption de traitements, ce qui est relatif à l'utilisation de la sédation, et enfin ce qui est en lien avec le choix du lieu de fin de vie. Les autres questions posées aux travailleurs sociaux concernaient le réseau de la santé au Québec et les difficultés liées au cadre juridique et éthique actuel.

La prochaine section aborde les quatre autres composantes de notre approche qualitative : l'échantillonnage, la cueillette des données, l'analyse des données et les considérations éthiques.

3.2 L'échantillonnage

La méthode d'échantillonnage utilisée était non probabiliste, c'est-à-dire qu'elle n'est pas basée sur la théorie des probabilités ; elle ne relève donc pas du hasard. L'échantillon a plutôt été constitué en fonction de certaines caractéristiques précises de la population. Il s'agit donc d'un échantillon de convenance. Par conséquent, l'échantillon n'est pas représentatif des travailleurs sociaux du Québec. Nous désirions plutôt trouver des travailleurs sociaux avec des caractéristiques précises comme une spécialité en soins palliatifs, travaillant à Montréal, dans le réseau institutionnel (Mayer *et al.*, 2000).

3.2.1 Description de l'échantillon

L'échantillon était volontaire : chaque candidat pouvait choisir ou non de participer à cette étude. Pour cette recherche, des entrevues ont été effectuées avec des travailleurs sociaux œuvrant dans des centres hospitaliers et des CLSC offrant des soins palliatifs.

L'intervention des CLSC est de plus longue durée que celle des hôpitaux, qui est plus ponctuelle, c'est-à-dire dans les moments de crises. De plus, les travailleurs sociaux des hôpitaux suivent les patients en centre hospitalier uniquement, tandis que les travailleurs sociaux des CLSC les suivent dans leur milieu de vie. Nous croyons que les travailleurs sociaux des hôpitaux et des CLSC ne voient pas nécessairement les mêmes difficultés à chaque étape du processus décisionnel. Donc, afin de répertorier le plus grand nombre possible de perceptions de travailleurs sociaux sur les difficultés dans le processus

décisionnel, nous avons interrogé des travailleurs sociaux des deux milieux. Nous n'avons pas interrogé de travailleurs sociaux des maisons de soins palliatifs, car il n'y a simplement aucun travailleur social travaillant dans les maisons de soins palliatifs de la région de Montréal. L'intervention psychosociale est faite par d'autres types de professionnels.

En recherche qualitative, les règles varient concernant la taille de l'échantillon. « En effet, le nombre varie selon l'objet de la recherche, son enjeu, ce qui sera utile, ce qui aura de la crédibilité, ce qui peut être fait avec le temps et les ressources disponibles. » (Mayer *et al.*, 2000, p.87). Dans le cas présent, les travailleurs sociaux ont été choisis selon leur expérience en soins palliatifs.

Peu de travailleurs sociaux du réseau de la santé travaillent exclusivement en soins palliatifs; et les plus spécialisés de la région de Montréal ont été contactés. Comme caractéristique première, le répondant sélectionné devait être un travailleur social (T.S.) pratiquant en soins palliatifs. Nous avons dû constater que cette simple caractéristique n'était pas si courante à Montréal. Il y a peu de centres hospitaliers qui ont des unités de soins palliatifs avec travailleurs sociaux attitrés. Bien qu'un patient en soit un de soins palliatifs, la majorité des consultations en service social se font par le travailleur social de l'unité de soins où est couché le patient ; par exemple un patient en phase terminale hospitalisé en pneumologie sera pris en charge par le travailleur social du service de pneumologie. Le problème est le même dans les CLSC. Les travailleurs sociaux qui font du maintien à domicile auprès des personnes âgées vont assurer le suivi des patients en soins palliatifs même s'ils ne s'occupent pas spécifiquement des soins palliatifs. Nous avons toutefois réussi à trouver trois travailleurs sociaux ayant une prédominance de patients en soins palliatifs et par conséquent ayant plus de connaissances sur la question des difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs.

Les personnes interrogées viennent de divers milieux professionnels. Au total nous avons interviewé 7 travailleurs sociaux, dont 2 travaillent en milieu hospitalier, mais dans une équipe de consultation en soins palliatifs, 2 autres travaillent également en milieu hospitalier, mais cette fois dans des unités de soins palliatifs, puis les 3 derniers candidats viennent de CLSC et font du maintien à domicile en soins palliatifs. Les travailleurs sociaux étaient âgés de 30 à 64 ans. Leurs années d'expérience comme travailleurs sociaux s'évaluaient de 6 à 33 ans. Ils ont été rencontrés entre mars 2006 et avril 2007.

3.2.2 Recrutement des participants

Afin d'entrer en contact avec ces travailleurs sociaux, nous avons contacté le secrétariat ou le coordonnateur du service social des hôpitaux Maisonneuve-Rosemont, Royal-Victoria, Notre-Dame, Saint-Luc, Hôtel-Dieu et Sacré-Cœur de Montréal. Nous avons aussi contacté le service social des CLSC Saint-Louis-du-Parc, CLSC des Faubourgs, CLSC Métro et CLSC du Plateau. Le choix des CLSC a été fait en fonction de la présence d'une équipe de soins palliatifs à domicile. Lorsque nous étions en contact avec les départements de services sociaux, nous nous présentions en expliquant les buts de notre recherche et nous leur demandions de nous mettre en communication avec les travailleurs sociaux de leur organisme ayant une prédominance de patients en soins palliatifs. Une fois cela fait, nous avons fait parvenir un exemplaire du formulaire de « consentement éclairé » et les questions d'entrevue. Les candidats potentiels devaient nous contacter ou non selon leur désir de participer à la recherche. Nous avons reçu sept réponses positives. Nous voulions à la base interroger huit travailleurs sociaux, mais nous avons dû nous en tenir à sept, compte tenu du très petit bassin de personnes répondant à nos critères de sélection pour participer à la recherche et ayant manifesté un intérêt à participer à notre recherche.

3.3 Cueillette des données

Parmi les outils utilisés en recherche de type qualitatif, la technique de l'entrevue semi-dirigée a été privilégiée. Pour notre recherche, nous avons élaboré une grille d'entrevue à questions ouvertes (Annexe I). Ces questions permettent aux travailleurs sociaux de s'exprimer librement quant aux difficultés vécues par les proches.

Dans ce cas, le degré de liberté offert au répondant est réduit par la formulation explicite des questions. Une certaine marge de manœuvre subsiste tout de même puisque les réponses demeurent libres. On qualifiera ici l'attitude de l'interviewer de semi-directive puisqu'il veillera à ce que le répondant s'exprime de la manière qu'il le désire à l'intérieur toutefois du cadre plus restreint délimité par les questions. Ce type d'entrevue se prête bien aux recherches visant à circonscrire les perceptions qu'a le répondant de l'objet étudié. (Mayer *et al.*, 2000, p. 120)

D'autre part, un formulaire de consentement a été signé par chaque participant avant le début des entrevues. Les travailleurs sociaux participant à l'étude ont été informés qu'ils pourraient se retirer à tout moment.

Un cadre d'entrevue a été élaboré à partir des thèmes délimités par l'étude. Des questions ont été formulées à partir de ces thèmes, et elles ont été présentées aux différents travailleurs sociaux, de sorte que l'ensemble des thèmes prédéterminés soit couvert. Les thèmes délimités par l'étude étaient la prise de décision en soins palliatifs, l'annonce du diagnostic et du pronostic, le choix de traitements, l'utilisation de la sédation comme traitement de la douleur, et le choix du lieu de décès. Donc les questions d'entrevues ont été posées afin de connaître la perception des travailleurs sociaux sur les difficultés vécues par les familles dans chacune de ces étapes. Les autres questions de l'entrevue visaient à faire ressortir les difficultés vécues par les proches en lien avec le contexte social, juridique et éthique actuel. Finalement, les travailleurs sociaux ont été interrogés sur les modes de résolution proposés afin d'amenuiser

ces difficultés. L'entrevue a été enregistrée sur magnétophone et transcrite intégralement et de façon anonyme.

Les entrevues se sont déroulées au lieu de travail de chacun des travailleurs sociaux. Lorsqu'ils nous ont contacté pour nous faire part de leur accord pour participer à l'étude, nous avons pris rendez-vous dans leur bureau de travail selon l'heure et le jour qui leur convenaient. Dès l'arrivée, nous les avons informés des buts de notre recherche. Nous leur avons confirmé à nouveau que les entrevues seraient anonymes et confidentielles. Comme nous allions enregistrer toutes les entrevues, nous leur avons demandé s'ils étaient d'accord avec cet enregistrement, nous les avons informés de l'utilisation qui serait faite du contenu et nous leur avons fait signer un formulaire de consentement (Annexe III). Par la suite, nous avons posé chacune de nos questions aux travailleurs sociaux en les recadrant au besoin. L'entrevue a duré en moyenne de 45 minutes à une heure.

Nous avons complété les questions ouvertes par des questions spécifiques sur des informations socio-démographiques (Annexe III) : l'âge, le sexe, la religion et le nombre d'années d'expérience en soins palliatifs des travailleurs sociaux. Ces questions nous ont permis de dresser un portrait des répondants.

3.4 Le schéma d'entrevue

Nous avons élaboré notre schéma d'entrevue en lien avec notre problématique et notre cadre conceptuel. En effet, nous voulions connaître le point de vue des travailleurs sociaux sur les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en lien avec le contexte légal, éthique et le réseau actuel de la santé et des services sociaux. Les questions d'entrevues ont donc été construites à partir des différents concepts utilisés, soit le processus décisionnel (l'annonce du diagnostic, le début et l'interruption des traitements, l'utilisation de la sédation et le choix du lieu de fin de vie), les aspects juridiques et éthiques,

et le réseau de la santé (Annexe I). De plus, nous voulions savoir quels modes de résolution les travailleurs sociaux utilisent afin d'amoinrir les difficultés qu'ils perçoivent chez les proches. Nous avons donc élaboré des questions d'entrevues sur ces différents sujets.

Les entrevues se sont déroulées au lieu de travail des travailleurs sociaux, selon l'heure et le jour qui leur convenaient. Elles ont duré en moyenne de 45 à 60 minutes. Dans un premier temps, une série de questions concernant des données socio-démographiques ont été posées aux répondants. Ces questions étaient posées afin de produire des données d'analyse additionnelles. Par la suite, nous avons procédé à l'entrevue de recherche. Les entrevues se déroulaient dans une atmosphère agréable, bien que le fait de les enregistrer gênait certains travailleurs sociaux. Au terme des entrevues, nous en annonçons la fin et récapitulons les grandes lignes de l'entretien avec le participant. De cette manière, celui-ci avait la possibilité de préciser sa pensée, de pondérer ses propos, voire d'apporter des éléments complémentaires (Mayer *et al.*, 2000, p. 129).

3.5 Analyse des données

Après la transcription mot à mot des entrevues, nous les avons lues une à la fois afin de lire l'ensemble des réponses des candidats à toutes les questions. Par la suite, nous en avons fait une lecture transversale, soit une lecture d'un thème à la fois selon les réponses des différents répondants. Pour ce faire, nous avons fait des fiches pour chaque *verbatim* transcrit en résumant les réponses aux questions posées. Nous avons donc relu ces fiches pour nous assurer que tous les thèmes étaient bien couverts. Ensuite, nous avons procédé à la codification. « Le codage représente la transformation des données du texte à partir duquel des catégories sont créées. Ces catégories doivent être exhaustives et pertinentes afin de recueillir l'information nécessaire sans

que l'ensemble du texte ne doive être recopié » (Mayer *et al.*, 2000, p. 164). Dans le cas présent, nous avons fait nos catégories en fonction de notre question de recherche, soit une catégorie pour les difficultés à chaque étape du processus décisionnel. Ensuite nous avons formé des catégories pour les réponses ayant un lien avec le cadre juridique, éthique et en lien avec le réseau de la santé. De cette manière, il nous était possible de répertorier les difficultés vécues par les proches et que les travailleurs sociaux avaient soulevé lors du processus décisionnel, ainsi que celles en lien avec le cadre juridique, le cadre éthique et le réseau de la santé et des services sociaux.

En ce qui concerne cette recherche, une fois la codification des entrevues terminée, nous avons établi des liens entre les réponses de nos candidats et la littérature étudiée.

3.6 Limites de la recherche

Cette recherche comporte certaines limites. Par exemple, à cause du manque de disponibilité de quelques travailleurs sociaux, il nous fut impossible de rencontrer tous ceux que nous désirions. Aussi, notre étude se déroulait uniquement à Montréal. Les résultats démontrent, par conséquent, uniquement le point de vue des travailleurs sociaux de cette ville et selon la réalité de la métropole. De plus, malgré l'importante recension des écrits, celle-ci n'est pas exhaustive, car nous n'avons pu tenir compte de tous les écrits sur les différents concepts. Il est à prévoir, comme limite à cette étude, que les résultats pourront varier selon le lieu de travail des travailleurs sociaux : hôpital et CLSC. En effet le type de soins et le type de suivis diffèrent d'un endroit à l'autre ; il est possible que les difficultés observées par les proches ne soient pas les mêmes. De plus, comme très peu de travailleurs sociaux travaillent exclusivement en soins palliatifs, ils ont souvent deux secteurs combinés, ce qui rend le recrutement des sujets plus ardu. Aussi, le nombre d'années d'expérience pourrait biaiser ou faire différer leurs réponses. Finalement, nous

tenons à mentionner que la longueur des entrevues semi-dirigées que nous avons effectuées est courte, soit 45 à 60 minutes par entrevue. Ceci nous emmène à croire que certains points n'ont pas été élaborés en profondeur par les participants.

3.7 Considérations éthiques

Nous avons effectué une demande d'approbation éthique du projet de mémoire de maîtrise à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal, ce qui a consisté à remplir un formulaire mentionnant le titre de notre sujet d'étude, les buts et les objectifs visés, ainsi que la clientèle visée pour nos entrevues. Le comité d'éthique nous a fait parvenir par la suite son approbation écrite. Une fois le projet accepté, nous avons fait parvenir au préalable à chacun des candidats un formulaire de consentement éclairé (Annexe II) afin qu'il en prenne connaissance. Ce formulaire de consentement stipule que les entrevues seront faites de façon anonyme et qu'en aucun cas il ne sera possible de faire des liens entre les travailleurs sociaux rencontrés et leurs réponses au questionnaire. Ce formulaire expliquait aussi le sujet de recherche et avait pour but que chaque candidat se sente à l'aise de participer ou non à l'étude. En aucun temps, l'identité ou le lieu de travail des répondants n'a été mentionné.

CHAPITRE IV – PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans le présent chapitre, nous présentons les données recueillies lors de nos entrevues. Par la suite, nous ferons ressortir à chacune des étapes du processus décisionnel en soins palliatifs étudiées les points saillants tirés des entrevues.

Les résultats présentés en premier lieu seront les perceptions des travailleurs sociaux sur les difficultés vécues par les familles dans le processus décisionnel à chaque étape du processus décisionnel. Nous ferons ressortir ensuite les difficultés perçues en lien avec le cadre juridique, le cadre éthique et la situation actuelle du réseau de la santé. Enfin, soulignons que plusieurs sections du chapitre évoquent les liens avec des éléments de la revue de la littérature et montrent ainsi comment s'y inscrivent ou non nos résultats de recherche.

4.1 Difficultés liées au processus décisionnel

4.1.1 Difficultés vécues par les proches lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic

L'annonce du diagnostic et du pronostic d'une maladie à issue fatale a été retenue dans cette recherche comme première étape du processus décisionnel, car elle est primordiale en ce sens qu'elle teintera les décisions que les familles auront à prendre tout au long de la trajectoire de la maladie. Mongeau *et al.* mentionnent que c'est la première étape de rupture par rapport à la vie antérieure. « La personne malade, son conjoint et même quelques proches engagés dans l'accompagnement assistent à un effondrement majeur de leurs repères habituels. » (Mongeau *et al.*, 2000, p. 71)

Les principales difficultés énumérées par les travailleurs sociaux sont le choc de l'annonce du diagnostic, le sentiment d'être démuni ou impuissant, la modification des rôles familiaux et finalement l'incompréhension face au langage hospitalier.

4.1.1.1 La notion de choc

Le choc encouru à la suite de l'annonce du diagnostic est souvent très important pour les familles. Ce choc est souvent accompagné de déni de la part des proches. Ce déni peut avoir une incidence au niveau de tout le processus décisionnel. Il peut entraîner un besoin d'aller chercher plusieurs opinions de différents spécialistes ou un acharnement à vouloir trouver des traitements alternatifs, ou simplement ignorer la situation, comme si elle n'existait pas. À cette étape, les familles doivent faire face à leur propre peur tout en essayant de rassurer le patient (Sales, 1991). Tous les travailleurs sociaux consultés ont mentionné ce fait, par exemple

On voit souvent ça, le monde ne croit pas, ça fait partie du choc du début. Y a toujours un choc au début, le monde sont gelés... ils peuvent être en déni et souvent ils ne sont même pas en mesure d'aider la personne... La famille n'accepte pas la situation. (Participant n° 6)

Le trois-quarts du temps, c'est le choc. Bon, on va voir, on va consulter un autre médecin, on n'est pas certain, on n'a pas entendu [...]. (Participant n° 7)

4.1.1.2 Le sentiment d'être démuni ou impuissant

D'autre part, les proches doivent faire face à leur angoisse. Comme mentionné par Dumont *et al.* (2000), l'incapacité de répondre aux besoins physiques et psychologiques du patient contribue au fardeau émotionnel de l'aidant

en suscitant des sentiments d'impuissance et d'incompétence (Dumont *et al.*, 2000). Les proches ont souvent à cette étape un sentiment d'injustice et plusieurs mentionnent ne pas savoir comment agir ou quoi faire.

Deux travailleurs sociaux nous ont mentionné que les proches peuvent se sentir démunis ou impuissants à l'annonce du diagnostic et du pronostic.

Ben, y en a d'autres quand t'as un diagnostic fatal, ben là, c'est comment on va faire? Comment ça se passe ? T'sais les proches ont peur de l'inconnu aussi, y ont peur de la perte. (Participant n° 1)

On se sent très impuissant face à des maladies qui se présentent de façon assez cruelle. (Participant n° 5)

4.1.1.3 La modification des rôles familiaux

Une modification des rôles au niveau de la famille peut aussi survenir à la suite de l'annonce du diagnostic. Il est difficile pour les proches de devoir assumer ce changement. Pillot (1991) mentionne que le réaménagement de la relation entre le patient et son aidant peut entraîner de nouveaux comportements qui étaient absents antérieurement à la maladie. « Des comportements agressifs, de régressions, de plaintes, de replis, qui obligent la famille à réaménager sa relation pour comprendre et se situer par rapport à la relation. » (Pillot, 1991, p. 15) La modification des rôles peut aussi être d'ordre financier à cause des absences au travail, de la diminution d'un des deux revenus ou des frais élevés pouvant être engendrés par une maladie dont le pronostic est réservé. Toutes ces modifications peuvent teinter les décisions à prendre tout au long du processus décisionnel. Par exemple, l'incapacité d'un maintien à domicile pourrait être causée par la nécessité pour le proche de travailler davantage pour compenser les pertes de revenus du patient. Un travailleur social exprime dans ce qui suit cet aspect.

Il peut y avoir de gros enjeux à perdre cette personne-là, pas seulement affectivement pis émotivement, mais au niveau de la structure de la famille, du rôle (financier) que cette personne-là avait dans la famille, donc ce n'est pas évident. (Participant n° 1)

4.1.1.4 L'incompréhension du langage hospitalier

L'incompréhension du langage hospitalier repose sur deux aspects. Premièrement, la terminologie empruntée par l'équipe soignante est souvent trop complexe pour le patient et sa famille. Deuxièmement, l'inaccessibilité des équipes soignantes pour répondre aux questions des familles peut aussi faire problème. Une mauvaise compréhension de la situation médicale du patient peut avoir des répercussions sur la capacité des proches à prendre des décisions éclairées par rapport aux soins nécessaires pour un patient en fin de vie. Kelli, Stajduhar et Davis (1998) mentionnent dans leur article cette problématique.

It is suggested that the patterns of communication among discipline and among patients, families, and health care providers are fraught with difficulties in the hospital system. These difficulties have been linked to fragmentation of care and to the marginalization or exclusion of both the patient and his family. (Kelli, Stajduhar et Davis, 1998, p. 9)

Étant donné les mauvaises communications entre le patient, ses proches et les professionnels du réseau, les proches peuvent se sentir exclus du processus décisionnel.

Bowman (2000) pour sa part relève que le langage hospitalier est souvent trop complexe pour les familles, et il mentionne qu'il y a malheureusement une grande différence entre l'information donnée par l'équipe traitante et l'information retenue par le patient et sa famille.

Lors de nos entrevues, trois travailleurs sociaux ont mentionné l'incompréhension du langage hospitalier comme une difficulté pour les familles et les proches.

L'extrait qui suit met en relief cette difficulté :

Parce que le médecin traitant va pas expliquer beaucoup de choses et c'est dans une terminologie très médicale... Donc, quand nous on arrive, des fois on dit ben là, c'est quoi que le médecin vous a dit? Ben là on voit très bien qu'y a des bouttes qui manquent. (Participant n° 2)

4.1.2 Difficultés juridiques liées à l'annonce du diagnostic et du pronostic

À cette première étape du processus décisionnel, il fut relevé par les travailleurs sociaux des problèmes en lien avec le cadre juridique actuel en vigueur au Québec.

Malgré l'implication nécessaire des familles dans les soins de fin de vie, la loi ne stipule d'aucune façon l'obligation de les informer des diagnostics ou de la lourdeur de la condition du patient. La loi précise que toute prise de décisions revient au patient, et ce, tant qu'il est apte à prendre des décisions.

Lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic, un travailleur social relève le fait qu'il est nécessaire de la part du patient de donner son assentiment afin d'annoncer le diagnostic ou pronostic aux proches. Si le patient n'est pas en accord avec cette divulgation d'information, alors la famille peut rester dans l'ignorance, ce qui peut avoir des répercussions au niveau du processus décisionnel. Le point de départ de la relation médecin-patient s'érige sur la notion de confidentialité. Toutefois, il est important que le patient soit avisé du fait que le médecin peut partager des renseignements avec son équipe par le biais du dossier médical. La Charte québécoise des droits et libertés de la personne (art. 9) précise que :

Chacun a droit au respect du secret professionnel. Ainsi, toute personne tenue par la loi au secret professionnel et tout prêtre ou autre ministre du culte, ne peut, même en justice, divulguer les renseignements confidentiels qui leur ont été révélés en raison de leur état ou profession, à moins qu'ils n'y soient autorisés par celui qui leur a fait ces confidences, pour ou par une disposition expresse de la loi. Le tribunal doit, d'office, assurer le respect du secret professionnel. (Québec : Éditeur officiel. Charte québécoise des droits et libertés de la personne, 2006)

La notion de divulgation de renseignements consiste en la révélation des informations au patient et à sa famille sur sa condition médicale. Voici ce qu'un répondant nous a rappelé à cet égard :

Avec un patient en phase palliative, le patient doit nous avoir dit : j'aimerais qu'on en parle avec telle personne ou j'en ai parlé avec telle personne. C'est obligatoire d'avoir l'accord du patient. (Participant n° 5)

4.1.3 Difficultés éthiques liées à l'annonce du diagnostic et du pronostic

À l'étape de l'annonce du diagnostic, des difficultés au niveau éthique ont aussi été relevées. Ces difficultés sont principalement en lien avec la notion de confidentialité. D'un côté, il est important de respecter la volonté du patient ; toutefois, cela peut engendrer un manque d'information chez les proches qui sont les principaux aidants. Il peut être difficile pour certains aidants de faire des choix éclairés quant aux différentes étapes du processus décisionnel lorsqu'ils ne sont pas adéquatement informés de la situation des patients.

Avec quelqu'un en phase palliative, le patient peut nous dire : j'aimerais qu'on en parle avec telle personne, ou bien je ne veux pas qu'on en parle... mais le proche peut se retrouver à prendre des décisions sans connaître tous les morceaux du puzzle et tout devient plus compliqué. (Participant n° 5)

4.1.4 Difficultés dues au réseau de la santé et des services sociaux et liées à l'annonce du diagnostic et du pronostic

Finalement, le réseau actuel de la santé et des services sociaux a aussi un impact sur cette étape du processus décisionnel. Les deux principales difficultés répertoriées par les travailleurs sociaux sont d'abord la rapidité avec laquelle les familles doivent intégrer la nouvelle d'un diagnostic sombre ou d'un pronostic réservé, et ensuite le manque de disponibilité du personnel soignant pour supporter les patients et les proches à cette étape du processus décisionnel.

4.1.4.1 Rapidité avec laquelle les familles doivent intégrer la nouvelle d'un diagnostic sombre

Les principales difficultés liées au réseau de la santé et des services sociaux lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic sont premièrement la rapidité avec laquelle on s'attend à ce que les familles intègrent la nouvelle d'une maladie à pronostic réservé. Les patients demeurent hospitalisés de moins en moins longtemps et sont rapidement retournés à domicile.

Les aidants doivent par la suite prendre la relève des soins à attribuer au patient et doivent dorénavant réaménager leur temps en fonction des besoins du malade.

Il faut maintenant comprendre que l'expression « virage ambulatoire » voudra dire pour les parents, conjoints, enfants, une attribution plus importante du temps familial et personnel à consacrer au patient. À moins de bénéficier de substituts à la maison, les aidants naturels devront souvent consacrer une partie de leurs congés, périodes de repos ou loisirs personnels aux soins ou à la convalescence de leur proche dans le besoin. (Gagnon-Hotte *et al.*, 1996, p. 187)

Voici ce que rapportent deux travailleurs sociaux :

Toujours cette... ces décisions-là doivent se prendre trop rapidement, particulièrement dans les hôpitaux [...]. (Participant n° 5)

Ben des fois, y sont brusqués dans les conditions hospitalières actuelles. (Participant n° 1)

4.1.4.2 Le manque de disponibilité du personnel qualifié pour encadrer les familles lors de l'annonce du diagnostic ou du pronostic

Le manque de disponibilité du personnel est difficile pour les familles en ce sens qu'elles se sentent seules face à leur épreuve.

La préparation très sommaire que reçoivent certains patients avant de quitter l'hôpital et le manque fréquent de suivi à domicile s'ajoutent au fait qu'on ne prend pas toujours au sérieux les exigences et les conséquences de la maladie. (Gagnon *et al.*, 2002, p. 16)

Un travailleur social a soulevé la difficulté d'accès à du personnel qualifié pour l'aide à domicile :

C'est une question d'accessibilité, de temps d'attente. Juste d'avoir un médecin, juste ça, c'est difficile. (Participant n° 4)

4.2 Difficultés vécues par les proches lors du commencement ou de l'interruption des traitements

Au niveau de la décision de commencer ou d'interrompre des traitements, trois difficultés sont ressorties des entrevues : premièrement la perte de l'espoir,

ensuite l'acharnement des médecins à vouloir continuer les traitements, et finalement le sentiment de culpabilité des familles à décider d'interrompre des traitements.

4.2.1 La perte de l'espoir

Deux travailleurs sociaux ont mentionné la perte de l'espoir comme étant une des difficultés dans le processus décisionnel vécu par les proches. Le choix de cesser un traitement est très difficile à faire par les familles parce qu'elles perdent tout espoir de guérison. Foucault et Mongeau (2004) mentionnent d'ailleurs qu'il est primordial pour les proches de conserver une forme d'espoir.

Le maintien par les soignants d'une certaine forme d'espoir apparaît également comme un élément qui peut avoir un effet significatif sur la perception de l'expérience. L'espoir brisé trop brusquement et de façon absolue entraîne une brèche bien difficile à colmater. (Foucault, Mongeau, 2004, p. 76)

Turgeon (1996) relève aussi l'importance que peut prendre l'espoir pour les patients et leurs proches.

Même si l'on se sait atteint d'une maladie mortelle, il semble très difficile d'accepter que la mort soit là... Certains, utilisant la pensée magique, espèrent une intervention miraculeuse qui les sauvera et les guérira complètement. (Turgeon, 1996, p. 9)

La perte de l'espoir a aussi été relevée par nos participants comme étant une difficulté en ce qui a trait au début ou à l'interruption des traitements.

Donc très difficile psychologiquement pour les familles pis pour le patient d'accepter. C'est comme... On enlève l'espoir. (Participant n° 2)

Pour eux [la famille] y'a toujours espoir... L'autre chose difficile, c'est quand le médecin annonce que les traitements ne donnent plus aucun résultat. (Participante n°6)

4.2.2 Le sentiment de culpabilité ou d'abandon

Lorsque la qualité de vie du patient est mitigée ou que les traitements ne font plus effet, les proches qui décident d'interrompre les traitements peuvent ressentir un sentiment de culpabilité ou d'abandon. Ils peuvent avoir l'impression d'avoir précipité la mort de leur proche. Il est difficile pour les proches d'assumer cette décision. Les auteurs Prendergrast et Puntillo relèvent dans un article une histoire de cas où le mandataire a dû prendre une telle décision : « *Mr. G seems conflicted about his role in his mother's death, leading to lingering guilt over the decision.* » (Prendergast, Puntillo, 2002, p. 2736) Cela rejoint les propos de certains auteurs : « *Relatives left with such surrogate decisions may have later feelings of remorse about the decision that they have reached.* » (Olver, Elliot, Blake-Mortimer, 2002, p. 181)

Pour leur part, Foucault et Mongeau (2004) mentionnent que malgré leur épuisement, les proches doivent poursuivre leur implication auprès du malade et souvent de façon plus intensive.

La prise de décision de commencer ou d'interrompre un traitement peut entraîner des conflits au sein d'une famille et un sentiment de culpabilité.

Dans cette recherche, un travailleur social interrogé a fait ressortir cette difficulté :

Pis aussi par rapport à l'interruption d'un traitement, la culpabilité, le sentiment d'abandon [...]. (Participant n° 4)

4.2.3 Difficultés juridiques liées au commencement ou à l'interruption des traitements

Au niveau juridique, trois travailleurs sociaux ont mentionné des difficultés en lien avec le début ou l'interruption des traitements. Il est relevé que la décision revient premièrement au patient. Toutefois, si le patient est inapte à décider, la décision reviendra alors au proche. Le Code civil précise que, si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude, peut le remplacer (Code civil, art. 11). Les conséquences découlant du commencement ou de l'interruption de traitements rendent ce type de décisions ardues pour les familles.

Quoique le testament biologique n'ait pas de valeur au niveau juridique, son importance a aussi été soulevée, car il facilite la tâche des proches lorsqu'ils doivent prendre une décision concernant les traitements et qu'ils désirent avoir l'impression de respecter les volontés du patient. En l'absence de testament biologique ou de volontés clairement exprimées de la part du patient, les proches peuvent ressentir un lourd fardeau lors de la prise de décision quant aux soins de fin de vie.

Quand la personne a fait un testament biologique, la famille va un petit peu y aller avec les volontés du malade. Quand y en a pas, c'est là que ça se complique. (Participant n° 1)

Lors de la prise de décision de commencer ou d'interrompre un traitement, la décision revient au patient. À moins vraiment d'avancer dans les étapes du processus de la mort et que là, y ait pu de possibilité de communiquer avec le patient, là c'est sûr que le proche a cette décision-là qui lui revient, mais encore là dans le respect de ce qui a été dit [...]. (Participant n° 3)

Aussi, il se pourrait qu'il y ait un des proches qui ne veuille pas discuter, qui soit mal à l'aise avec cette situation de fin de vie ou qui n'ait tout simplement pas envie de s'impliquer... Donc ça peut

être difficile quand les choses ne sont pas établies à l'avance et par écrit. (Participant n° 5)

4.2.4 Difficultés éthiques liées au commencement ou à l'interruption des traitements

Quatre travailleurs sociaux ont mentionné qu'il pouvait y avoir des difficultés au niveau éthique lors de la prise de décision de commencer ou d'interrompre un traitement. La principale difficulté éthique au niveau du commencement et de l'interruption des traitements survient lorsque les proches ont des opinions différentes relatives au commencement ou non d'un traitement. Une grande partie de la littérature au niveau de l'éthique en soins palliatifs exprime clairement que la notion d'initier ou d'interrompre un traitement est un conflit éthique en soit.

4.2.4.1 Conceptions différentes au sein d'une même famille

Des désaccords importants peuvent survenir au sein d'une famille lorsqu'il s'agit de commencer ou d'interrompre un traitement. Certains proches peuvent vouloir privilégier le caractère sacré de la vie et maintenir des traitements à tout prix, tandis que pour d'autres, la qualité de vie sera plus importante. Donc l'interruption des traitements sera préférée (Bowman, 2000). « *This lack of social, legal and ethical consensus regarding when to continue and when to terminate life-sustaining treatments further exacerbates the difficulties associated with end of life decision.* » (Bowman, 2000, p. 18)

Cet auteur mentionne aussi que les tensions qui peuvent émerger lorsque les proches doivent prendre la décision de commencer ou d'interrompre des traitements sont énormes pour les familles, mais peuvent devenir dramatiques dans les familles où il y a des conflits non résolus. Une mésentente

entre les membres d'une famille provenant d'hostilité antérieure peut entraîner de la culpabilité et des blâmes entre les membres d'une famille et peut fortement compromettre l'acceptation de la mort. Quatre des participants interrogés ont soulevé ces difficultés.

Y a toujours les croyances d'un membre envers l'autre membre de la famille [...]. (Participant n° 2)

[...] C'est aussi c'est quoi la qualité de vie du patient, c'est quoi ses valeurs, c'est quoi ses croyances. Y veulent-tu des traitements juste pour avoir des traitements ou y vont considérer la qualité de vie ? La qualité de vie demeure au cœur de cette question-là. (Participant n° 1)

Prendre une décision pour quelqu'un d'autre, c'est quelque chose de très difficile. C'est une décision de vie ou de mort, très difficile [...]. En quelque part, ils sont partagés. Bon, d'un côté, se séparer, c'est difficile, mais en même temps ça va être un soulagement pour la personne et pour nous. (Participant n° 5)

Des fois, il y a de l'ambivalence, de l'ambivalence par rapport à... ambivalence entre le est-ce que le traitement va aider et le est-ce que ça va lui nuire ? Est-ce qu'il va y avoir des effets secondaires? Est-ce qu'il va garder une qualité de vie ? (Participant n° 4)

4.2.4.2 Le début ou l'interruption des traitements au cœur des conflits éthiques en soins palliatifs

Plusieurs auteurs soulèvent que le début ou l'interruption des traitements est le principal conflit éthique en soins palliatifs, comme le stipule la politique en soins palliatifs de fin vie rédigée en 2004.

L'acharnement thérapeutique renvoie à des pratiques médicales jugées trop interventionnistes par rapport aux bénéfices escomptés. Il constitue un obstacle aux soins palliatifs dès le moment où les soins curatifs n'ont plus d'effet. Le maintien

de la meilleure qualité de vie possible est ainsi relégué à un second plan dans l'ensemble des préoccupations. À l'inverse de l'acharnement thérapeutique, l'abandon thérapeutique est une menace potentielle, particulièrement pour des groupes plus vulnérables comme les personnes atteintes de maladie mentale, les personnes handicapées physiquement ou mentalement et les personnes âgées. Il faut éviter que l'approche palliative ne devienne le lot de certains groupes qu'on pourrait qualifier de laisser-pour-compte. (Trottier, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004, p. 21)

Deux répondants nous ont mentionné cette difficulté.

Dépendant des médecins, parce que t'as des médecins qui disent pas hum... les médecins sont là pour traiter la maladie et des fois, y oublient qu'y a un être humain derrière la maladie, des fois ils voient juste le cancer là. C'est expérimental, mais ils sont là pour traiter la maladie, c'est un défi pour eux. Donc, des fois, ils oublient qu'il y a un être humain derrière ça. (Participant n° 2)

Il va y avoir des oncologues qui vont vouloir aller jusqu'au bout, au bout, au bout... ils vont jamais dire : ça suffit. (Participant n° 6)

4.2.5 Difficultés dues au réseau de la santé et des services sociaux et liées au début ou à l'interruption des traitements

En ce qui a trait au réseau de la santé et services sociaux, beaucoup de difficultés énumérées au niveau de l'annonce du diagnostic et du pronostic reviennent en ce qui concerne le début ou l'interruption d'un traitement, telles que le manque de temps et le manque de ressources encadrant les proches. Le virage ambulatoire amorcé en 1996 entraîne un transfert de responsabilités du milieu hospitalier vers les proches.

Les proches deviennent responsables de l'administration [des soins], de leur succès, de la qualité des exercices de réadaptation, de la dose exacte du produit à injecter, du bon fonctionnement des appareils, et des décisions à prendre,

par exemple l'arrêt des traitements ou la réhospitalisation.
(Gagnon-Hotte *et al.*, 1996)

4.3 Difficultés vécues par les proches lors de la décision d'utiliser la sédation dans le traitement de la douleur

La décision d'avoir recours ou non à la sédation dans le traitement de la douleur est aussi l'une des étapes marquantes auxquelles les familles doivent faire face lorsqu'elles accompagnent un proche en fin de vie (Keating, 1999). Les deux principales difficultés relevées par les travailleurs sociaux interrogés sont le manque d'éducation des proches par rapport à la sédation et la diminution de la lucidité des patients.

4.3.1 Le manque d'éducation

Chez cinq de nos travailleurs sociaux participants, le manque d'éducation est ressorti au niveau de la sédation. Étant peu informés sur le sujet, les proches trouvent difficile d'avoir à prendre la décision d'accepter l'utilisation de la sédation dans le traitement de la douleur parce qu'ils croient qu'ils vont précipiter la mort du patient ou qu'ils vont le rendre dépendant à des substances. Dans son article, Brajtman (2003) souligne aussi cette crainte des familles de précipiter la mort de leur proche. Selon l'auteur, les familles pensent que l'utilisation de la sédation a directement ou indirectement précipité la mort de leur proche. Elle souligne aussi que les familles ont parfois l'impression que, compte tenu que le patient est mourant, l'équipe traitante est souvent trop généreuse avec ce type de médication.

Y a beaucoup d'éducation à faire avec les médicaments, y en a beaucoup qui pensent : Ah, mon dieu, elle va décéder bientôt.

C'est ça qui va la tuer Les gens ne sont vraiment pas éduqués à propos de la sédation. (Participant n° 2)

Bon la majorité ont peur qu'avec l'utilisation de la sédation, ça les fasse mourir plus vite. Ça c'est clair. Il faut vraiment que le médecin explique en quoi ça comporte, qu'est-ce que ça va apporter... que l'objectif premier est le traitement de la douleur. (Participant n° 3)

La morphine a toujours été associée à tort à la fin de vie. Dès qu'on administre la morphine c'est parce que nécessairement la maladie est terminale, et là, c'est une question de jours ou d'heures. La morphine est utilisée à beaucoup d'autres utilisations que celle-là. (Participant n° 4)

4.3.2 Altération du niveau de conscience

Deux travailleurs sociaux nous mentionnent que la difficulté au niveau de la prise de la décision d'utiliser la sédation est la diminution du niveau de conscience du patient. Il est très important pour les familles de pouvoir communiquer avec leur proche le plus longtemps possible.

The need of many of the family members to communicate with their dying relative seemed to become even more urgent and significant as death approached. There were expressions of anger, frustration and disappointment over their inability to have some degree of meaningful interaction with the patient. (Brajtman, 2003, p. 457)

L'ambivalence entre le désir de diminuer la douleur ressentie par le malade et la peur d'altérer l'état de conscience peut placer les proches dans une situation des plus délicates.

Le monde ont l'impression que la sédation empêche le malade d'être assez lucide pour parler... C'est des choses assez difficiles à vivre. (Participant n° 5)

[...] Toujours la question de la sédation : Mais si on fait ça, ça va les rendre zombies, pis y'ont plus de contacts avec nous autres [...]. (Participant n° 3)

4.3.3 Difficultés juridiques liées à l'utilisation de la sédation

Les difficultés liées aux aspects juridiques lors de l'utilisation de la sédation se présentent lorsque les proches, dans le but de faire cesser les souffrances du malade, désirent augmenter les doses de narcotiques afin de précipiter le décès du patient. L'euthanasie étant illégale au Canada, il est donc impossible pour les proches, qui observent une grande souffrance chez le patient, dont la qualité de vie se détériore d'y procéder, et ce, bien que le patient le désire lui-même. Richard (2001) mentionne dans son article que l'entourage souhaite plus souvent que le patient l'utilisation de la sédation. Deux travailleurs sociaux font état que parfois les familles font des demandes pour euthanasier le patient.

Il n'y a pas trop de difficultés liées au droit... Ce qui arrive souvent, c'est que l'euthanasie va être demandée. (Participant n° 6)

[...] Y'a des gens qui vont dire que, exemple, moi je veux qui en finisse au plus vite. Ben ça, on n'a pas le droit. (Participant n°1)

4.3.4 Difficultés éthiques liées à l'utilisation de la sédation

Au niveau éthique, de même que pour le commencement ou l'interruption de traitements, l'utilisation de la sédation peut soulever des désaccords au sein d'une même famille. Deux candidats interrogés nous ont relevé des difficultés éthiques en ce qui a trait au désaccord avec les familles. Certains veulent voir le patient arrêter de souffrir tandis que pour d'autres, ce qui est primordial est de ne pas altérer le niveau de conscience afin de toujours pouvoir

communiquer et être en contact avec le patient. Finalement, certains proches peuvent tout simplement craindre l'utilisation de la sédation.

Les membres de la famille n'ont peut-être pas la même perception entre eux. S'il n'y a pas de testament biologique, ils ne savent pas les volontés du patient. (Participant n°2)

[...] La famille part de son connu à elle... t'sais, alors, c'est difficile parce que parfois, s'ils sont très croyants, c'est un peu ça qui va guider leur conduite. (Participant n° 1)

4.3.5 Difficultés dues au réseau de la santé et des services sociaux et liées à l'utilisation de la sédation

Plusieurs difficultés peuvent être en lien avec le réseau actuel de la santé en ce qui a trait à l'utilisation de la sédation. Comme mentionné à d'autres étapes du processus décisionnel, le manque de temps pour la prise de décision de l'utilisation ou non de la sédation a été mentionnée. Aussi, les proches sont souvent mal informés et ne savent même pas en quoi cela consiste. La notion de choix libre et éclairé est donc impossible. Voici ce que rapporte un répondant :

Il y a toujours la peur d'en donner trop... Pis les proches se questionnent : peut être qu'il était pas rendu là ? Toujours cette... Ces décisions-là doivent se prendre trop rapidement. (Participant no 5)

4.4 Difficultés vécues par les proches concernant le choix du lieu de fin de vie

Les quatre principales difficultés liées au choix du lieu de fin de vie et soulignées par les travailleurs sociaux interrogés sont l'incapacité des familles à maintenir les patients à domicile, la culpabilité et le sentiment d'abandon, les difficultés financières et la fatigue.

4.4.1 L'incapacité des familles à maintenir le patient à domicile

Bien qu'il soit le plus cher désir du patient ou de ses proches, le maintien à domicile n'est pas toujours possible.

Cinq de nos répondants notent l'incapacité des proches à prendre en charge un maintien à domicile, comme une difficulté importante en ce qui a trait au choix du lieu de fin de vie. Cette incapacité peut être due notamment à leur vie personnelle, leur emploi, leur incapacité de prendre en charge les soins requis par l'état de santé du patient. Foucault et Mongeau (2004) mentionnent que les principaux aidants sont amenés à développer rapidement de nouvelles connaissances, telles que l'administration de la médication, faire des pansements et s'occuper des soins d'hygiène. Ce ne sont pas tous les aidants qui sont prêts à assumer toutes ces fonctions. Malgré les volontés du patient qui voudrait vivre sa fin de vie à domicile, il n'est pas toujours possible de le faire.

[...] Fa'que, ces décisions-là à prendre entre la volonté du malade et souvent la décision peut être d'aller mourir à la maison, mais avec les contraintes que les familles vivent avec le travail, la famille et les emplois, ils vont vivre à l'extérieur de la ville. Alors c'est plus difficile. (Participant n° 4)

[...] Il faut que les familles soient prêtes à tout faire : changer les couches, donner les soins de confort, euh. On leur enseigne. (Participant n° 6)

Il faut qu'ils soient capables de se voir dans l'avenir, et ça c'est pas toujours évident. Quand ils commencent, ça peut devenir lourd. (Participant n° 3)

4.4.2 Culpabilité et sentiment d'abandon

Le sentiment de culpabilité et d'abandon est présent à plusieurs étapes du processus décisionnel. Il est cité de nouveau par les travailleurs sociaux en ce qui concerne les difficultés liées au choix du lieu de fin de vie.

Cette difficulté rapportée lors de nos entrevues par les travailleurs sociaux est la culpabilité ressentie par les familles lorsqu'elles sont incapables de combler les désirs de leur proche quant au choix du lieu de fin de vie, ainsi que le sentiment d'abandon qui y est rattaché. Il survient fréquemment lors de la décision de retourner le patient au centre hospitalier malgré que ce dernier ait clairement exprimé le désir de mourir à domicile. Ce sentiment peut dans certains cas faire en sorte que les proches continuent à maintenir un patient à domicile malgré leur épuisement.

Lorsque l'enfant sait que son père veut mourir à domicile et l'amène à l'hôpital, ça peut faire ressortir de la culpabilité chez l'enfant [...]. (Participant n°2)

[...] Ils ont besoin d'être beaucoup, beaucoup soutenus pour s'assurer qu'ils se sentent pas coupables de dire « Je suis plus capable d'en faire, j'en ai vraiment trop faite ». (Participant n° 3)

[...] La culpabilité entre la volonté du malade, pis ce qui est possible de faire. (Participant n° 4)

4.4.3 Difficultés financières

Les questions financières encourues par un maintien à domicile sont une des variables primordiales du processus décisionnel. Les problèmes financiers sont dus à l'achat de matériel médical, aux possibles dépenses liées à l'embauche de personnel à domicile, aux nombreux transports pour les divers rendez-vous du patient, aux journées de congé qui doivent être prises par les proches pour s'occuper du patient. Tous ces facteurs contribuent aux difficultés pour les proches de faire le choix du maintien à domicile pour les patients en fin de vie. Foucault et Mongeau (2004) mentionnent dans leur ouvrage que ces difficultés peuvent créer d'importantes tensions chez l'aidant principal.

Deux travailleurs sociaux ont relevé l'incidence de ce problème :

[...] Y'ont pas assez d'argent pour payer un gardiennage, y'a plein de considérations. Les difficultés sont principalement financières, ben peut-être pas premièrement mais, t'sais, c'est problématique. (Participant n° 1)

L'argent aussi, si y a pas d'argent, ben y a pas de moyen que la personne puisse mourir à domicile. (Participant n° 6)

4.4.4 La fatigue

Finalement, la fatigue accumulée lors de la prise en charge d'un malade est au nombre des difficultés vécues par les proches lors du processus décisionnel du choix du lieu de fin de vie. Les proches, pour tenter de respecter les volontés du patient, sont parfois entraînés dans de nombreuses démarches et doivent assurer de nombreux soins pouvant les conduire à un état de fatigue importante.

Il [l'aidant principal] se prive de nombreux plaisirs ou de distractions nécessaires à son équilibre personnel comme si, dans un tel contexte, les plaisirs de la vie avaient quelque chose d'indécent. (Foucault, Mongeau, 2004, p. 169)

Deux de nos travailleurs sociaux participants ont cité la fatigue comme difficulté :

[...] Je suis plus capable d'en faire, j'en ai vraiment trop faite [...].
(Participant n° 3)

[...] Pis y'en a d'autres qui vont dire : je peux pas, je vais m'épuiser. (Participant n° 1)

4.4.5 Difficultés juridiques liées au choix du lieu de fin de vie

Au niveau juridique, certaines difficultés sont liées au choix du lieu de fin de vie. L'autodétermination demeure toujours au cœur des décisions en soins palliatifs. Toutefois, malgré les désirs des patients, il n'est pas toujours évident pour les proches de pouvoir les respecter. Si le patient désire ardemment demeurer à domicile malgré sa condition précaire, il se peut que la famille ne se sente pas en mesure de prendre en charge ce dernier. La décision de maintenir un patient à domicile en fin de vie va de pair avec l'implication de la famille. Deux travailleurs sociaux nous mentionnent que le choix du patient doit, dans la mesure du possible, être respecté.

Il faut regarder en premier lieu la position du malade et après ça voir avec la famille et parler avec la famille des ressources, des avantages et des inconvénients. Le problème, c'est que c'est pas toujours si simple. Souvent les démarches ne peuvent pas se faire si facilement. (Participant n°5)

C'est primordial pour mourir à domicile. Parce que sans les proches, même avec tous les services qu'on peut donner [...] on peut pas arriver. (Participant n° 7)

4.4.6 Difficultés éthiques liées au choix du lieu de fin de vie

Concernant le choix du lieu de décès, trois travailleurs sociaux ont relevé des difficultés au niveau éthique, soit la volonté de respecter les décisions du patient tout en respectant ses propres limites. Aussi, il y a la question des différentes cultures qui peuvent avoir des vues différentes sur le maintien à domicile d'un individu. Enfin, les émotions liées à cette question peuvent être difficiles à gérer pour les proches.

4.4.6.1 Respect des volontés du patient envers ses propres capacités

Comme mentionné précédemment, afin de respecter les dernières volontés de leur proche malade, les familles peuvent prendre des décisions qui peuvent être difficiles à assumer. Donc, les proches peuvent vivre de lourds questionnements quant au respect des volontés du patient en regard de leurs propres capacités de s'occuper d'un maintien à domicile.

Il faut qu'elles reconnaissent leurs limites (les familles) et c'est ça, le danger. De ne pas être en mesure de respecter leurs limites. Et de se dire, c'est ça qu'il voulait [le patient], pis je vais y donner.
(Participant n° 3)

[...] Je vais avoir trop de misère à vivre dans le même lieu par la suite... Y a des gens pour qui la mort les rend si inconfortables. Mais y'ont aussi des démons à apprivoiser.
(Participant n° 5)

4.4.6.2 Complexité de la prise en compte des différences culturelles

Au niveau culturel, il existe des vues très différentes entre le personnel soignant et les proches d'un patient. Pour certains, la mort doit se faire à domicile

où minimalement on doit garder le proche le plus longtemps possible. Il peut être immoral dans certaines cultures de ne pas s'occuper des personnes malades – il en est de la responsabilité de la famille. Il peut être difficile pour l'équipe soignante de voir des patients retourner à domicile avec la lourde charge que la famille devra assumer.

On voit ça aussi si y'ont déjà vécu ça dans la famille [...].
Ça dépend des cultures. (Participant n° 2)

[...] des gens des Indes, le patient voulait mourir à domicile absolument, mais avec toute la culture, la famille acceptait même si c'était très lourd. (Participant no 7)

4.4.7 Difficultés dues au réseau de la santé et des services sociaux et liées au choix du lieu de fin de vie

En terminant, plusieurs difficultés liées au choix du lieu de décès sont en lien avec le réseau actuel de la santé et des services sociaux. Comme mentionné dans la problématique, les services et le matériel fournis par les CLSC du Québec pour adapter un domicile sont souvent peu disponibles, et les délais de réponse trop longs pour pouvoir subvenir aux besoins des personnes en fin de vie (Trottier, 2004). En ce qui concerne les centres hospitaliers, les difficultés se situent notamment en rapport avec le manque de lits disponibles en soins palliatifs. La prise en charge des patients se fait dans des unités régulières de soins (Trottier, 2004). Le même problème se pose en CHSLD.

Lors de nos entrevues, cinq des travailleurs sociaux consultés nous ont confirmé que les difficultés au niveau du réseau de la santé et des services sociaux ressortent notamment lors de la décision du choix du lieu de fin de vie. Plusieurs difficultés ont fait surface, telles le manque de ressources pour un bon maintien à domicile, et aussi le peu de temps que les familles ont pour prendre et organiser

leur décision. De plus, le manque de lits de soins palliatifs, le manque de support affectif et financier des familles, sont toutes des problématiques liées au réseau actuel de la santé.

[...] Et ça prend de l'argent pour le monde qui veut mourir à domicile et ça prend plus de choix, plus de lits de soins palliatifs. La personne en crise se ramasse à l'urgence pour, par la suite, se retrouver dans n'importe quel lit dans l'hôpital et par la suite aller dans un lit de soins palliatifs. Ça peut arriver qu'il y ait directement un lit de soins palliatifs de libre, mais c'est rare. Y'a du monde qui font le tour des hôpitaux, et ils peuvent se ramasser dans n'importe quel lit, comme en orthopédie, et en fin de vie, c'est pas drôle. (Participant n° 6)

[...] Un pronostic qui est parfois très dur à donner, qui peut être allongé pour des questions administratives. Et pour les proches, leur imposer qu'ils doivent se déplacer loin de chez eux. (Participant n° 5)

[...] Il voudrait, mais le CLSC ne peut pas collaborer par manque de ressources [...]. (Participant n° 1)

Y a pas assez de ressources y a pas assez de services du CLSC simplement pour que quelqu'un puisse mourir à la maison dans la dignité. Donc, veut, veut pas, les gens n'ont pas ce qu'il faut, y'doivent revenir à l'hôpital, pis y'savent fort bien que c'est là qui vont mourir. (Participant n° 2)

4.5 Modes de résolution proposés par les travailleurs sociaux

Lors de nos entrevues, nous avons demandé aux travailleurs sociaux quels sont les principaux modes de résolution possibles face aux différentes difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel. Les principaux modes de résolution soulevés furent : premièrement la prise en charge des patients et des proches par une seule équipe, deuxièmement une plus grande éducation de la population, troisièmement un meilleur accueil, plus d'écoute et plus

de réconfort pour le patient et ses proches, et quatrièmement l'augmentation des ressources disponibles.

4.5.1 Prise en charge des patients et des proches par une seule équipe

Au niveau des modes de résolution proposés par les travailleurs sociaux interrogés, la prise en charge des familles et des patients par une seule et même équipe a été mentionnée par quatre des répondants.

Je m'arrangerais pour que les personnes soient prises en charge toujours par les même intervenants, afin de faciliter les contacts et qu'ils puissent rester à plus long terme.

(Participant n° 5)

La proposition d'avoir une équipe venant d'un CLSC, par exemple, composée toujours des mêmes intervenants spécialisés en soins palliatifs, favoriserait l'émergence d'un lien de confiance entre la famille et le personnel soignant. De plus, ce mode de résolution permettrait un meilleur suivi du patient et de ses proches. L'équipe pourrait ainsi s'assurer d'une meilleure compréhension de tous les acteurs impliqués dans le processus décisionnel.

Avec un gestionnaire de cas, un genre de personne-pivot rattachée au CLSC, cela faciliterait les communications hôpital-CLSC, pour s'assurer que les informations sont communiquées.

(Participant n° 6)

Mongeau *et al.* (2000) mentionnent l'importance d'assurer une présence médico-soignante facilement accessible pour la famille, afin de sécuriser les proches et les informer du développement de la condition du malade. La prise en charge

des patients par une seule équipe pourrait favoriser une humanisation des soins, notamment lors des entrées et des sorties de l'hôpital.

4.5.2 Une plus grande éducation de la population

Comme mode de résolution des difficultés dans le processus décisionnel, les travailleurs sociaux ont suggéré une plus grande éducation de la population en général en ce qui a trait à la mort, à ses traitements et aux diverses ressources. « Je pense qu'il n'y a pas assez d'information qui est véhiculée. Nous, on le fait dans notre quotidien. Je pense que cela devrait être fait avant la phase avancée, avant le suivi à l'unité de soins palliatifs. Je pense qu'il devrait y avoir toute une démystification qui devrait être faite par rapport aux traitements pour soulager un patient. » (Participant n° 4)

Aussi, il est mentionné qu'il serait nécessaire pour l'équipe traitante d'utiliser un vocabulaire plus accessible pour éviter les problèmes de mauvaise compréhension entre l'équipe, les proches et le patient. Limerick propose que l'équipe traitante utilise un vocabulaire accessible pour s'assurer que la famille comprend l'information sur la situation du patient ; placée dans des situations de panique ou détresse, la compréhension peut s'avérer difficile (Limerick, 2002). Un répondant y voit là son rôle d'éducateur.

J'essaie toujours de donner le plus d'explications aux familles et au patient, sur les diverses ressources qui existent pour qu'ils prennent des décisions éclairées. (Participant n° 5)

4.5.3 L'accueil, le réconfort et l'écoute

L'accueil, le réconfort et l'écoute sont au nombre des interventions utilisées par les répondants. Plusieurs auteurs font ressortir ce mode de résolution pour amenuiser les difficultés dans le processus décisionnel.

Pillot (1991) le relève en mentionnant l'importance d'accueillir les familles lors des premiers entretiens afin de faciliter le déroulement ultérieur des rencontres et ainsi aider les familles ou les proches à créer un lien de confiance avec l'équipe traitante.

Aussi, Mongeau *et al.* (2000), et Sales (1992) expliquent que l'on peut reconnaître le rôle des familles et des proches en considérant le proche comme un partenaire à part entière, ainsi qu'en lui reconnaissant des capacités de réconfort et de soulagement.

Deux répondants ont décrit ce mode de résolutions courant lors de leurs interventions.

Prendre le temps de bien expliquer dans leur langage, prendre le temps d'écouter. (Participant n° 2)

Mais le gros de nos interventions, c'est le support où on les fait verbaliser les choses, les nommer, réconforter les familles, leur dire que ce qu'ils font est surhumain. (Participant n° 3)

4.5.4 L'augmentation des ressources

L'augmentation des ressources a été révélée comme étant un facteur essentiel afin de réduire les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel. Deux répondants nous le mentionnent :

Plus d'argent pour permettre de mourir à domicile, on a besoin de ressources pour que le monde puisse mourir à domicile [...] plus d'unités de soins palliatifs et aussi des unités dédiées ou des lits pour le monde qui ont des traitements de radio-onco. [...] trouver une place, que ce soit dans une ressource intermédiaire, mais avec du personnel formé. (Participant n° 6)

Il faudrait aussi plus de lits de soins palliatifs dans les hôpitaux... hum... plus de ressources aussi, pour que les personnes qui veulent demeurer à domicile puissent le faire. Finalement, j'essaierais qu'il y ait plus de ressources disponibles pour les proches. (Participant n° 5)

Selon les travailleurs sociaux interrogés, si les ressources sont plus accessibles pour tous, il sera plus facile pour les familles de faire les choix qui leur conviennent plutôt que de subir les choix dictés par ce qu'il y a de disponible. De plus, les ressources financières telles que les programmes d'aide économique aux proches ont été mentionnés comme solutions :

Ah [...] Oui des programmes gouvernementaux. Comme les prestations de compassion. Tu as le droit à 55 % de ton salaire pendant 6 semaines. Ils devraient valoriser ça. Ça coûte moins cher. Qu'ils développent un programme où les gens qui veulent offrir ces soins-là soient payés ! (Participant n° 1)

En résumé, les modes de résolutions proposés par les travailleurs sociaux s'articulent autour d'une augmentation des ressources financière, matérielles et humaines.

CHAPITRE V – DISCUSSION ET PISTES D'ANALYSE

Dans le présent chapitre, nous ferons une synthèse de résultats obtenus, puis nous présenterons un tableau représentant de manière condensée les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en lien avec le contexte actuel du réseau de la santé et des services sociaux. Suivront en toute fin des pistes d'analyse des résultats obtenus ainsi qu'une discussion sur ces résultats obtenus.

5.1 Synthèse des résultats

Voici une énumération des résultats obtenus lors de nos entrevues auprès de travailleurs sociaux dans le cadre de notre recherche sur les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs.

Difficultés au niveau de l'annonce du diagnostic et du pronostic

Difficultés psychosociales :

- Notion de choc
- Sentiment d'être démuni et d'impuissance
- Modification des rôles familiaux
- Incompréhension du langage hospitalier

Difficultés juridiques :

- Aucun article dans le Code civil ne donne le droit aux proches d'être informés de la situation du patient malgré l'implication qui leur est demandée

Difficultés éthiques :

- Respect des volontés du patient en matière de confidentialité qui entraîne les proches à prendre des décisions non éclairées

Difficultés en lien avec le réseau de la santé :

- Rapidité avec laquelle les équipes traitantes s'attendent à ce que les proches intègrent la nouvelle de l'annonce d'un diagnostic d'une maladie à issue fatale ou d'un pronostic de vie réservé
- Manque de disponibilité du personnel soignant

Difficultés au niveau du commencement ou de l'interruption des traitements

Difficultés psychosociales :

- Perte de l'espoir
- Sentiment de culpabilité et d'abandon

Difficultés juridiques :

- Responsabilité des proches dans le processus décisionnel lors de l'incapacité d'un patient
- Non-reconnaissance du testament biologique

Difficultés éthiques :

- Émergence de conflits au sein d'une même famille

Difficultés en lien avec le réseau de la santé :

- Manque de temps des proches pour la prise de décision
- Trop de responsabilités incombent aux proches aidants

Difficultés au niveau de l'utilisation de la sédation

Difficultés psychosociales :

- Manque d'éducation de la population
- Altercation du niveau de conscience

Difficultés juridiques :

- Autodétermination face à l'euthanasie

Difficultés éthiques :

- Émergence de conflits entre les proches du patient

Difficultés en lien avec le réseau de la santé :

- Manque de temps des proches pour prendre une décision éclairée

Difficultés au niveau du choix du lieu de fin de vie

Difficultés psychosociales :

- Incapacité de la famille de maintenir le patient à domicile
- Culpabilité et sentiment d'abandon
- Difficultés financières
- Fatigue des proches aidants

Difficultés juridiques :

- Autodétermination du patient face aux possibilités des proches

Difficultés éthiques :

- Autodétermination du patient face aux possibilités des proches

Difficultés en lien avec le réseau de la santé :

- Manque de ressources humaines
- Délais pour l'obtention de soins
- Manque de ressources humaines

Modes de résolution proposés par les travailleurs sociaux

- Prise en charge des patients et des proches par une seule équipe traitante
- Plus grande éducation de la population
- Accueil, réconfort et écoute
- Augmentation des ressources

Cette énumération présente un condensé de nos réponses obtenues au chapitre IV afin de faciliter la lecture de la discussion

5.2 Perceptions des travailleurs sociaux liées au contexte

Ce tableau résume de la perception des travailleurs sociaux sur les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en lien avec le cadre juridique, éthique et le contexte actuel du réseau de la santé.

| | Cadre juridique | Cadre éthique | Réseau de la santé et des services sociaux |
|---------------------------------------|---|---|---|
| Annonce du diagnostic et du pronostic | Il n'y a rien dans le Code civil du Québec qui donne le droit aux proches aidants d'être informés de la situation du patient malgré l'implication qui leur est demandée | Respect des volontés du patient en ce qui concerne la confidentialité face au choix et à l'implication demandée aux proches | Rapidité avec laquelle les équipes traitantes s'attendent à ce que les proches intègrent la nouvelle de l'annonce d'un diagnostic de maladie à issue fatale ou d'un pronostic de vie réservé Manque de disponibilité du personnel soignant |
| Début ou interruption des traitements | La responsabilité des proches en ce qui a trait à la prise de décision si le patient est inapte et qu'il n'a pas émis de directive claire ainsi que la non-reconnaissance du testament biologique | L'émergence de conflits entre les membres d'une même famille en ce qui a trait aux traitements | Manque de temps pour les proches de prendre une décision éclairée Trop de responsabilité qui reposent sur les proches aidants |
| Utilisation de la sédation | Le droit à l'autodétermination vs l'illégalité de l'euthanasie | L'émergence de conflits entre les proches du patient | Manque de temps pour les proches de prendre une décision éclairée |
| Choix du lieu de fin de vie | Les volontés du patient vs les possibilités des proches | Le respect des volontés du patient vs la capacité des proches à maintenir un patient à domicile | Manque de ressources humaines Délais pour l'obtention de soins Manque de ressources humaines |

Tel qu'illustré, à chacune des quatre étapes du processus décisionnel, plusieurs difficultés sont répertoriées par les travailleurs sociaux au niveau juridique, éthique et du réseau de la santé et des services sociaux.

5.3 Analyse des résultats en lien avec le contexte actuel

Un des objectifs de notre recherche était d'examiner du point de vue des travailleurs sociaux quels liens ils établissent entre les difficultés vécues par les proches lors du processus décisionnel et le cadre juridique et éthique ainsi que par le réseau actuel de la santé et des services sociaux.

Nous avons donc fait ressortir les difficultés vécues par les proches, que les travailleurs sociaux ont relevé à chaque étape du processus décisionnel, et qui sont directement liées aux questions juridiques et éthiques de même qu'au réseau de la santé du Québec. De cette manière, nous voulons démontrer les liens entre ces trois dimensions sur le processus décisionnel.

5.3.1 Le cadre juridique

Les travailleurs sociaux rencontrés ont mis en relief certaines « zones grises » concernant les lois relatives aux soins palliatifs. Citons par exemple le principe de double effet expliqué plus tôt dans ce mémoire (chapitre II, pages 29 et 30). Il soutient que l'augmentation des doses de médication utilisées dans le traitement de la douleur se justifie si l'on vise un effet bénéfique malgré les risques de causer un effet néfaste sur la santé :

- 1) l'action est bonne en soi,
- 2) l'intention est de produire un effet positif,
- 3) l'effet positif n'est pas atteint par l'effet négatif,
- 4) les raisons de l'action sont suffisantes pour permettre les effets indésirables.

Aussi certaines zones grises subsistent-elles en ce qui concerne l'abstention ou l'interruption de traitement au sujet des patients incapables. Il reste également à déterminer si l'hydratation et l'alimentation artificielles constituent un traitement médical que l'on peut accepter ou refuser au même titre que d'autres soins médicaux (Comité du Sénat, 1995).

Si aucune volonté n'est clairement exprimée tous ces questionnements reposent sur les épaules des proches. Il est difficile pour les proches de faire la part des choses entre un traitement contre la douleur et un suicide assisté, ou l'euthanasie. En effet, les proches sont souvent aux prises avec de lourdes décisions à prendre par le porte-parole d'un patient qui n'a plus la capacité de prendre ses décisions. Le mandataire homologué est le porte-parole reconnu par la loi, mais le besoin de prendre une décision arrive souvent bien avant d'avoir eu le temps de faire homologuer le mandat (ce qui ne peut débuter avant que le patient soit inapte et demande ensuite des semaines ou des mois à réaliser). Cependant, beaucoup de lieux cliniques reconnaissent comme porte-parole la personne nommée dans le mandat (même dans l'homologation), surtout si cette personne est aussi le porte-parole désigné par l'article 15 du Code civil. De plus, si le patient a clairement désigné son porte-parole, clairement précisé ses volontés relatives aux traitements prolongeant sa vie, bien communiqué ses volontés et la désignation de son porte-parole à ses autres proches et aux membres de son équipe soignante, ces décisions deviennent moins lourdes. La lourdeur de la décision augmente si cette communication n'a pas eu lieu.

Outre cette mesure, les proches doivent régulièrement assumer une prise de décision de façon informelle. Par ailleurs, si le patient ne permet pas à l'équipe traitante de communiquer des renseignements à ses proches, ces derniers s'exposent à une prise de décision non éclairée. Qu'il s'agisse du choix de commencer ou non un traitement, du choix de l'utilisation de la sédation pour le traitement de la douleur ou du choix du lieu de fin de vie, les proches doivent

faire face à ces décisions en étant mal informés. Une plus grande implication des proches dans les soins de fin de vie est demandée, mais aucune réglementation ne les aide à faire des choix éclairés. De plus, les travailleurs sociaux déplorent la non-légitimité du testament biologique qui, selon eux, enlève un fardeau énorme des épaules des proches qui peuvent se sentir responsables, coupables ou incapables de prendre des décisions de fin de vie en ce qui concerne le patient. En somme, le cadre juridique québécois actuel a une incidence sur les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel.

5.3.2 Le cadre éthique

Les questionnements éthiques sont nombreux en soins palliatifs. Ce qui ressort davantage toutefois, selon les travailleurs sociaux interrogés, ce sont notamment les mésententes entre les membres d'une même famille en ce qui a trait aux différentes étapes du processus décisionnel, au respect des volontés du patient selon les capacités de la famille, et finalement les difficultés liées aux divergences culturelles.

Comme mentionné précédemment, en l'absence de mandat en cas d'inaptitude ou de volontés clairement établies de la part du malade, il revient souvent aux proches de prendre des décisions par rapport aux soins de fin de vie du patient. Des divergences d'opinion peuvent survenir entre les membres d'une même famille en ce qui concerne les soins.

Une personne peut valoriser le caractère sacré de la vie et vouloir prendre des décisions très interventionnistes tandis qu'une autre peut privilégier la qualité de vie du patient et être très peu interventionniste. Ces divergences peuvent être source de tension entre les membres d'une même famille et par le fait même augmenter les difficultés vécues par les proches lors du processus décisionnel.

Le deuxième point augmentant les difficultés des familles est lorsque les volontés du patient ne concordent pas avec les capacités de la famille. Le conflit éthique ici se situe autour du respect des volontés d'une personne et le respect des volontés d'autres personnes. Selon les travailleurs sociaux interrogés, ce problème survient notamment lors du choix du lieu de fin de vie. En effet, si un patient désire demeurer à domicile en fin de vie, mais que la famille n'est pas en mesure de fournir des soins pour quelques raisons que ce soit, cela peut augmenter les difficultés dans la prise de décision. La famille peut ressentir de la culpabilité face à l'incapacité de respecter les volontés du malade, ce qui rend la prise de décision difficile.

En troisième lieu, les travailleurs interrogés soulignent les difficultés pour les familles concernant les divergences culturelles. Des divergences d'opinion sur les traitements entre une famille et une équipe traitante dues à différentes valeurs culturelles peuvent survenir lors du processus décisionnel. Il peut exister des vues très différentes entre l'opinion du personnel soignant et celle des proches d'un patient. Nous pouvons citer en exemple le refus des Témoins de Jéhovah de recevoir des transfusions sanguines bien que des transfusions puissent, selon l'équipe traitante, sauver le patient. D'autre part, dans certaines cultures, le patient doit mourir à domicile, ou tout au moins on doit l'y maintenir le plus longtemps possible. Aussi, il peut être inacceptable dans certaines cultures de ne pas s'occuper des personnes malades ; il en est de la responsabilité de la famille.

5.3.3 Réseau actuel de la santé et des services sociaux

Le virage ambulatoire de 1996, dont le but était, rappelons-le, de mettre sur pied un ensemble de mesures, de pratiques et de programmes favorisant un recours

limité aux ressources lourdes du système de santé (comme l'hospitalisation) au profit des ressources légères (comme les services liés au maintien à domicile) (Saillant, 1998), a de grosses répercussions sur les difficultés vécues par les proches lors du processus décisionnel. Avec ces mesures, le temps d'hospitalisation a effectivement été réduit. Toutefois, les ressources actuelles du réseau ne sont pas en mesure d'absorber la lourde demande pour des soins à domicile. Bien entendu, ce facteur se répercute au niveau des soins palliatifs. Le manque de ressources matérielles et de personnel qualifié affecte la qualité des soins, et par conséquent l'aide des proches est fortement sollicitée afin de maintenir une personne malade à domicile. Les patients et leurs proches doivent composer avec un temps d'hospitalisation réduit, ce qui a pour conséquence qu'ils se sentent bousculés au niveau de la prise de décisions. Par la suite, le manque de suivi et d'équipes qualifiées disponibles rend les tâches à domicile d'autant plus ardues. Lors du processus décisionnel, les proches doivent donc prendre trop rapidement des décisions parfois difficiles et, par la suite, composer avec les ressources disponibles.

En résumé, nous pouvons affirmer que les ressources actuelles du réseau de la santé et des services sociaux, ont des répercussions sur les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs.

5.4 Pistes d'analyse de la perception des travailleurs sociaux

5.4.1 Influence du lieu de pratique

Il nous semble intéressant de soulever quelques divergences au niveau de nos répondants. Nous avons interrogé des travailleurs sociaux venant de milieux différents. Nous avons observé que les réponses obtenues des travailleurs sociaux œuvrant en milieu hospitalier étaient quelque peu différentes des réponses obtenues de ceux œuvrant en CLSC. Nous pouvons

expliquer une partie de ces différences par le fait que les travailleurs sociaux des milieux hospitaliers sont présents auprès des proches pendant les moments de crises. Leurs réponses concernant les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel étaient donc principalement axées sur les « périodes de crise ». En contrepartie, les travailleurs sociaux des CLSC suivent le patient et ses proches sur une période beaucoup moins ponctuelle et, de plus, ils sont présents dans le milieu de vie des patients et de leurs proches, ce qui, selon nous, expliquerait que les travailleurs sociaux des divers milieux ne mettaient pas l'emphase sur les mêmes problèmes. Il nous semblerait intéressant de pouvoir faire une étude comparative entre les divergences d'interventions des deux types de milieux de soins palliatifs.

D'autre part, notre recherche ayant été effectué uniquement dans la région de Montréal, il est certain que les résultats obtenus ne s'appliquent qu'à la région métropolitaine. Toutefois, il serait aussi intéressant de comparer les résultats obtenus à Montréal avec ceux de régions extérieures à la ville. Les ressources, services et soins étant inégaux en ce qui a trait aux soins palliatifs, il serait intéressant d'observer si les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel sont différentes selon différents endroits au Québec.

5.4.2 Les travailleurs sociaux rencontrés sont avisés quant aux difficultés vécues par les patients et leurs proches

Il est régulièrement reproché aux travailleurs sociaux de ne pas être en mesure d'utiliser des mots pour « nommer » leur pratique, les différentes approches utilisées ou leurs modes d'intervention. Cependant, les réponses obtenues ici quant aux difficultés vécues dans le processus décisionnel sont claires et concises. Les travailleurs sociaux interrogés ciblent bien ces difficultés quant

aux niveaux psychosociaux, éthique, juridique et en lien avec le réseau actuel de la santé et des services sociaux.

De plus, ils se sont montrés empathiques face aux difficultés des patients ainsi que de leurs proches. Les modes de résolution proposés concernant ces difficultés le démontrent bien. Toutefois, peu ont démontré une prise de position face à ces modes de résolution. Les répondants nomment des pistes de solution, mais ne semblent pas enclins à les mettre sur pied, comme s'ils étaient désabusés face aux possibilités de changement, ou comme s'ils ne croyaient pas en leur capacité de faire changer les choses dans le réseau actuel de la santé et des services sociaux. Ce facteur est peut-être attribuable au peu de place qui leur est laissé dans le réseau au profit d'autres professions.

5.4.3 Tensions contradictoires entre le milieu de pratique des travailleurs sociaux et l'intervention auprès des usagers

Étant en plein remaniement depuis le virage ambulatoire, le réseau actuel de la santé et des services sociaux force les travailleurs sociaux à modifier leur pratique.

En effet, les coupures budgétaires ainsi que l'intention de réduire le temps d'hospitalisation aux dépens des services de première ligne, obligent les travailleurs sociaux à répondre aux besoins administratifs de leur employeur et à ajuster l'intervention psychosociale auprès de leurs patients en fonction de ces objectifs financiers. Cette tâche entraîne d'ailleurs de grands conflits d'intérêt entre les objectifs de la profession et les employeurs des travailleurs sociaux, notamment en ce qui a trait au rôle de « advocacy » auprès des patients. Les travailleurs sociaux se voient donc souvent dans l'obligation de négocier du temps d'hospitalisation pour les patients auprès de leur employeur,

qui lui a l'objectif de réduire le temps d'hospitalisation. Aussi, ils constatent les besoins psychosociaux de la clientèle des soins palliatifs, mais la surcharge de travail qui leur est imposée, notamment dans les CLSC, rend ardue la possibilité d'un service de qualité.

Certaines des réponses des travailleurs sociaux démontrent qu'ils peuvent se distancier de l'équipe traitante, notamment en ce qui à trait à l'équipe médicale. Les réponses font état de médecins qui interviennent trop rapidement, d'équipes médicales que les proches ont de la difficulté à contacter, de suivis inadéquats auprès des patients et de leurs proches.

Les familles ne sont pas bien prises en charge, ils sont comme laissés. Il faudrait inclure quelqu'un dans cette réunion-là avec le médecin. Quelqu'un qui puisse continuer à parler avec la famille et qui puisse les supporter. (Participant n° 4)

Les travailleurs sociaux en parlent comme s'ils se sentaient exclus de ces équipes ou subissaient cette situation.

5.4.4 Référent interculturel

Un aspect très peu développé par les travailleurs sociaux de cette recherche est l'incidence du multiculturalisme sur les soins palliatifs. Comme mentionné au chapitre I, l'évolution de notre attitude quant aux soins de fin de vie, conséquence de la baisse de popularité du christianisme, qui prônait l'implication de la famille, la révolution tranquille, l'entrée des femmes sur le marché du travail, et l'emprise de la médecine sur la mort, modifie l'attitude des Québécois face à l'implication possible auprès des mourants. Ces attitudes se répercutent nécessairement sur les immigrants qui doivent s'adapter aux mœurs de la société

d'accueil. Nous avons constaté tout au long de notre pratique qu'il y a une forte différence entre les mœurs des Québécois et celles de personnes immigrantes en ce qui concerne les soins à domicile et l'implication des aidants naturels. Pour plusieurs nationalités différentes, la prise en charge des personnes malades et des mourants s'effectue par les proches et non pas par l'État.

Nous supposons qu'il pourrait y avoir émergence de conflits entre les « parents » qui ont immigrés au Québec et qui s'attendent, selon leurs valeurs, à ce que leurs enfants s'occupent d'eux à domicile, et les « enfants » de ces derniers-nés au Québec et qui se sont adaptés aux mœurs québécoises. Par exemple, des familles avec un petit nombre d'enfants ou des femmes sur le marché du travail, qui ont des habitudes de vie qui se prêtent moins bien au maintien à domicile de personnes malades ou dépendantes au niveau fonctionnel. Il serait intéressant de voir les conséquences de l'intégration des immigrants dans la société québécoise et les conflits intergénérationnels pouvant émerger.

5.5 Analyse des modes de résolution proposés par les travailleurs sociaux

Lors de nos entrevues, nous demandions aux travailleurs sociaux quels seraient les modes de résolution qu'ils proposeraient afin d'amenuiser les difficultés vécues par les proches lors du processus décisionnel. Nous avons trouvé une littérature diversifiée sur le sujet. Toutefois les réponses obtenues de la part des travailleurs sociaux interrogés étaient moins diversifiées. Les réponses des répondants étaient assez homogènes. Nous croyons qu'un des facteurs qui peut expliquer que les répondants ont presque tous nommé les mêmes modes de résolution s'expliquent par le fait que toutes les personnes interrogées travaillent dans le réseau public de la santé et des services sociaux et qu'elles pratiquent leur profession à Montréal. Cela nous amène à croire que ces modes

de résolution sont en lien avec les principales lacunes du réseau actuel de Montréal, tandis que la littérature se rapporte aux problématiques observées dans les différentes villes où les recherches ont été effectuées. Les ressources étant différentes d'une ville à l'autre, et les lois étant différentes d'un pays à l'autre, permettent de croire que les difficultés dans le processus décisionnel ne sont pas les mêmes d'un endroit à l'autre et donc, par conséquent, les modes de résolution varient eux aussi.

CONCLUSION

La société québécoise actuelle est en pleine mutation quant aux soins et aux services offerts au niveau de la santé et des services sociaux. D'une part, le virage ambulatoire amorcé en 1996 démontre cette volonté de changement. En effet, le temps d'hospitalisation est diminué au profit des ressources dites légères telles que les soins à domicile, et les soins palliatifs n'échappent pas à cette règle. Cette modification du réseau des services sociaux entraîne à son tour une modification de l'implication des proches auprès des patients en fin de vie et, par conséquent, une modification du processus décisionnel en soins palliatifs. D'autre part, le cadre juridique et éthique actuel s'articule autour des volontés du patient et de son autodétermination. Toutefois, rien au niveau juridique ou éthique ne prend en considération l'implication exigée de la part des proches des personnes en fin de vie. L'objectif de cette recherche était d'identifier la perception qu'ont les travailleurs sociaux des difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs, et ce, en considérant le contexte juridique et le contexte éthique, de même que celui du réseau de la santé et des services sociaux. Aussi, nous voulions faire ressortir les modes de résolution de ces difficultés proposés par les travailleurs sociaux travaillant auprès de cette clientèle.

Pour ce faire, nous avons adopté une méthodologie qualitative afin de décrire, d'après l'expérience des travailleurs sociaux, les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs. Nous avons interrogé sept travailleurs sociaux œuvrant en milieu hospitalier et en CLSC, et ayant principalement une clientèle de soins palliatifs. Le recrutement des travailleurs sociaux s'est effectué à Montréal. Les entrevues furent semi-structurées et à questions ouvertes. Nous les avons transcrites mot à mot et nous avons résumé les réponses aux questions posées afin de procéder à une codification des réponses. Une fois la codification des entrevues terminée, nous avons pu établir des liens entre les réponses de nos répondants et la littérature étudiée.

Selon la perception des travailleurs sociaux, nous constatons que les cadres éthique et juridique ont une incidence sur les difficultés vécues par les proches dans le processus décisionnel en soins palliatifs. En effet, les normes et les lois actuelles ne favorisent pas l'intégration des proches dans ce processus de prise de décision dans les soins de fin de vie. Une grande implication de la part des proches est demandée en ce qui concerne les soins à donner aux personnes malades, mais en contrepartie les proches ont très peu de droits. De plus, plusieurs « zones grises » subsistent encore et rendent le fardeau de la prise de décision très lourd pour les proches du patient, ce qui complexifie l'intervention des travailleurs sociaux.

Aussi, selon les travailleurs sociaux interrogés, le réseau actuel de la santé n'est pas encore adapté à une bonne prise en charge des patients des soins palliatifs. Le virage ambulatoire prône une plus grande implication des ressources dites légère (CLSC) afin de désengorger les ressources dites lourdes (milieu hospitalier). Le réseau de la santé souhaite donc une diminution du temps d'hospitalisation au profit des ressources alternatives et des soins à domicile. Cependant ces ressources sont nettement insuffisantes pour répondre à la demande actuelle en soins palliatifs. En effet, le manque de ressources financières, humaines et matérielles augmente le fardeau des proches lors de la prise de décisions en soins palliatifs.

Finalement, ayant été effectuée à Montréal, la recherche ne donne un portrait que de la situation montréalaise. Il serait intéressant de comparer nos résultats à ceux des autres régions du Québec afin de voir si les difficultés vécues par les proches en régions sont les mêmes que celles vécues par les proches dans la région de Montréal. Nous croyons aussi qu'il serait intéressant de faire une recherche en soins palliatifs au niveau des différentes communautés culturelles. Les rituels liés à la mort étant très variés, nous aimerions explorer quelles sont les difficultés intergénérationnelles qui peuvent émerger dans diverses cultures quant aux soins de fin de vie.

ANNEXE I – SCHÉMA D'ENTREVUE PROPOSÉ AUX PERSONNES RENCONTRÉES

- 1) Que pensez-vous de la place des proches dans la prise de décision en soins palliatifs ?
- 2) D'après vos observations, quelles sont les principales difficultés vécues par les proches lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic ?
- 3) D'après vos observations, quelles sont les principales difficultés vécues par les proches lors du choix du traitement ?
- 4) D'après vos observations, quelles sont les principales difficultés vécues par les proches lors de la décision de l'utilisation de la sédation pour le traitement de la douleur ?
- 5) D'après vos observations, quelles sont les principales difficultés vécues par les proches lors du choix du lieu de décès ?
- 6) Quels sont les principales difficultés dues aux cadres juridique et éthique qui peuvent survenir lors de la prise de ces décisions en soins palliatifs ?
- 7) Quels sont les principales difficultés auxquelles sont confrontés les proches en rapport avec la réalité du réseau actuel de la santé et des services sociaux ?
- 8) Quels sont les modes de résolution que vous suggéreriez afin de solutionner ces difficultés ?
- 9) Avez-vous d'autres commentaires à faire à ce sujet ?

ANNEXE II – FICHE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

Sexe du participant

Religion du participant

Lieu de travail du participant

Nombre d'années d'expérience
en service social

Nombre d'années d'expérience
en soins palliatifs

BIBLIOGRAPHIE

- Allen, Rebecca et John Shuster. 2002. « The role of proxies in treatment decisions: Evaluating functional capacity to consent to end of life treatments within a family context ». *Behavioral Science and the Law*, vol. 20, p. 235-252.
- Association canadienne de soins palliatifs. 2005. « Pour jouer un rôle qui compte ». *Un guide d'introduction aux politiques sur la santé et aux moyens d'influer sur elles*, p. 1-4.
- Bernat, James. 2001. « Ethical and legal issues in palliative care ». *Neurologic Clinics*, vol. 19 (4), p. 969-987.
- Baumrucker, Steven J. 2004. « Discontinuing life support: Whose call ? » *American Journal of Hospice and Palliative Care*, vol. 21 (1), p. 61-65.
- Bowman, Kerry. 2000. « Communicating, negotiation and mediation: Dealing with conflict in end of life decisions ». *Journal of Palliative Care*, vol. 16, p. 17-23.
- Brajtman, Susan. 2003, « Impact on the family of terminal restlessness and its management ». *Palliative Medicine*, p. 454-460.
- Collège infirmier de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). 2006. « Douleur et soins palliatifs, historique et textes ». p. 1-2.
- Conseil de la santé et du bien-être. 2001. *Avis. Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*.
- . 2004. *Avis. Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*.
- Dechesne, Geneviève, Dominique Dion et Jean Gratton. 2004. « Où meurent les Québécois ? » *Le Médecin du Québec*, vol. 39, no 8.
- Dumont, Serge, Manon Dugas, Pierre Gagnon, Huguette Lavoie, Lisette Dugas et Céline Vanasse. 2000. « Le fardeau psychologique et émotionnel chez les aidants naturels qui accompagnent un malade en fin de vie ». *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 2, no 1, p. 16-47.
- Fortin, Pierre. 1989. « L'éthique de la déontologie : un débat ouvert ». *Cahier de recherche éthique*, no 13.
- Foucault, Claudette et Suzanne Mongeau. 2004. *L'art de soigner en soins palliatifs. Perspectives infirmières*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 2^e Édition, 215 p.

- Gagnon, Éric, Nancy Guberman, Denyse Côté, Claude Gilbert, Nicole Thivierge et Marielle Tremblay. 1996. « Les soins à domicile dans le contexte du virage ambulatoire ». *Infirmière du Québec*, vol. 10, no 2.
- Gagnon-Hotte, Louise, Huguette Ouellette, Gilles Poirier et collaborateurs. 1996. « Le virage ambulatoire et le service social ». *Service social*, vol. 45, no 3, p. 175-191.
- Girardier, Jacques. 1999. *L'Éthique de la Décision*. D.L.U. de soins palliatifs. Dijon-Nancy, p. 1-3.
- Heyland, Daren, Joan Tranmer et Steward Feldman. 2000. « End of life decision making in the seriously ill hospitalized patient: An organizing framework and results of a preliminary study ». *Journal of Palliative Care*, vol. 16, p. 31-39.
- Huberman, Michael A. et Mathew B. Miles. 1991. *Analyse des données qualitatives, recueil de nouvelles méthodes*. Collection pédagogique en développement, Méthodologie de recherche. Bruxelles : De Boeck Université, 480 p.
- Jacob, André. 2002. « L'Éthique comme fondement d'une pratique, pourquoi et comment ». *Intervention*, no. 117, p. 55-64.
- Keating, Bernard, 1999. « Éthique en soins palliatifs ». *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 1, no. 1, p. 17-20.
- Kellies, I. Stajduhar et Betty Davies. 1998. « Death at home: Challenges for Families and Directions for the future ». *Journal of Palliative Care*, vol. 14, p. 8-14.
- Laurion, Marcel. 1997. « Votre centre hospitalier a-t-il pris un virage ambulatoire ? » *Le médecin du Québec*, vol. 32, no 3, p. 71-74.
- Limerick, Michael. 2002. « Communicating with surrogate decision-makers in end of life situation: Substitutive descriptive language for the help providers ». *American Journal of Hospice and Palliative Care*, vol. 19 (6), p. 376-380.
- Martineau, Isabelle, Danielle Blondeau et Gaston Godin. 2000. « Le choix d'un lieu pour mourir : une décision qui doit tenir compte des proches ». *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 2, no 1.
- Mayer, Robert, Francine Ouellet, Marie-Christine Saint-Jacques, Daniel Turcotte et collaborateurs. 2000. *Méthode de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur, 409 p.

- Mégie, Marie-Françoise. 2001. « Question de fin de vie... question d'éthique ». *Le Médecin du Québec*, vol. 36, no 6, p. 35-39.
- Mongeau, Suzanne, Claudette Foucault, Roger Ladouceur et Roseline Garon. 2000. « La traversée du cancer du point de vue des endeuillés ». *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 2, no 1, p. 71-94.
- Olver, Ian, Jaklin Elliot et Jane Blake-Mortimer. 2002. « Cancer patients perception of do not resuscitate orders ». *Psycho-Oncology*, vol. 11, p. 181-187.
- Ottawa : 1995. Comité spécial du Sénat. *L'euthanasie et l'aide au suicide, de la vie à la mort*.
- Pillot, Jacques. 1991. « Soutien des familles dans l'accompagnement ». *JALMALV*, no 27, p. 13-26.
- Pujo, J.J. 2006. « Historique et essor des soins palliatifs », *Site informatif et documentaire sur la fin de vie*, p. 1-10.
- Prendergrast, Thomas et Kathleen Puntillo. 2002. « Withdrawal of life support : intensive caring at the end of life ». *American Journal of Palliative Care*, vol. 288, no 21, p. 2732-2740.
- Québec : Éditeur officiel. Code de déontologie des médecins du Québec, R.R.Q. 1981 C.M-9R.4.
- . Code civil du Québec. 2001-2002. (Extraits) 9^e édition, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, inc.
- . Éditeur officiel. Charte québécoise des droits et libertés de la personne (extraits), modifiée le 19 avril 2006. L.R.Q., c. C-12.
- Rapport Lambert Lecompte sur l'état de la situation des soins palliatifs au Québec*. 2000. Rapport produit pour l'Association québécoise des soins palliatifs, 138 p.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre. 1998. Lavoie, Jean-Pierre, Sylvie Lauzon, Pierre Tousignant, Nicole L'Heureux et Hélène Belley. *Les modèles de relation entre les services formels et les aidantes à domicile*. 93 p.
- Richard, Marie-Sylvie. 2001. « La sédation en fin de vie ». *Laënnec*, 49 (2), p. 12-16.

- Robert, Paul. 1981. *Le Petit Robert 1 : dictionnaire alphabétique et analogique*. Sous « Processus », p. 1535.
- Rousseau, Paul C. 2002. « Palliative sedation ». *American Journal of Hospice and Palliative Care*, vol. 19 (5), p. 225-297.
- Roy, D. J. et N. MacDonald. 1998. *Ethical issues in palliative care*. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford : Doyle, Hanks et Mc Donald, éditeurs (seconde édition), Oxford University Press, p. 97-138.
- Saillant, Francine. 1998-1999. « Aspect de la trajectoire du soin dans le virage ambulatoire ». *Frontière*, vol. 11, no 2. p. 25-29.
- Saint-Charles, Denis et Jean-Claude Martin. 2001. « De la perspective d'aidant naturel à celle d'un proche soignant ». *Santé mentale au Québec*, vol. 26, no 2, p. 227-244.
- Sales, E. 1992. « Psychological impact of the phase of cancer on the family : an update review ». *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 9 (4), p. 1-18.
- Santé Canada. 2004. « Les besoins d'informations des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade », p.1-3.
- Santerre, Renaud. *Mourir au Québec, hier et aujourd'hui*. *Frontière*, 1988, vol. 1 (1), p. 12-16.
- Séguin, Francine et Alain Naud. 1998-1999. « Le virage ambulatoire ou le dérapage ? » *Gestion*, vol. 23, no 4, p.8-9.
- Trottier, Guy. Santé et Services sociaux. 2004. « Politique en soins palliatifs de fin de vie », p. 1-98.
- Turgeon, Jean. 1996. « Choix du lieu de décès des cancéreux en phase avancée ». *Le médecin du Québec*, vol. 31, no 6, p. 91-97.
- Way, Lenny, Anthony-I. Back et J. Randall Curtis. 2002. « Withdrawing life support and resolution of conflict with families ». *British Medical Journal*, vol. 325, p. 1342-1345.
- Werth, James. J.R.Gordon et R.R. Johnson, Jr. 2002. « Psychosocial issues near the end of life ». *Aging and mental health*, vol. 6 (4), p. 402-412.