

Université de Montréal

Un modèle complexe de la prise de décisions de soins en fin de vie

par

Anne-Marie Boire-Lavigne

Programme de Sciences biomédicales
Faculté de Médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Ph.D.
en Sciences biomédicales
option Bioéthique

septembre 2003

© Anne-Marie Boire-Lavigne, 2003



W
4
J58
2004
V.042

Direction des bibliothèques

AVIS

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

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

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

NOTICE

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

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

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

**Université de Montréal
Faculté des études supérieures**

Cette thèse intitulée :

Un modèle complexe de la prise de décisions de soins en fin de vie

**présentée par :
Anne-Marie Boire-Lavigne**

a été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes :

**Guy Bourgeault
président-rapporteur**

**Jean-François Malherbe
directeur de recherche**

**Céline Crowe et Ron Levy
Co-directeurs**

**Sylvie Gendron
Membre du jury**

**Raymond Lemieux
examineur externe**

**Jocelyne Saint-Arnaud
représentant du doyen de la FES**

Résumé

Le présent travail développe un modèle complexe de la prise de décisions de soins en fin de vie, sous l'angle de l'expérience vécue des personnes et des interactions qui la produisent. Ce modèle se veut un outil permettant aux participants à ces décisions de mieux raisonner leurs actions et leurs conséquences. La première section présente trois niveaux de normativité encadrant les prises de décisions de soins en fin de vie : le cadre juridique nord-américain, les politiques institutionnelles sur les décisions de soins en fin de vie et les lignes directrices d'associations professionnelles. Ceci permet de situer les principales exigences normatives auxquelles doivent répondre les soignants. La deuxième section présente près d'une centaine d'études portant sur les décisions de soins en fin de vie réalisées en contexte clinique. Ces études ont enrichi significativement la compréhension des expériences associées à ces prises de décisions, mais de manière parcellaire. La troisième section de cet ouvrage expose les démarches ayant conduit à l'élaboration d'un modèle complexe des prises de décisions de soins en fin de vie. Cette élaboration a reposé sur une étude de cas de la prise de décisions de soins, en milieu institutionnel de soins de longue durée, qui a inclus l'enregistrement vidéo de prises de décisions (concernant la RCR et le niveau de soins pour des patients inaptes) et des entrevues à posteriori avec le médecin, les infirmières et le représentant du patient. Le travail de modélisation s'est ancré dans une perspective constructiviste et systémique, complété de références aux théories éthiques « existentielles ». L'environnement décisionnel, les projets poursuivis par les acteurs et les interactions construisant la décision de soins, leur évolution dans le temps et les interrelations mutuelles entre ces paramètres y sont décrits, analysés et discutés. Quatre enjeux de fond se sont dégagés de ce travail. 1) Des implications socioculturelles liées à l'élimination de la mort; 2) Des écarts profonds entre les soignants et les soignés; 3) Des vécus d'impuissance chez les infirmières; 4) Les institutions de soins comme instance

de transformation des pratiques. Un outil de réflexion issu du modèle complexe y est également présenté.

Mots-clés : Réanimation cardiorespiratoire, niveau de soins, processus décisionnel, éthique, bioéthique, soins de longue durée, systémique, existentialisme, participation, recherche qualitative.

Abstract

This dissertation develops a complex model of end-of-life health care decision making as it emerged from the experiences of and the interactions among involved actors. The objective of this model is to provide a tool to help health care participants to better understand their reasoning processes and the consequences of their decisions. The first section presents three levels of normative contexts to this decision making process: the North American judicial context, the institutional policies and the professional associations guidelines. The second section presents a literature review of end-of-life health care decision making carried out in clinical settings. The third section describes how the complex model was developed. Two case studies were carried out in a long term care institution which included the video-taping of the decision making process (DNR orders and levels of care for incompetent patients), and a posteriori interviews with the doctor, nurses and the patient's representative. This study is anchored in systems theory supplemented by « existential » ethical theories. The decision making environment, the individual projects of each actor, the interactions that built up to the final decision, the evolution over time of the decision making process itself and the relationships among all the parameters are described, analysed, interpreted and discussed. Four overriding implications emerged from this research: 1) The socio-cultural implications; 2) The divergence between health care providers and patients; 3) The lack of power felt by the nurses; 4) The transformation of end-of-life health care practice. Finally, a reflexive tool originating from the complex model is proposed.

Key words: Cardio-pulmonary resuscitation, level of care, decision making, ethics, bioethics, long term care, systems theory, existentialism, participation, qualitative research.

Table générale des matières

Introduction.....	1
<u>Section I</u> Cadres normatifs des décisions de soins en fin de vie.....	10
Chapitre 1 Cadre juridique et décisions de soins en fin de vie.....	16
Chapitre 2 Politiques institutionnelles sur les décisions de soins..... en fin de vie	31
Chapitre 3 Lignes directrices d'associations de professionnels de la santé..... sur les décisions de soins en fin de vie	53
<u>Section II</u> Pratiques liées aux décisions de soins en fin de vie.....	88
Chapitre 4 Recension d'études de décisions en contexte clinique.....	89
<u>Section III</u> Un cas de figure des décisions de soins en fin de vie :..... la détermination du niveau de soins et du statut de RCR pour le patient inapte vivant en SLD	128
Chapitre 5 Cadre épistémologique et théorique :..... Émergence d'un modèle systémique/éthique	132
Chapitre 6 Étude pilote.....	167
Chapitre 7 Méthodologie d'une étude de cas exploratoire et descriptive.....	183
Chapitre 8 Résultats de l'étude de cas.....	203
Chapitre 9 De la discussion.....	279
Perspectives.....	325

Table détaillée des matières

Introduction	1
Références bibliographiques de l'introduction.....	8
Section I Cadres normatifs des décisions de soins en fin de vie	10
Chapitre 1 Cadre juridique et décisions de soins en fin de vie	16
I. Un consensus juridique sur les décisions de soins.....	17
A) Le consentement libre et éclairé.....	18
L'aptitude à consentir aux soins.....	18
La divulgation de l'information.....	20
B) Le consentement substitué.....	21
Les décideurs.....	21
Les critères décisionnels.....	22
C) Les directives préalables.....	23
II. Quelques clarifications juridiques propres aux situations de fin de vie.....	24
A) La cessation de traitement.....	24
B) L'hydratation et l'alimentation artificielle, toujours requis?.....	27
C) Le soulagement de la douleur.....	28
Chapitre 2 Politiques institutionnelles sur les décisions de soins	31
en fin de vie	
I. Premières politiques institutionnelles : leurs buts.....	33
Particularités en contexte institutionnel de soins de longue durée.....	35
II. Fréquence des politiques institutionnelles.....	36
III. Contenu des politiques institutionnelles.....	38
A) Les principes directeurs.....	38
B) Les procédures décisionnelles.....	39
C) Les procédures d'implantation des décisions.....	39
D) Les procédures de révision des décisions.....	40
E) Typologie d'outils utilisés pour déterminer un niveau de soin.....	40
Le milieu de soins.....	41
Forme d'incorporation des décisions de RCR au sein de l'outil.....	41
Plateau technique et/ou objectifs globaux des soins?.....	42
Mode d'implication du patient et de ses proches.....	43
IV. Les impacts des politiques sur les pratiques des soignants.....	44
A) Une augmentation des ordonnances de cessation de traitements.....	44
B) Une meilleure documentation des décisions au dossier médical.....	45
C) La participation aux décisions du patient et de ses proches.....	45
D) Un outil de communication entre les soignants.....	46
E) L'expérience vécue des soignants.....	46
V. Tendance d'évolution des politiques institutionnelles.....	48

Chapitre 3 Lignes directrices d'associations de professionnels de la santé sur les décisions de soins en fin de vie	53
I. Consensus normatif des associations de professionnels de la santé	57
A) Un cadre éthique général orientant les décisions de soins	57
Principes généraux et valeurs.....	57
Concepts éthiques plus spécifiques.....	58
<i>Le consentement libre et éclairé.....</i>	58
<i>La règle d'équivalence.....</i>	58
<i>La distinction entre la cessation de traitement, le soulagement de l'inconfort, l'euthanasie et le suicide assisté</i>	59
<i>Le respect de la vie.....</i>	60
<i>La qualité de vie.....</i>	60
<i>La proportionnalité.....</i>	60
<i>Le respect des différences culturelles et religieuses.....</i>	61
<i>Le respect des normes de la pratique médicale (intégrité professionnelle).....</i>	61
<i>L'allocation des ressources au sein du système de santé.....</i>	61
B) Le processus décisionnel promu.....	62
L'établissement d'une relation et d'une bonne communication.....	62
<i>Le momentum</i> des décisions de soins.....	63
Une prise de décisions de soins conjointe visant le consentement libre et éclairé.....	65
<i>L'évaluation de l'aptitude à consentir.....</i>	65
<i>Une prise de décisions de soins guidée par les buts des soins.....</i>	65
<i>Le patient apte</i>	66
<i>Le patient inapte</i>	66
C) Les normes de résolution des conflits.....	68
D) L'implantation et la mise en œuvre des décisions de soins	69
E) La révision des décisions de soins.....	70
F) L'encouragement aux institutions à élaborer des politiques.....	70
II. Une exception au consensus : la <i>futility</i>	71
Références bibliographiques de la section I : chapitres 1 à 3.....	76
Section II Pratiques liées aux décisions de soins en fin de vie.....	88
Chapitre 4 Recension d'études de décisions en contexte clinique.....	89
I. La fréquence des décisions.....	90
A) Les ordonnances de non-RCR.....	90
En centre hospitalier de soins généraux.....	90
En unité de soins intensifs.....	91
En institution de soins de longue durée.....	92
B) L'ensemble des décisions de cessation de traitement.....	93
En Europe, des taux de prévalence nationale.....	94
C) Caractéristiques des patients influençant la fréquence de ces décisions.....	94
Populations hospitalières.....	94
En institution de soins de longue durée.....	95

Chapitre 4 (suite)

II. Le processus décisionnel.....	96
A) Participation des patients et de leurs proches.....	96
B) Participation des soignants.....	98
C) Une description du processus décisionnel.....	101
Modèle décisionnel conjoint.....	101
<i>Convenir qu'il est pertinent d'envisager la cessation de traitement.....</i>	102
<i>Proposer au patient et/ou à ses proches de cesser certains traitements.....</i>	104
<i>L'acceptation de la proposition par le patient et/ou ses proches.....</i>	104
Modèle décisionnel professionnel.....	105
Et le modèle du consentement libre et éclairé?.....	106
Un autre regard : suivre la remontée des préférences du patient au cœur des décisions de soins	109
III. Les motifs des décisions de soins.....	112
IV. La documentation des décisions au dossier médical.....	113
V. La mise en application des décisions de soins.....	115
VI. Améliorer le mourir en hôpital : les résultats de SUPPORT.....	116
 Références de la section II (chapitre 4)	121
 <u>Section III</u> Un cas de figure des décisions de soins en fin de vie :.....	128
la détermination du niveau de soins et du statut de RCR pour le patient inapte en soins de longue durée	
Les questions de recherche.....	129
 Chapitre 5 Cadre épistémologique et théorique :.....	132
Émergence d'un modèle systémique/éthique	
I. Cadre épistémologique : constructivisme et modélisation systémique.....	132
A) Paradigme de production de la connaissance : le constructivisme.....	133
Paradigme positiviste.....	134
Paradigme constructiviste.....	135
B) La modélisation systémique.....	137
C) Les insuffisances de la modélisation systémique.....	141
II. Cadre théorique : les éthiques existentielles.....	142
A) Deux paradigmes d'étude de la moralité.....	143
Paradigme normatif universel.....	143
Paradigme existentiel.....	144
De quel paradigme s'affirmer ?.....	147
B) Du paradigme existentiel aux théories éthiques existentielles.....	149
III. Modèle théorique de la prise de décisions de soins en institution de SLD.....	153
pour des personnes jugées inaptes	
A) La prise de décisions de soins : une entité organisée.....	154
B) La prise de décisions de soins : une conjonction de projets.....	155
C) La prise de décisions de soins : construite d'interactions finalisées.....	157
Des activités décisionnelles principales : problématiser, concevoir et sélectionner.....	158
Des interactions intégrant l'exercice d'un jugement moral.....	159
D) La prise de décisions de soins intégrée dans un environnement.....	160

Chapitre 5 (suite)	
III. Modèle théorique (suite)	
E) La prise de décisions de soins en évolution et transformation.....	161
F) Un modèle systémique/éthique de la prise de décisions de soins.....	164
 Chapitre 6 Étude pilote.....	 167
I. Méthodologie de l'étude pilote.....	168
A) Objectifs de l'étude pilote.....	168
B) Méthode de la collecte des données.....	168
C) Traitement des données.....	169
II. Résultats de l'étude pilote.....	169
A) Les huit priorités des médecins, représentants et infirmières.....	170
Huit priorités des médecins.....	170
Huit priorités des représentants.....	171
Huit priorités des infirmières.....	171
B) Interprétation des énoncés.....	172
Interprétation des priorités par groupe d'acteurs :	172
Médecins, représentants & infirmières	
<i>Les huit priorités et autres énoncés des médecins.....</i>	<i>172</i>
<i>Les huit priorités et autres énoncés des représentants.....</i>	<i>173</i>
<i>Les huit priorités et autres énoncés des infirmières.....</i>	<i>174</i>
Interprétation comparative des priorités entre les groupes d'acteurs.....	174
<i>Un clivage médecins / représentants – infirmières.....</i>	<i>175</i>
<i>Des points communs.....</i>	<i>176</i>
<i>Deux patrons émergents.....</i>	<i>176</i>
1) Rôles « agis » et « projetés ».....	177
2) Difficultés vécues et perception de son pouvoir d'action.....	179
C) Brève discussion et perspectives pour l'étude de cas.....	181
 Chapitre 7 Méthodologie d'une étude de cas exploratoire et descriptive.....	 183
I. Définition du cas et de son contexte.....	183
II. Nombre de cas.....	186
III. Collecte des données.....	186
A) Observation directe de rencontres décisionnelles.....	187
B) Entrevues avec les acteurs du cas.....	187
C) Consultation du dossier médical du patient.....	188
D) Collecte de données complémentaires sur les acteurs.....	188
E) Recueil de documents sur les décisions de soins produits par l'institution.....	189
IV. Traitement des données.....	189
A) Élaboration des verbatim et des fiches-synthèse de documents.....	189
B) Interprétation des données.....	190
Condensation des données.....	192
Présentation des données.....	193
Élaboration des conclusions et leur validation.....	194

Chapitre 7 (suite)

V. Évaluation de la qualité de la recherche	195
A) Critère de crédibilité.....	196
B) Critère de transférabilité.....	197
C) Critère d'imputabilité.....	198
D) Critère de confirmation.....	199
E) Critère d'authenticité.....	200
VI. Aspects éthiques de la recherche.....	202
A) Consentement libre et éclairé	202
B) Confidentialité des données	202

Chapitre 8 Résultats de l'étude de cas 203

I. Description sommaire des cas	204
A) Le contexte institutionnel	204
Les trois politiques sur la RCR.....	205
L'échelle de niveaux d'intervention médicale.....	206
B) Les acteurs du cas	207
Les patientes et leur représentant.....	207
Les soignants.....	210
C) Une chronologie des événements	211
L'arrivée en soins de longue durée.....	211
La rencontre décisionnelle.....	212
L'après-rencontre décisionnelle.....	212
D) Les résultats décisionnels.....	213
II. Vers un modèle compréhensif de la prise de décisions de soins	214
A) L'environnement décisionnel.....	216
Expériences de vie significatives en milieu institutionnel de soins.....	216
<i>Des expériences difficiles pour les représentants.....</i>	216
<i>Un cumul d'expériences pour les soignants :</i>	217
<i>l'émergence d'une philosophie de soins propre au milieu de SLD</i>	
Ressources matérielles et professionnelles du milieu institutionnel.....	219
Et l'environnement extra-institutionnel?	219
B) Les projets décisionnels	220
1 ^{er} niveau : des projets individuels en conjonction.....	220
2 ^{ème} niveau : participer aux décisions de soins.....	222
<i>Participation du médecin.....</i>	222
<i>Participation du représentant.....</i>	223
<i>Participation des infirmières.....</i>	224
<i>Et la participation du patient jugé inapte?</i>	226
3 ^{ème} niveau : finalités orientant spécifiquement les décisions de soins.....	227
Des projets collectifs.....	228

Chapitre 8 (suite)

C) Les interactions décisionnelles.....	229
Niveau intra-individuel des interactions.....	230
<i>Raisonnement « objectif » et « subjectif »</i>	231
<i>Réaliser une distanciation cognitive</i>	232
Niveau intersubjectif supportant les activités décisionnelles principales.....	234
<i>Soutenir l'implication du représentant</i>	234
1) Accueillir et exposer un projet de rencontre.....	234
2) Offrir du soutien au représentant face aux difficultés vécues.....	234
3) Préparer la conclusion de la rencontre	235
<i>Construire une compréhension mutuelle</i>	235
1) Courtes expressions compréhensives.....	236
2) Un style d'échange axé sur les compréhensions du représentant	237
a) Exposition par le médecin d'un thème de discussion et recherche active des idées, des opinions et des perceptions du représentant	237
b) Émission d'idées, d'opinions et de perceptions par le représentant et récursivement par le médecin	238
c) Proposition ou phrase-synthèse et demande de validation par le médecin, puis réponse du représentant	239
<i>Gestion d'incompréhensions, d'incertitudes et de divergences avec son interlocuteur décisionnel</i>	240
Niveau des activités décisionnelles principales.....	242
<i>Problématisation de la situation</i>	242
1) Une problématisation séquentielle.....	242
2) Une problématisation objective et subjective.....	243
a) Objectivation de la situation.....	243
b) Une problématisation plus subjective.....	243
3) Problématisation lors de la rencontre décisionnelle, en péri-admission.....	245
4) Problématisation lors d'une détérioration de l'état de santé du patient.....	246
<i>Concevoir des choix de soins</i>	246
1) Concevoir des choix de soins à l'avance.....	247
a) Exposition de situations exemplaires.....	248
b) Proposer un objectif global de soins	249
2) Concevoir des choix de soins lors de détériorations cliniques.....	250
<i>Sélectionner les soins</i>	251
1) Sélectionner comme représentant : choisir et justifier	251
a) Des choix intégrant ou non une perception d'incertitude.....	252
b) Des justifications spontanées et sollicitées.....	253
2) Le médecin : soutenir, s'approprier, gérer les incompréhensions & les divergences, reformuler un objectif de soins global	254
3) Inscrire et prescrire les décisions au dossier.....	255
<i>Communiquer les décisions de soins</i>	256
<i>La mise en application des décisions de soins</i>	256
D) Évolution et transformation au fil du temps de la prise de décisions de soins	258
Formes des décisions de soins : rencontres décisionnelles, décisions inscrites au dossier et moments informels	259
Transformation des acteurs principaux.....	259
Transformation de l'environnement par les décisions de soins.....	261

Chapitre 8 (suite)

III. Un modèle complexe de la prise de décisions de soins	261
A) Environnement décisionnel multi-systémique.....	263
B) Projets participant aux décisions de soins.....	265
C) Interactions construisant les décisions de soins.....	267
Niveau intra-individuel d'interactions.....	267
Niveau intersubjectif supportant les activités décisionnelles principales.....	267
Niveau des activités décisionnelles principales.....	268
D) Évolution et transformation au fil du temps et des événements.....	273
E) Prise de décisions de soins en situation intersubjective.....	275
F) L'éthique.....	275
 Chapitre 9 De la discussion.....	 279
I. Critiques méthodologiques.....	281
A) Seulement deux cas!.....	281
B) Des choix méthodologiques cruciaux	282
C) Contexte limité et transférabilité.....	283
II. Discussion des résultats.....	284
A) Mise en contexte du modèle complexe à l'aide d'autres études.....	286
Un environnement décisionnel multi-systémique	287
Projets collectifs et individuels animant les décisions de soins	289
Des interactions construisant les prises de décisions de soins	291
Évolution et transformation.....	298
B) Des enjeux de fond	300
Un enjeu socioculturel incontournable : l'élimination de la mort	300
L'« incommensurable » écart entre le monde des soignants et des soignés	303
Des vécus d'impuissance chez les infirmières	306
L'institution de soins, une instance de transformation des pratiques	307
C) Un modèle complexe comme outil de réflexion	308
D) Quelques mots sur les limites du modèle	316
 Références de la section III (chapitres 5 à 9).....	 317
 Perspectives.....	 325

Listes des figures

<u>Chapitre 5</u>	Cadre épistémologique et théorique : émergence d'un modèle systémique/éthique	
Figure 1.	Schématisation de la modélisation systémique.....	141
Figure 2.	Schéma général du modèle systémique/éthique de la PDD.....	154
Figure 3.	Modèle théorique : la prise de décisions de soins, une entité organisée..	155
Figure 4	Modèle théorique : les projets décisionnels.....	156
Figure 5	Modèle théorique : l'environnement multi-système de la PDD.....	160
Figure 6a.	Modèle théorique : une prise de décisions en récursivité.....	162
Figure 6b.	Modèle théorique : une prise de décisions en récursivité.....	163
Figure 7.	Modèle détaillé systémique/éthique de PDD de soins en fin de vie pour le patient inapte en SLD	165
Figure 8.	Élaboration d'un modèle complexe de PDD de soins en fin de vie.....	166
<u>Chapitre 7</u>	Méthodologie d'une étude de cas exploratoire et descriptive	
Figure 9.	Collecte et traitement partiel des données d'un cas.....	191
<u>Chapitre 8</u>	Résultats de l'étude de cas	
Figure 10.	Une problématisation objective et subjective.....	244
Figure 11.	Schéma général du modèle compréhensif de la PDD de soins en fin de vie pour le patient inapte en SLD (détaillé aux figures 12a-12e)	262
Figure 12a.	Environnement décisionnel multi-système.....	264
Figure 12b.	Projets participant aux décisions de soins.....	266
Figure 12c.	Interactions construisant la prise de décisions de soins.....	271-272
Figure 12d.	Évolution et transformation au fil du temps et des événements.....	274
Figure 12e.	Prise de décisions de soins en situation intersubjective.....	276

Listes des abréviations

Dr :	Docteur
INF :	Infirmière(s)
MD :	Médecin
NIM :	Niveau d'intervention médicale
PAT :	Patient
PDD :	Prise de décisions
RCR :	Réanimation cardiorespiratoire
REP :	Représentant
SLD :	Soins de longue durée

Conventions adoptées pour les références bibliographiques

Les références sont citées au fil du texte, par la mention de l'auteur et de l'année de la parution de l'ouvrage consulté. Toutefois, si plus de quatre références doivent être ainsi citées, elles sont renvoyées en note de bas de page pour alléger la lecture du texte.

Les références bibliographiques complètes sont présentées par section, à la fin de chacune de celles-ci. Les références de la section I concernent les chapitres 1 à 3. Celles de la section II concernent le chapitre 4. Celles de la section III concernent les chapitres 5 à 9.

Introduction

Dans tous les milieux cliniques, les décisions de soins en fin de vie mobilisent particulièrement les patients, les proches et les soignants.¹ Je donne à l'expression « fin de vie », un sens large et inclusif. La fin de vie réfère aux événements vécus par une personne gravement malade, quand cette personne, ses proches ou ses soignants reconnaissent que ces événements s'insèrent en fin de parcours de vie. Cette prise de conscience passe par la reconnaissance des derniers stades de la maladie où l'idée souvent abstraite de la mort devient un événement imminent ou prévisible, à plus ou moins brève échéance, en termes de jours, de semaines, de mois ou parfois d'années. Elle se combine souvent à la reconnaissance d'incapacités sévères rendant les dernières étapes de la vie plus difficilement significatives. L'état végétatif chronique en constitue une figure extrême. La fin de vie, c'est la reconnaissance d'une mort déjà annoncée abstraitement (nous allons tous mourir un jour...), mais qui ne peut plus être totalement évacuée de l'expérience de vie de la personne gravement malade, de ses proches ou des soignants et, dès lors, de la compréhension et du sens des événements en cours.

Les décisions de soins en fin de vie occasionnent des expériences particulièrement intenses et souvent difficiles. De plus, la prise de ces décisions soulève diverses questions. Quand est-il justifié de poursuivre ou de cesser certains traitements? Qu'en est-il lorsque ces interventions provoquent des souffrances? Quand est-il justifié de limiter les interventions, en ayant pour priorité de rendre le patient confortable? Qui participe à ces décisions? Comment prendre les meilleures décisions? Faut-il tenir compte du coût des interventions? Comment

¹ Dans le cadre de cet ouvrage, mon attention s'est portée sur les décisions de soins en fin de vie chez l'adulte et, particulièrement, l'adulte de grand âge. Celles concernant les enfants ne sont pas traitées spécifiquement, ni les décisions d'euthanasie ou de suicide assisté. Toutefois, le présent travail peut, je crois, apporter un éclairage intéressant à ces problématiques spécifiques.

gérer au mieux les conflits entre les patients, les proches et les soignants? L'incapacité fréquente des patients à participer directement à la prise de ces décisions ajoute à l'intensité des questionnements et aux difficultés éprouvées. Des problèmes sont aussi liés à ces décisions de soins. On peut identifier ceux associés à la détermination de l'aptitude du patient, aux différences de perception entre les soignants et les proches sur le degré d'inaptitude ainsi qu'à la prise en compte de la capacité résiduelle du patient à participer aux décisions, par exemple, quand il souffre de démence. L'implication de tiers, le plus souvent des proches, pour représenter le malade inapte, n'est pas sans poser certaines difficultés, bien que cette implication soit recommandée par diverses instances sociales. Des divergences et des conflits ouverts entre les personnes participant aux décisions sont aussi relativement fréquents. Dans un registre plus existentiel, ces situations confrontent souvent à la reconnaissance implicite des limites de la médecine, de la finitude humaine ainsi que de l'impossible évitement de la mort. Elles questionnent aussi sur le sens de la souffrance humaine.

D'un point de vue normatif, trois éléments liés à la prise de décisions cliniques, en général, et en situation de fin de vie, en particulier, ont évolué depuis les trente dernières années, afin de mieux orienter l'action des professionnels de la santé. Ce sont le cadre juridique, l'émergence de politiques institutionnelles et le cadre normatif professionnel.

D'abord, le cadre légal nord-américain s'est modifié pour consacrer l'inviolabilité de la personne. Conséquemment, il est exigé que la prestation de soins et de services soit, au préalable, liée à l'obtention d'un consentement libre et éclairé de la part de la personne à qui s'adresse ces soins ou de son représentant quand la personne est inapte à consentir. Cette modification, qui a d'abord émergé au début du siècle dans la jurisprudence américaine et canadienne, a conduit à l'inclusion d'articles traitant spécifiquement du consentement aux soins

dans le *Code civil du Québec* (Lesage-Jarjoura et al., 1995; Mazur, 1986; O'Neil, 1987).

En deuxième lieu, on a vu l'émergence de nombreuses réflexions d'ordre éthique et de lignes directrices concernant les décisions de soins liées aux situations de fin de vie. Une abondante littérature occidentale en est issue et porte principalement sur les modèles décisionnels, la cessation de traitement et la fin de vie en général. Par l'intermédiaire des associations professionnelles, de diverses structures de formation professionnelle et des médias, plusieurs éléments de ces réflexions ont été diffusés et intégrés par les professionnels de la santé et ce, jusqu'à un certain point, par le grand public.

Les pratiques professionnelles dans plusieurs établissements de santé se sont aussi sensiblement modifiées à la suite de l'élaboration et de l'adoption de politiques et de protocoles institutionnels. Ces politiques ont pour objet l'encadrement de décisions de soins comme les ordonnances de réanimation cardiorespiratoire (RCR) et de non-réanimation, la cessation de traitements spécifiques et l'établissement d'un niveau de soins à l'aide d'outils comme une échelle de niveaux de soins. Elles concernent aussi les directives préalables (en anglais, *advance directives*) comme les mandats et les testaments de vie.

Ces différentes interventions normatives ont fait évoluer les modèles décisionnels vers une conception de la prise de décision partagée et négociée entre le médecin, le patient, ou son représentant si le patient est inapte, et l'équipe de soins. Dans les divers milieux cliniques, les attitudes et les pratiques des participants aux décisions de soins en fin de vie en ont été influencées. Toutefois, ces interventions normatives n'ont pas conduit et ne peuvent conduire à l'élimination des difficultés et des problèmes rencontrés. L'expérience des soignants en témoigne. La recension des écrits est également révélatrice. La persistante exclusion de patients (ou de leurs proches en cas d'inaptitude) de la

prise de décisions les concernant est particulièrement interpellante (Ferrand et al., 2001; The SUPPORT Principal Investigators, 1995). Quand ils y participent, ces derniers et les médecins expriment un inconfort et un manque d'habiletés à réaliser ces discussions (Calam et al., 2000; Morrison et al., 1994; Reilly et al., 1994; Sayers et al., 1997). Les divergences et les conflits sont particulièrement exigeants à vivre et à gérer.² Plusieurs auteurs et études empiriques exposent les limites théoriques et pratiques du recours, au chevet du malade, à diverses normes, valeurs ou principes bioéthiques comme la qualité de vie (Pearlman & Jonsen, 1985; Starr et al., 1986), la *futilité*³ (Fins, 1994; Truog et al., 1992), l'autonomie du patient (Brennan, 1988b) ou (Howe, 1994; Orentlicher, 1992) le jugement substitué⁴. L'ensemble de ces analyses et critiques fait ressortir avec acuité comment la référence à des normes, des valeurs ou des principes, lors de la prise de décisions de soins, se voit toujours limitée par les interrelations complexes émergeant de la spécificité du contexte, de l'expérience vécue des participants et du jugement moral exercé par chacun d'eux. Par conséquent, la référence aux normes, que ces dernières soient d'ordre juridique ou plus largement d'ordre éthique, s'avère insuffisante face aux difficultés et aux problèmes vécus par les soignants, les patients et les proches lors de ces décisions de soins.

Alors, comment aider ces personnes dans l'exercice de cette activité exigeante? L'option que j'ai retenue, c'est de contribuer à créer une distanciation critique chez les participants à ces décisions en approfondissant leur compréhension du processus décisionnel en question. Mieux comprendre leurs

² Abbott et al., 2001; Bedell et al., 1986; Brennan, 1988a; Evans & Brody, 1985; Huijter & van Leeuwen, 2000.

³ Il est plus exact de traduire le terme anglais « *futility* » par « inutilité » ou « inefficacité » et non « futilité » ((Doucet H., 1996, p.71). En effet, en langue française, la futilité réfère au « caractère de ce qui est dépourvu de sérieux et qui ne mérite pas qu'on s'y arrête ». Elle est donc synonyme d'insignifiance, de frivolité, de légèreté et de puérité. Si on veut persister à utiliser dans le discours bioéthique de langue française les termes « futilité » et « futile », il faut être conscient qu'on leur donne alors un sens nouveau issu de la langue anglaise et du discours bioéthique américain. Pour démarquer cette ambiguïté terminologique, j'ai marqué ce terme en italique dans le texte.

⁴ Emanuel & Emanuel, 1992; Hare et al., 1992; Ouslander et al., 1989; Seckler et al., 1991; Suhl et al., 1994; Uhlmann et al., 1988; Uhlmann et al., 1989; Zweibel & Cassel, 1989.

compréhension du processus décisionnel en question. Mieux comprendre leurs expériences et leurs pratiques, les obstacles à la prise des décisions et les éléments la facilitant devrait aider ces personnes, en aiguisant leur capacité de raisonner leurs actions et leurs conséquences.

Cette recherche est animée d'un souci clinique axé sur l'enseignement. Elle vise d'abord à mieux comprendre pour moi, clinicienne qui, malgré les années de pratique médicale, continue d'être interpellée et mobilisée par les souffrances rencontrées dans les situations en fin de vie et les exigences liées à la réalisation des décisions de soins. La recherche vise aussi la communication du travail de compréhension, pour aider d'autres soignants, des enseignants dans le domaine de la santé et toute personne désirant approfondir sa réflexion sur les décisions de soins en fin de vie.

Le présent travail s'inscrit dans plusieurs discours. D'abord, les discours scientifique et bioéthique desquels elle est principalement issue. Je suis d'abord médecin. Je suis façonnée par le discours scientifique non seulement dans mon rapport au patient, à la maladie et à la mort, mais aussi dans mon rapport à la connaissance dite scientifique, à son mode de production, au doute comme à la certitude. Je suis aussi influencée par le discours bioéthique dont on reconnaît, de plus en plus, le caractère pluriel. La bioéthique a été pour moi une première instance de distanciation et de réflexion critique sur mes pratiques médicales et elle continue de l'être. Mais mon travail puise aussi ses sources dans les discours sociologique et psychologique, particulièrement de type humaniste ainsi que dans la philosophie, nécessaire détour critique aux discours scientifique et bioéthique. Toutefois, je tiens à préciser que je n'ai aucune prétention de présenter un ouvrage de philosophie, de sociologie ou de psychologie. Je suis une soignante en recherche et en réflexion et j'ai dû, par nécessité, m'approprier divers outils conceptuels au fur et à mesure de ma démarche. Un des impacts de ce type de processus fut un décloisonnement progressif des discours, particulièrement celui

de la médecine et de la bioéthique. Pareil cheminement a permis l'émergence, en mots et en concepts, des lignes de fond de cet ouvrage qui auraient été autrement impossible à produire. Lors du processus d'écriture, j'ai tenté au mieux d'être consciente de certaines contradictions inhérentes à la diversité des perspectives et d'en être critique. Ces contradictions sont, à mon avis, inévitables et reflètent en soi la spécificité d'un travail de compréhension et de réflexion à la jonction de plusieurs discours. L'objectif premier demeure d'assurer une cohérence de la rédaction, sans buter continuellement sur des contradictions paralysantes.

Cette recherche s'est ancrée dans un contexte particulier des décisions de soins en fin de vie, celles réalisées auprès de personnes âgées inaptes, vivant en milieu institutionnel de soins de longue durée. L'étude de la détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire et du niveau de soins en sera le cas de figure. Pourquoi ce contexte? Parce qu'il constitue celui de ma pratique quotidienne. Mais au fil des années, l'analyse de la problématique des décisions de soins en fin de vie m'a amenée à conclure à la transférabilité des résultats de ce travail à d'autres contextes que celui du milieu institutionnel de soins de longue durée. Les soignants devront toutefois s'approprier ce travail en fonction de leur propre contexte de soins et de leur propre expérience. Une autre motivation anime la prise de ce cas de figure. En effet, j'y vois l'occasion d'offrir une contribution indirecte à la valorisation d'une pratique médicale difficile et méconnue, parfois même sous-estimée, que celle en milieu institutionnel de soins de longue durée où les décisions de soins en fin de vie sont très fréquemment vécues.

La présentation consistera en trois sections qui représentent trois étapes, trois passages nécessaires. La première section consiste en la présentation de trois niveaux de normativité encadrant la prise de décisions de soins en fin de vie : le niveau juridique, celui des normativités institutionnelles et celui émanant des organisations professionnelles. Cette présentation a pour but principal de situer les principales exigences normatives auxquelles doivent répondre les soignants.

Elle cherche aussi à mettre en contexte l'émergence de ces normes et créer une certaine mise à distance critique.

La deuxième section résume et présente près d'une centaine d'études ayant porté sur les décisions de soins en fin de vie, au chevet de malades. La plupart de ces études ont été réalisées avec une méthodologie quantitative de type épidémiologique appliquée à de plus ou moins larges cohortes de patients. Quelques études ont plutôt été réalisées avec une méthodologie qualitative. L'ensemble de ces études a enrichi significativement la compréhension des expériences associées à la prise de ces décisions, mais de manière parcellaire. Il demeure difficile d'en produire un modèle compréhensif global qui permettrait aux soignants de raisonner leurs propres expériences et de créer un espace de réflexion critique capable de contribuer à d'éventuelles transformations des pratiques.

La troisième section de cet ouvrage, qui en constitue le corps, expose les démarches qui conduisent à l'élaboration d'un tel modèle. Cette élaboration a d'abord reposé sur un travail théorique qui s'est principalement basé sur la systémique et le caractère spécifiquement éthique de ces décisions de soins. La réalisation d'une étude pilote puis d'une étude de cas en milieu institutionnel de soins de longue durée, à la lumière de ce modèle, a permis d'enrichir et de transformer ce dernier. La discussion des résultats de l'étude de cas sera l'occasion, à l'aide d'études réalisées dans d'autres contextes cliniques, d'affiner et d'approfondir la conceptualisation du modèle issu du précédent travail. La discussion sera aussi l'occasion de mettre en évidence plusieurs enjeux influençant et structurant profondément les pratiques et les expériences des décisions de soins en fin de vie.

Références bibliographiques de l'introduction

- Abbott, K.H., Sago, J.G., Breen, C.M., Abernethy, A.P., & Tulsky, J.A. (2001). Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med.*, 29(1), 197-201.
- Bedell, S.E., Pelle, D., Maher, P.L., & Cleary, P.D. (1986). Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. How are they used and what is their impact? *JAMA*, 256(2), 233-237.
- Brennan, T.A. (1988a). Incompetent patients with limited care in the absence of family consent. A study of socioeconomic and clinical variables. *Ann. Intern. Med.*, 109(10), 819-825.
- Brennan, T.A. (1988b). Silent decisions: limits of consent and the terminally ill patient. *Law Med. Health Care*, 16(3-4), 204-209.
- Calam, B., Far, S., & Andrew, R. (2000). Discussions of "code status" on a family practice teaching ward: what barriers do family physicians face? *CMAJ.*, 163(10), 1255-1259.
- Doucet Hubert (1996). *Au pays de la bioéthique; L'éthique biomédicale aux Etats-Unis*. Labor et Fides.
- Emanuel, E.J. & Emanuel, L.L. (1992). Proxy decision making for incompetent patients an ethical and empirical analysis. *JAMA*, 267(2067), 2071.
- Evans, A.L. & Brody, B.A. (1985). The do-not-resuscitate order in teaching hospitals. *JAMA*, 253(15), 2236-2239.
- Ferrand, E., Robert, R., Ingrand, P., & Lemaire, F. (2001). Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet*, 357(9249), 9-14.
- Fins, J.J. (1994). Futility in clinical practice: report on a congress of Clinical Societies. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 42, 861-865.
- Hare, J., Pratt, C., & Nelson, C. (1992). Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decisions. *Arch. Intern. Med.*, 152, 1049-1054.
- Howe, E.G. (1994). Approaches (and possible contraindications) to enhancing patient' autonomy. *J. Clin. Ethics*, 5, 179-188.
- Huijter, M. & van Leeuwen, E. (2000). Personal values and cancer treatment refusal. *J. Med. Ethics*, 26(5), 358-362.
- Lesage-Jarjoura, P., Lessard, J., & Philips-Nootens, S. (1995). *Éléments de responsabilité civile médicale; le droit dans le quotidien de la médecine*. (pp. 109-160). Cowansville, Québec: Les éditions Yvon Blais inc.
- Mazur, D.J. (1986). Informed consent: court viewpoints and medical decision making. *Med. Decis. Making*, 6(4), 224-230.
- Morrison, R.S., Morrison, E.W., & Glickman, D.F. (1994). Physician Reluctance to Discuss Advance Directive. *Arch. Intern. Med.*, 154, 2311-2318.

- O'Neil,E.A. (1987). Treatment decisions with the terminally ill incompetent patient. *Nurs.Econ.*, 5(1), 32-35.
- Orentlicher,D. (1992). The illusion of patient choice in end-of-life decisions. *JAMA*, 267(15), 2101-2104.
- Ouslander,J.G., Tymchuk,A.J., & Rahbar,B. (1989). Health care decisions among elderly long-term care residents and their potential proxies. *Arch.Intern.Med.*, 149, 1367-1372.
- Pearlman,R.A. & Jonsen,A. (1985). The use of quality-of-life considerations in medical decision making. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 33(5), 344-352.
- Reilly,B.M., Magnussen,C.R., & Ross,J. (1994). Can we talk? Inpatient Discussions About Advance Directives in a Community Hospital; Attending Physicians'Attitudes, Their Inpatients'Wishes, and Reported Experience. *Arch.Intern.Med.*, 154, 2299-2308.
- Sayers,G.M., Schofield,I., & Aziz,M. (1997). An analysis of CPR decision-making by elderly patients. *J.Med.Ethics*, 23(4), 207-212.
- Seckler,A.B., Meier,D.E., Mulvihill,M., & Paris,B.E. (1991). Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Ann.Intern.Med.*, 115(2), 92-98.
- Starr,T.J., Pearlman RA, & Uhlmann,R.F. (1986). Quality of life and resuscitation decisions in elderly patients. *J.Gen.Intern.Med.*, 1, 373-379.
- Suhl,J., Simons,P., Reedy,T., & Garrick,T. (1994). Myth of substituted judgement; surrogate decision making regarding life support is un reliable. *Arch.Intern.Med.*, 154, 90-96.
- The SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA*, 274, 1591-1598.
- Truog,R.D., Brett,A.S., & Frader,J. (1992). The problem with futility. *N.Engl.J.Med.*, 326, 1560-1564.
- Uhlmann,R.F., Pearlman,R.A., & Cain,K.A. (1988). Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. *J.Gerontol.*, 43(suppl), M115-M121.
- Uhlmann,R.F., Pearlman,R.A., & Cain,K.A. (1989). Understanding of elderly patients' resuscitation preferences by physicians and nurses. *West J.Med.*, 150, 705-707.
- Zweibel,N.R. & Cassel,C.K. (1989). Treatment choices at the end of life: a comparison of decisions by older patients and their physician-selected proxies. *Gerontologist*, 29(5), 615-621.

SECTION I

Cadres normatifs des décisions de soins en fin de vie

Au cours des trois dernières décennies, diverses instances sociales ont voulu, par l'énonciation de normes, encadrer les décisions de soins et, particulièrement, celles en fin de vie. Ces cadres normatifs peuvent se regrouper en fonction d'une appartenance au domaine spécifiquement juridique ou à celui plus largement éthique.

Le cadre juridique réfère aux lois, aux règlements législatifs ainsi qu'à la jurisprudence des tribunaux qui, directement ou indirectement, concernent les décisions de soins, en général, et celles associées aux situations de fin de vie. Ce cadre représente un premier niveau de normes sociales, souvent qualifié de minimaliste.

Le cadre éthique est moins spécifique que le précédent et nécessite une certaine définition. Je réfère ici aux efforts de régulation sociale portant sur les questions et les problèmes liés aux décisions de soins, en général, et en fin de vie, en particulier, provenant d'instances autres que juridiques comme les instituts de recherche en bioéthique, les universités, les autres centres de formation des soignants, les organisations de professionnels de la santé et de chercheurs ainsi que les établissements de soins de santé. Ces travaux participent à l'entreprise plus globale de la bioéthique.

La recherche en bioéthique peut être interprétée comme des tentatives, dans l'espace public des sociétés occidentales et, particulièrement nord-américaine, de générer des processus actifs de critique et de transformation des

*ethos*¹, en réponse à une prise de conscience collective de dilemmes éthiques soulevés par diverses situations, particulièrement dans le domaine biomédical. Cette prise de conscience apparaît liée à des éléments contextuels du dernier demi-siècle.

D'abord, les avancements technologiques fulgurants remettent en question la logique scientifique comme guide de l'action humaine. En effet, le développement sans limite et sans discernement de la science et de ses applications peuvent avoir de graves conséquences pour l'humanité et menacer jusqu'à sa survie, ainsi que celle d'innombrables autres formes de vie sur terre. La dernière guerre mondiale (la bombe atomique, la Shoah) et quelques histoires outrageantes en expérimentation sur l'humain ont été, de ce point de vue, déterminantes. La reconnaissance sociale d'un pluralisme moral irréductible a également discrédité les références autoritaires aux éthiques dites traditionnelles pour résoudre les problèmes éthiques identifiés dans le discours public. La bioéthique s'est instituée en réponse à cette nouvelle donne sociale et reflète, dans les divers travaux qui la représentent, la prise en compte de ce pluralisme.

La bioéthique est donc, à mon avis, une entreprise ayant des visées de régulation sociale qui s'est construite, d'abord aux États-Unis, en réponse aux menaces liées au développement de la science et des technologies. C'est une recherche contemporaine sur le sens et les normes d'actions à promouvoir dans un contexte d'incertitude et de doute sur « l'agir bien et justement », quant aux nouvelles pratiques sociales issues du développement des sciences et des nouvelles technologies, en particulier dans le domaine biomédical. Cette recherche se réalise au sein de diverses instances dont le développement est lié à des éléments contextuels comme le financement, les volontés politiques et institutionnelles ou les synergies d'intérêts. Il faut toutefois être lucide face aux

¹ Les *ethos* réfèrent ici aux morales socio-historiques et individuelles qui sont évolutives dans le temps.

limites de cette entreprise de régulation, particulièrement du point de vue de l'application de normes à des situations concrètes, de certaines relations de domination et de violence qu'elle peut subrepticement perpétuer dans ses discours et d'un effet paradoxal de diminution de la critique des *ethos*, une fois intégré le nouvel ordre normatif issu de cette recherche par les acteurs sociaux.

Un discours bioéthique dominant s'est développé au fil des décennies en Amérique du Nord. Il est centré sur des problèmes éthiques et leur résolution par une référence à des valeurs, des principes, des normes et des règles éthiques faisant largement consensus. Les travaux et les rapports de deux commissions américaines² et le *principalism* tel que formulé par Beauchamp et Childress (1994) en sont des figures de proue. De très nombreux ouvrages et articles reprennent ce cadre normatif pour analyser et, pour ainsi dire, résoudre divers problèmes éthiques rencontrés dans le domaine biomédical, dont ceux au chevet du malade. À la lumière du contexte socioculturel nord-américain, la forte reconnaissance du principe d'autonomie retrouvé dans ce discours, le pragmatisme et, jusqu'à un certain point, le juridisme qui lui sont sous-jacents, ont probablement participé à cette émergence et montée en force. Ces contenus normatifs induisent également une forme de contrôle extérieur à la communauté des chercheurs et des professionnels de la santé sur leurs pratiques. Finalement, la capacité de faire consensus sur des principes éthiques généraux parmi les acteurs participant aux débats (professionnels de la santé, juristes, philosophes, théologiens, etc.), malgré la pluralité des morales, des convictions et des visions du monde de ces derniers, a conféré une certaine autorité morale à ce type de discours.

Le discours bioéthique dominant a produit un cadre normatif éthique qui traite des décisions de soins en fin de vie et lors de graves maladies. Cette littérature est très abondante et, osons le dire, redondante. Elle reprend dans

² National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1978; President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research, 1982, 1983.

l'ensemble le cadre normatif issu des rapports de la *President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research* (1982; 1983) sur les décisions de soins et la cessation de traitement, des lignes directrices du Hasting Center (1987; 1988) sur la cessation de traitement, du *principalism* tel que formulé par Beauchamp et Childress en 1979, 1983, 1989 et 1994 et des travaux sur le consentement substitué particulièrement mis en mots par Buchanan et Brock (1986; 1989). Je ne chercherai donc pas à proposer une énième synthèse de ces productions normatives. On se référera plutôt aux écrits originaux précités ou encore à divers articles de synthèse déjà publiés dans la littérature.³ Pour ma part, je me suis intéressée à comment ces contenus normatifs ont été ressaisis par la communauté des professionnels de la santé.

J'ai privilégié deux instances d'intégration des normes bioéthiques qui ont publié leurs propres productions normatives : les institutions de soins de santé de type hospitalier ainsi que les associations de médecins et d'infirmières. C'est par l'étude des politiques, des lignes directrices et de protocoles sur les décisions de soins en fin de vie ou de graves maladies, produits par ces organisations, que l'on tentera de mettre en évidence les normativités auxquelles les soignants cherchent à répondre. Ces normativités sont largement inspirées du discours bioéthique dominant précité et concordent, dans l'ensemble, avec le consensus juridique existant sur les décisions de soins en général. De toute évidence, cette cohérence des discours reflète l'établissement d'un consensus social sur les normes à promouvoir pour les décisions de soins, dont celles liées à la fin de vie.

Cette section présente le cadre juridique, les politiques et les protocoles produits par des institutions hospitalières encadrant la prise de décisions de soins en fin de vie, ainsi que les lignes directrices produites par des associations

³ Escalante et al., 1997; Finucane & Harper, 1996; Latimer, 1991; Nelson & Bernat, 1989; Walker, 1999; Zimbelman, 1994; Zuckerman & Wollner, 1999.

de médecins et d'infirmières. Cette présentation vise à préciser les exigences auxquelles les soignants cherchent à répondre, tout en voulant mettre en contexte l'émergence de ces normes et créer une certaine mise à distance critique. En ce sens, on ne doit pas s'attendre à une présentation exhaustive qui en épuise tous les détails et les nuances.

Les fonctions de ces productions normatives diffèrent. Conséquemment, on notera que le niveau de mise en contexte et de spécification va en s'accroissant du législatif aux politiques institutionnelles, en passant par les lignes directrices d'associations de médecins et d'infirmières. De plus, ces productions s'influencent mutuellement. Usuellement, le cadre juridique balise de nombreux aspects des deux autres. Par exemple, la doctrine légale du consentement libre et éclairé telle qu'elle a évolué depuis le début des années 1970 a eu une influence importante sur l'évolution de la réflexion bioéthique nord-américaine et les lignes directrices émanant d'associations et d'organismes professionnels. Toutefois, il n'est pas rare de noter une influence inverse. Ainsi, dans certains États américains, des prises de positions d'associations de médecins ont participé à l'évolution de la jurisprudence des tribunaux (Sprung, 1990). Les politiques institutionnelles développées par certains milieux de soins ont également une influence significative sur la formulation ultérieure des lignes directrices d'associations de médecins et d'infirmières. Par exemple, au Québec, l'élaboration et la mise en application de politiques institutionnelles sur la détermination d'un niveau de soins dans certains milieux de soins de longue durée ont influencé la Corporation des médecins du Québec dans sa formulation d'une recommandation similaire (Corporation professionnelle des médecins du Québec, 1994; Nazerali et al., 1998). Ce fut également le cas aux États-Unis où certaines politiques institutionnelles sur la *futilité* des soins ont clairement influencé les prises de positions ultérieures de diverses associations médicales américaines sur le sujet (American Medical Association, 1999; Halevy & Brody, 1996; Murphy & Finucane, 1993; Tomlinson & Czlonza, 1995). Quant aux lignes directrices

d'associations de médecins et d'infirmières, elles ont une diffusion et un impact de régulation inter-institutionnelle plus important que les seules politiques institutionnelles. Par voie de conséquence, ces lignes directrices peuvent inciter, à plus large échelle, les milieux hospitaliers et leurs professionnels à se doter de politiques ou de protocoles en regard des décisions de soins en fin de vie.

Les normes dont il est question dans cette section peuvent être qualifiées d'explicites, car elles sont l'objet de discours assez largement diffusés ou facilement repérables pour les soignants. Elles se distinguent de normes socioculturelles implicites au sein desquelles évoluent les soignants et les soignés qui influencent aussi leur conduite, comme le scientisme, l'âgisme ou les représentations sociales dominantes de la maladie et de la mort.

Afin d'éviter une redondance dans la présentation, j'ai effectué certains choix. Le cadre juridique sera traité dans un premier temps. Il concerne les décisions de soins en général et celles liées spécifiquement à la fin de vie. Quant aux politiques proposées par les institutions hospitalières et les lignes directrices d'associations de médecins et d'infirmières, la chronologie des publications guidera la présentation. Je débiterai par les politiques institutionnelles qui sont apparues dans la littérature médicale au milieu des années soixante-dix. Par la suite, j'aborderai les lignes directrices des associations, datant pour la plupart, des années quatre-vingt-dix.

CHAPITRE 1

Cadre juridique et décisions de soins en fin de vie

On reconnaît plusieurs fonctions au cadre juridique en regard des décisions de soins en général et, par extension, aux décisions en situation de fin de vie. Par les lois, les règlements et la jurisprudence se réalisent divers choix sociaux hiérarchisés de valeurs et de principes. L'encadrement législatif des décisions de soins vise particulièrement la protection et la prévention d'abus envers la personne en reconnaissant l'inviolabilité de cette dernière, de son intégrité corporelle ainsi que le droit à l'autodétermination (Eser, 1994; Lesage-Jarjoura et al., 1995). La mise en forme et la spécification de ces valeurs et de ces principes ont nécessité l'énonciation de certaines normes juridiques encadrant les procédures décisionnelles de soins, comme celles du consentement libre et éclairé, ainsi que des balises à ces normes, par exemple, les critères de dévoilement de l'information médicale (Kapp, 1986).

Le recours aux tribunaux s'avère, quant à lui, une dernière instance de résolution des conflits quand les discussions et les médiations entre les soignants, le patient et/ou ses proches ont échoué pour parvenir à des décisions de soins mutuellement acceptables (Capron, 1990; Meisel, 1992; Rocker & Dunbar, 2000; Smith, 2001). Il est toutefois largement reconnu que de tels recours devraient être rares, car le processus décisionnel judiciaire est long et reporte sur les juges une responsabilité décisionnelle habituellement dévolue aux médecins, au chevet du malade. De plus, il accentue les difficultés de communication entre les soignants, le patient et ses proches en les opposant, tout en rendant public un processus décisionnel autrement confidentiel et privé (American Geriatrics Society, 1996; Capron, 1990; Meisel, 1992).

Les législations diffèrent de manière significative entre pays, États et provinces.⁴ Ces variations législatives peuvent engendrer de la confusion chez les soignants relativement au cadre législatif qui s'applique dans leur propre région de pratique, comme c'est clairement le cas aux États-Unis (Kapp & Lo, 1986; Meisel et al., 2000). Ces méconnaissances participeraient aux pratiques défensives de soignants en regard de la cessation de traitement et du soulagement de la douleur, par peur de poursuites judiciaires (Van McCrary & Swanson, 1999). Dans la présentation qui suit, une attention sera donc portée à préciser le contexte juridique québécois.⁵ On ne peut que recommander aux soignants de bien connaître les particularités des législations en vigueur dans leur région, afin qu'ils puissent y adapter leurs pratiques.

On s'entend pour reconnaître un consensus parmi la jurisprudence et les législations nord-américaines sur les décisions de soins en général. Dans un premier temps, je propose un résumé de ce consensus et, dans un deuxième temps, quelques clarifications juridiques propres aux situations de fin de vie ou de graves maladies.

I. Un consensus juridique sur les décisions de soins

Ce consensus porte sur trois thèmes principaux : l'obtention d'un consentement aux soins libre et éclairé de la personne apte à consentir, le recours au consentement substitué lorsqu'elle est inapte et la reconnaissance juridique des directives préalables en prévision d'une inaptitude. Le noyau dur du consensus repose sur la doctrine légale du consentement libre et éclairé. Le recours au consentement substitué et la reconnaissance juridique des directives

⁴ American Geriatrics Society, 1996; House of Lords, 1996; Lesage-Jarjoura et al., 1995; Meisel et al., 2000; O'Neil, 1987; Rocker & Dunbar, 2000; Taylor et al., 1996.

⁵ Le lecteur qui voudrait approfondir cette perspective pourra consulter l'ouvrage de référence québécois « *Éléments de responsabilité civile médicale ; le droit dans le quotidien de la médecine* » de Pauline Lesage-Jarjoura, Jean Lessard et Susanne Philips-Nootens publié en 1995. Il pourra aussi consulter le guide sur « *Le consentement aux soins* », publié en mars 1996 par le Collège des médecins du Québec qui reprend, en majeure partie, le chapitre sur le consentement aux soins du premier ouvrage, avec la permission des auteurs.

préalables se veulent, en cohérence à cette doctrine, des réponses aux situations rencontrées en clinique d'inaptitude à consentir aux soins.

A) Le consentement libre et éclairé

D'un point de vue juridique, la prestation de soins de santé doit être précédée d'un consentement à recevoir ces soins de la part de la personne à qui ils s'adressent. Cette notion juridique remonte au début du siècle, tant aux États-Unis qu'au Canada (Lesage-Jarjoura et al., 1995; Mazur, 1986). Au Québec, les articles 10 et 11 du *Code civil du Québec* formulent ainsi cette exigence :

10. *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.*
11. *Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.*

On reconnaît trois conditions de validité au consentement. La personne doit être apte à consentir et le consentement doit être libre et éclairé, c'est-à-dire obtenu sans coercition ou manipulation et résultant d'une information adéquate. Deux de ces conditions ont été l'objet de nombreuses publications et de cas de jurisprudence.

L'aptitude à consentir aux soins

D'un point de vue juridique, une personne adulte est considérée apte à consentir aux soins sauf si, à la suite d'une évaluation formelle, elle en est jugée inapte (Kapp & Lo, 1986; Kutner et al., 1991; Lesage-Jarjoura et al., 1995; Roth et al., 1977). Cette évaluation relève de la clinique et se doit d'être réalisée par le médecin traitant, appuyé au besoin par un consultant ou une équipe multidisciplinaire experte dans ce type d'évaluation.⁶ L'implication des tribunaux ne devrait être réservée qu'aux cas litigieux (Lesage-Jarjoura et al., 1995; Meisel, 1992). On reconnaît que l'aptitude d'une personne peut varier selon le contexte, le type de décision et l'état de la personne (American Geriatrics Society, 1996;

⁶ Landry, 1999; Lesage-Jarjoura et al., 1995; Meisel, 1992; Mukherjee & Shah, 2001; Silberfeld et al., 1995.

Buchanan & Brock, 1986; Kloezen et al., 1988; Lesage-Jarjoura et al., 1995). En conséquence, l'évaluation de l'aptitude devrait toujours être en contexte et liée à une prise de décision de soins spécifique (Lesage-Jarjoura et al., 1995; Meisel, 1992).

La définition et les critères d'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins ne font pas consensus dans la littérature médicale et la jurisprudence.⁷ En analysant ces critères, on constate toutefois qu'ils réfèrent à une représentation jusqu'en cinq étapes d'un processus décisionnel rationnel. On peut résumer ces critères en fonction de ces étapes ; elles correspondent aux capacités de la personne dans un contexte spécifique :

- 1) de recevoir et de percevoir (être conscient, entendre) l'information sur la nature et les conséquences de sa situation et des interventions proposées ;
- 2) de comprendre ces informations : les diagnostics, les alternatives d'intervention, leurs risques et leurs bénéfices ;
- 3) d'apprécier ces informations en fonction de sa propre situation ;
- 4) de délibérer en vue de réaliser un choix d'action en soupesant les risques et les bénéfices des alternatives d'actions, puis en évaluant leurs conséquences; la délibération se réalise aussi en fonction de valeurs et de buts visés par la personne, en regard des soins ;
- 5) de faire ce choix et l'exprimer.

On peut facilement comprendre que les difficultés d'évaluation portent sur les trois étapes intermédiaires. Là où on voudrait pouvoir tracer une ligne entre la capacité et l'incapacité de réaliser certaines parties du raisonnement et du processus délibératif, on constate des zones grises. Ceci a conduit de nombreux auteurs et cliniciens à promouvoir une règle d'évaluation de l'aptitude au consentement selon une échelle de risques (*sliding-scale model*) : plus la décision

⁷ Appelbaum & Grisso, 1988; Baumgarten, 1980; Hipshman, 1987; Hoffman, 1980; Howe et al., 1991; Kloezen et al., 1988; Kutner et al., 1991; Landry, 1999; Lesage-Jarjoura et al., 1995; Lo, 1990; Meisel, 1979; President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research, 1982; Roth et al., 1977.

comporte un risque important pour la personne, plus le standard d'évaluation du processus décisionnel doit être élevé (Backlar, 1996; Drane, 1985; Lo, 1990; Roth et al., 1977).

D'un point de vue terminologique, on distingue l'inaptitude à consentir aux soins de l'incapacité légale, déterminée par une cour qui, dans le contexte québécois, conduit à l'ouverture d'un régime de protection ou à l'homologation d'un mandat. Ainsi une personne incapable d'un point de vue légal peut être apte à consentir aux soins dans un contexte spécifique (Kloezen et al., 1988; Lesage-Jarjoura et al., 1995).

La divulgation de l'information

Comme autre condition de validité juridique, le consentement doit être informé. On reconnaît deux éléments principaux à la divulgation de l'information : son contenu et les critères du niveau de dévoilement. Le contenu attendu comporte plusieurs éléments : le diagnostic, l'intervention proposée dont ses risques associés et ses avantages, ainsi que les alternatives d'interventions, dont l'absence d'intervention, avec leurs risques et avantages (Lesage-Jarjoura et al., 1995; Mazur, 1986). Au fil de la jurisprudence, les critères du niveau de dévoilement de l'information ont évolué d'un critère défini par la communauté médicale à celui dit de la « personne raisonnable » et de ses besoins pour prendre une décision éclairée. Ce dernier critère s'est raffiné jusqu'à prendre en compte les préférences et les attitudes de la personne concernée par la décision ou les circonstances particulières pouvant influencer cette personne (Lesage-Jarjoura et al., 1995; Mazur, 1986).

Le consensus juridique sur le consentement libre et éclairé a conduit, en corollaire, à la reconnaissance du droit de la personne apte de refuser un traitement, qu'il lui soit vital ou non (Commission de réforme du droit du Canada, 1983; Lesage-Jarjoura et al., 1995; Lesage-Jarjoura Pauline, 1990; Meisel, 1992). Au Québec, deux cas de jurisprudence ont confirmé ce droit : Nancy B. c Hôtel-Dieu

de Québec, (1992) R.J.Q. 361 (C.S.); Manoir de la Pointe bleue c. Corbeil, (1992) R.J.Q. 712(C.S.).

B) Le consentement substitué

L'obligation légale d'obtenir un consentement libre et éclairé aux soins présuppose l'aptitude de la personne qui consent. Or les situations d'inaptitude sont fréquentes. La jurisprudence et les cadres législatifs ont été appelés à statuer sur les normes devant régir les procédures décisionnelles dans ces situations. En prémisses, on reconnaît que l'état d'inaptitude ne doit pas priver la personne de la possibilité de cesser des traitements, même s'ils sont vitaux (Meisel, 1992; Strasser, 1996). Toutefois, les législations et la jurisprudence divergent sur les modalités et les limites d'exercice de ce droit (Kapp, 1987; Meisel et al., 2000). Les divergences portent principalement sur deux thèmes : qui décide des soins pour la personne inapte et sur la base de quels critères.

Les décideurs

Les décideurs légalement reconnus en Amérique du Nord vont du mandataire, tuteur ou curateur, aux proches, au comité d'éthique clinique, aux tribunaux ou à d'autres instances judiciaires. La prépondérance du décideur varie également. Quelques rares États américains ont donné une prépondérance à la cour, à une autre instance juridique ou à un comité d'éthique clinique intra-institutionnel (Capron, 1990; O'Neil, 1987). Toutefois, la majorité des cadres législatifs nord-américains reconnaissent la prise de décisions de soins réalisée en clinique par consentement substitué donné par un proche ou par un représentant légal si sa désignation s'est avérée nécessaire (mandataire, tuteur ou curateur) (Meisel et al., 2000). C'est la position précisée dans le *Code civil du Québec* (article 15) :

15. Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

Le législateur québécois reconnaît une préséance au conjoint auquel est mariée la personne inapte par rapport aux autres proches, dont le conjoint de fait.⁸ Toutefois, il n'y a pas de préséance juridique entre le proche parent ou une personne démontrant un intérêt pour le majeur (Lesage-Jarjoura et al., 1995).

Les critères décisionnels

Au niveau des critères décisionnels du consentement substitué, trois critères ont été légalement reconnus : le critère du respect des volontés antérieures explicitement exprimées, le critère du jugement substitué et le critère du meilleur intérêt.⁹ Selon les cadres législatifs étudiés, la primauté des critères varie. Chaque critère a été l'objet de diverses critiques soulignant ses limites conceptuelles et ses difficultés d'application.¹⁰ Le législateur québécois a retenu ceux de la détermination du meilleur intérêt de la personne inapte et du respect de ses volontés antérieurement exprimées (Article 12, du *Code civil du Québec*) :

12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

Le critère du jugement substitué n'a donc pas été retenu par le législateur québécois. Il faut interpréter ce choix comme la volonté de ce dernier de protéger la personne inapte en voulant écarter « l'arbitraire » et « les considérations subjectives dans les décisions la concernant » (Lesage-Jarjoura et al., 1995). Si le critère du jugement substitué est utilisé au chevet du malade, les décisions en découlant devraient, d'un point de vue strictement légal, concorder avec le seul intérêt de la personne inapte, dans les paramètres prescrits par la loi. Cette position se distingue de celle usuellement prise par les instances juridiques

⁸ Ce dernier correspond au sens de la loi à une personne démontrant un intérêt pour le majeur (Lesage-Jarjoura et al., 1995).

⁹ Hodgson, 1996; Kapp, 1987; Meisel, 1992; Meisel et al., 2000; Strasser, 1996.

¹⁰ Baergen, 1995; Brock, 1994; Drane & Coulehan, 1995; Elliott & Elliott, 1991; Emanuel & Emanuel, 1993; Sommerville, 1995; Strasser, 1996; Tonelli, 1997; Veatch, 1995.

américaines où le respect des volontés antérieures et le critère du jugement substitué sont préférés à celui de la détermination du meilleur intérêt de la personne inapte.¹¹

C) Les directives préalables

En général, les instances juridiques nord-américaines reconnaissent la validité de l'expression préalable de volontés en regard de décisions de soins en prévision d'une inaptitude. Les expressions verbales peuvent toutefois être l'objet de contestation en contexte clinique ou judiciaire à cause de problèmes de rappel exact des mots employés, d'interprétations divergentes et d'un manque de témoins concordants (Meisel et al., 2000; Sommerville, 1995). Les expressions écrites ont l'avantage de surmonter les problèmes de rappel et de témoignage, sans toutefois éliminer ceux d'interprétation et de mise à jour (Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté, 1995; Lesage-Jarjoura et al., 1995).

Deux formes écrites de directives préalables sont largement reconnues : les testaments de vie ou biologique (*living will*) et les mandats en prévision d'une inaptitude (*health care power of attorney*). Le testament de vie ou biologique traite uniquement de directives pour de futures décisions de soins, en cas d'inaptitude. Toutefois, l'interprétation de ces directives dans un contexte spécifique et réel de soins nécessite le plus souvent l'exercice d'un jugement en raison de la formulation souvent vague et ambiguë ; le besoin de représentation de la personne inapte persiste donc le plus souvent (Gasner & Finley, 1992; Tonelli, 1997). Le mandat, quant à lui, permet à un individu, le mandant, de désigner un représentant légal, le mandataire, qui consentira éventuellement à ses soins, advenant une inaptitude dans le futur. Le mandant peut également y inclure des directives plus ou moins précises concernant d'éventuels soins, afin de guider le mandataire dans l'exercice de la représentation (Gasner & Finley, 1992).

¹¹ Henig et al., 2001; Lo, 1990; Meisel, 1992; Meisel et al., 2000; Strasser, 1996; Tonelli, 1997.

Au Québec, le législateur reconnaît le mandat et traite de ses modalités d'application dans la *Loi sur le curateur public et modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives* (L.Q. 1989, c 54, art 110-111) (Lesage-Jarjoura et al., 1995). Quant au testament de vie, il n'a aucune reconnaissance juridique au Québec. Toutefois, si la personne devenue inapte en a rédigé ou signé un, son représentant devrait en tenir en compte, dans la mesure du possible, lors d'un consentement substitué aux soins, comme l'article 12 du *Code civil du Québec* le prescrit. L'état de la reconnaissance législative des directives préalables dans les provinces canadiennes favorise le mandat au testament de vie (Lesage-Jarjoura et al., 1995). À l'exception de quelques États, les instances législatives américaines reconnaissent les deux types de directives préalables (Meisel et al., 2000).

II. Quelques clarifications juridiques propres aux situations de fin de vie

La cessation de soins qui visent spécifiquement la prolongation de la vie, ainsi que le soulagement de la douleur en fin de vie ont occasionné ou occasionnent encore chez certains soignants, des craintes de poursuites criminelles pour négligence criminelle, homicide, euthanasie ou suicide assisté.¹² Pourtant, les cadres législatifs en vigueur en Amérique du Nord n'interdisent pas ces pratiques. Ces dernières peuvent être réalisées dans les paramètres des décisions de soins prescrits par les lois ou déterminés par la jurisprudence.

A) La cessation de traitement¹³

La cessation de traitements qui visent spécifiquement la prolongation de la vie concerne à la fois les pratiques d'abstention et celles d'arrêt de traitements déjà en cours (Lesage-Jarjoura Pauline, 1990). Une première controverse existe quant à l'équivalence de ces pratiques d'un point de vue moral et légal. Malgré les difficultés ou les souffrances psychologiques pouvant être associées à l'arrêt de

¹² Duff, 1979; Ferrand et al., 2003; Meisel, 1991; Meisel et al., 2000; Yale New Haven Hospital, 1983.

¹³ Le docteur Pauline Jarjoura-Lesage (1990) a traité largement de l'état du droit face à la cessation de traitement dans un ouvrage intitulé : *La cessation de traitement : au carrefour de droit et de la médecine*.

traitements en cours, le consensus moral et légal nord-américain reconnaît leur équivalence (Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté, 1995; Lesage-Jarjura Pauline, 1990; Meisel, 1991; President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research, 1983). Cette réalité implique que s'il est moralement et légalement justifié de ne pas débiter un traitement parce que, par exemple, il est refusé par le patient apte, arrêter un tel traitement, s'il est en cours, serait également justifié. Lorsque les bénéfices d'un traitement sont incertains pour un patient particulier, on accorde même une préséance morale à un essai thérapeutique, puis à son arrêt, advenant un échec de ce dernier (Beauchamp & Childress, 1994; Brody, 1995)¹⁴. Au fil du texte, je privilégierai donc le terme « cessation de traitement » pour englober ces deux notions.

Comme je le précisais précédemment, le cadre juridique nord-américain reconnaît à la personne apte le droit de refuser un soin si le refus est libre et éclairé, même si ce soin est vital.¹⁵ Ce droit de refus a été confirmé au Québec par deux cas de jurisprudence : celui de Nancy B. et de R. Corbeil.¹⁶ Outrepasser un refus de soins libre et éclairé peut être passible de sanctions juridiques (Commission de réforme du droit du Canada, 1983).

Pour le majeur inapte, la cessation de traitement se pose d'une manière plus complexe d'un point de vue juridique. Au Canada, il y a près de vingt ans, la Commission de réforme du droit du Canada a voulu clarifier certaines ambiguïtés du *Code criminel* concernant la cessation de traitement pour ces personnes :

¹⁴ Beauchamp & Childress, 1994, p.196-200.

¹⁵ Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté, 1995; Hodgson, 1996; Lesage-Jarjoura et al., 1995; Meisel, 1992; Meisel et al., 2000.

¹⁶ Nancy B. c Hôtel-Dieu de Québec, (1992) R.J.Q. 361 (C.S.); Manoir de la Pointe bleue c. Corbeil, (1992) R.J.Q. 712(C.S.).

« La commission recommande que le médecin n'encoure pas de responsabilité criminelle s'il décide d'interrompre ou de ne pas entreprendre un traitement chez un incapable, lorsque le traitement n'est plus thérapeutiquement utile et n'est pas dans le meilleur intérêt de la personne. » (Commission de réforme du droit du Canada, 1983, p.29)

À cette fin, la Commission a suggéré des modifications au *Code criminel* (Commission de réforme du droit du Canada, 1983). Le rapport du Comité spécial du Sénat canadien sur l'euthanasie et le suicide assisté fait également écho à ces demandes de modifications (Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté, 1995). Le législateur canadien n'est toutefois pas passé aux actes. On peut interpréter que ce dernier n'a pas encore jugé essentiel d'encadrer avec précision et spécificité ces nouvelles pratiques sociales dans le *Code criminel*.

D'autres instances normatives, tant canadiennes qu'américaines, y travaillent toutefois : le législateur québécois (*Code civil du Québec*), des institutions de soins (voir chapitre 2) ainsi que des associations de médecins et d'infirmières (voir chapitre 3). Dans ces productions normatives, la cessation de soins pour le majeur inapte repose sur un consentement substitué qui, le plus souvent, est aussi encadré par certaines dispositions législatives ou jugements jurisprudentiels de la région concernée (Lesage-Jarjoura et al., 1995; Meisel, 1992; Meisel et al., 2000). Au Québec, on réfère aux articles 12 et 15 du *Code civil du Québec* cités précédemment ainsi qu'à l'article 16 qui précise que :

« L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement ; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence. » (article 16, C.c.Q.)

Dans quelques États américains (Massachusetts, Missouri Michigan, Wisconsin, New York), des controverses concernant la cessation de traitement pour des adultes inaptes à consentir aux soins ont toutefois été suscitées par certaines décisions de jurisprudence (Henig et al., 2001; Meisel et al., 2000; O'Neil, 1987). En effet, certains juges de ces États ont refusé que des traitements

visant la prolongation de la vie soient cessés sans recours aux tribunaux¹⁷ ou encore si l'adulte inapte n'avait pas clairement et de manière convaincante exprimé un refus de telles interventions dans le passé¹⁸. Ces cas de jurisprudence ont créé divers problèmes dans les milieux cliniques et aussi de vives réactions dans la littérature.¹⁹ Ceux de Saikewicz, en 1977, et de Cruzan, en 1988 et en 1990, ont été les plus médiatisés et commentés. Règle générale, même si le cadre législatif des États américains ne se situe pas dans ces extrêmes, ces quelques cas de jurisprudence ont probablement laissé, chez les soignants d'outre frontières de ces États, des craintes de poursuite judiciaire et une certaine confusion sur la jurisprudence en application dans leur région. À noter qu'au Québec, les trois articles du *Code civil du Québec* cités ci-dessus ont clarifié ces points : ils autorisent la cessation de traitement en l'absence de volonté antérieure explicite, si la cessation repose sur le seul intérêt de la personne inapte. L'autorisation du tribunal n'est nécessaire qu'en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir aux soins ou de refus catégorique du majeur inapte de recevoir ces soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence (*Articles 12, 15 et 16, C.c.Q.*).

B) L'hydratation et l'alimentation artificielle, toujours requis?

En continuité avec les controverses sur la cessation de traitement, une certaine controverse a existé, et existe encore pour certains, sur l'obligation légale ou non de recourir en toutes circonstances à une alimentation par sonde entérale, ou à une hydratation par soluté lorsque la personne ne réussit plus à s'alimenter ou à s'hydrater par voie naturelle. Au Canada et au Québec, aucune disposition législative ne traite spécifiquement de ce point. Toutefois, du point de vue de juristes et du Comité sénatorial ayant étudié la question, l'hydratation et

¹⁷ *Superintendent of Belchertown State School v. Saikewicz*. 370 NE2d 417 [Massachusetts, 1977] (Meisel, 1991; O'Neil, 1987).

¹⁸ *Cruzan v. Harmon*, 760 SW2d 408 [Missouri, 1988] ; *Cruzan v Director, Missouri Department of Health*, 497 US 261 [1990], *Martin V. Martin*, 538 NW2d 399 [Michigan, 1995] ; *Edna MF v. Eisenberg*, 563 NW2d 485 [Wisconsin, 1997] (Henig et al., 2001; Luce, 1997; Meisel et al., 2000).

¹⁹ Annas, 1978; Annas, 1979; Baron, 1978; Buchanan, 1979; Meisel, 1992; Meisel et al., 2000; O'Neil, 1987; Relman, 1978a; Relman, 1978b; Relman, 1979; Strasser, 1996.

l'alimentation artificielle devraient être considérées comme un traitement médical. Selon ce point de vue, l'initiation, la poursuite ou la cessation de ces interventions est soumise aux mêmes conditions que tout autre traitement médical (Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté, 1995; Lesage-Jarjoura et al., 1995). Au Québec, on s'en réfère donc aux dispositions législatives et à la jurisprudence sur le consentement aux soins. Une situation relativement identique prévaut aux États-Unis.²⁰ Mais là encore, il faut souligner que la jurisprudence de certains États américains a déjà restreint la cessation de ces interventions aux personnes aptes le requérant et aux personnes inaptes ayant clairement et de manière convaincante exprimé ce refus dans la passé (Luce, 1997; Meisel, 1991; Meisel et al., 2000; Strasser, 1996).

C) Le soulagement de la douleur

Le soulagement de la douleur fait partie intégrante d'une bonne pratique médicale en fin de vie. Pour certains praticiens, ceci pose toutefois des problèmes en raison d'une accélération possible du processus mortifère en cours ou par peur d'induire une accoutumance à certains analgésiques puissants (Buchan & Tolle, 1995; Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté, 1995; Solomon et al., 1993). Ces effets seraient surestimés en clinique (Buchan & Tolle, 1995; Hasting Center, 1987; Meisel et al., 2000). Un consensus normatif a émergé parmi les organismes médicaux et paramédicaux (American Medical Association, 1992; American Thoracic Society & Medical Section of the American Lung Association, 1991; Rocker & Dunbar, 2000; Society of Critical Care Medicine, 1990), les éthiciens (Hasting Center, 1987; Jonsen et al., 1992) et les juristes (Commission de réforme du droit du Canada, 1983; Meisel et al., 2000) qui ont étudié la question. L'administration de médicaments, même à hautes doses, dans le but de soulager la douleur et non de hâter la mort, ne peut être confondue avec un acte euthanasique. Cette pratique a une reconnaissance éthique et légale lorsque qu'elle est réalisée dans les paramètres de la pratique médicale et du consentement libre et éclairé, ou substitué quand le patient est inapte.

²⁰ Luce, 1997; Meisel, 1992; Meisel et al., 2000; O'Neil, 1987; Sprung, 1990; Veatch, 1993.

D'un point de vue législatif, ni le Québec ni le Canada n'ont adopté de loi spécifique sur ce thème. Toutefois, la Commission de réforme du droit du Canada considère que le *Code criminel* « ne doit être interprété comme empêchant un médecin d'entreprendre ou l'obligeant à interrompre l'administration de soins palliatifs et de mesures destinées à éliminer ou à atténuer les souffrances d'une personne pour la seule raison que ces soins ou ces mesures sont susceptibles de raccourcir l'expectative de vie de cette personne. » (Commission de réforme du droit du Canada, 1983, p.37). Le rapport du Comité spécial du Sénat canadien sur l'euthanasie et le suicide assisté a confirmé en 1995 cette interprétation du *Code criminel*. Toutefois, le Comité recommande, comme l'avait fait précédemment la Commission de réforme, que certains articles du *Code criminel* soient clarifiés pour diminuer les difficultés de compréhension du *Code* par le corps médical et le grand public (Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté, 1995). Quant aux États-Unis, près de la moitié des États ont adopté des lois reconnaissant le droit des personnes à recevoir des soins palliatifs adéquats (Meisel et al., 2000). Une loi pan-nationale est également à l'étude (Roff, 2001).

§

Le cadre juridique représente un premier niveau de normativité qui reflète, le plus souvent, un consensus social fort sur une hiérarchie de valeurs et de principes, de même que sur leur contenu et leur mise en forme. Les obligations et les sanctions associées à tout cadre juridique entraînent un effet de contrainte sur les individus en général, mais aussi sur diverses instances sociales. Ces instances peuvent difficilement promouvoir des positions allant à l'encontre de la jurisprudence et des législations en vigueur dans leur région, ainsi que des valeurs qui les sous-tendent, à moins de promouvoir intentionnellement une position dissidente ; la dissidence vise, le plus souvent, à soutenir une modification du cadre juridique. La doctrine légale du consentement libre et éclairé, le consentement substitué et les directives préalables, ainsi que les valeurs d'autonomie et d'inviolabilité de la personne promues par ce cadre, véhiculent donc

des normativités sociales incontournables. Et c'est sans surprise que ces dernières sont intégrées par les institutions universitaires, les corporations professionnelles, les associations de professionnels et les établissements de soins de santé.

Les législateurs limitent leurs productions normatives face à des pratiques sociales nouvelles ou en évolution, entre autres, parce qu'ils jugent le cadre législatif général suffisant et s'en remettent à la jurisprudence pour les litiges. Ce soit-disant *vide juridique* a laissé et laisse encore à d'autres instances le développement de jeux normatifs spécifiques et en contexte face à ces pratiques. L'entreprise de la bioéthique, ainsi que les diverses instances sociales qui l'institutionnalisent (université, institut de recherche, etc.), trouve et occupe là un espace de travail normatif devenu nécessaire ; les établissements de soins de santé et les organisations professionnelles y participent également.

CHAPITRE 2

Politiques institutionnelles sur les décisions de soins en fin de vie

Au cours des vingt-cinq dernières années, de nombreux établissements de soins de santé ont développé des politiques concernant les décisions de poursuite ou de cessation d'interventions diagnostiques et thérapeutiques qui visent la prolongation de la vie, afin de guider les soignants. Ces politiques portent principalement sur la détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire²¹ et d'autres décisions spécifiques de cessation de traitement comme l'alimentation par sonde entérale ou les antibiotiques. La détermination d'un niveau de soins est aussi fréquemment abordée. D'autres politiques plus récentes traitent des directives préalables, de la *futilité* et de la résolution des conflits. Certaines politiques ont une approche globale où plus d'un de ces thèmes sont traités.

Généralement, une politique résulte de l'appropriation et l'adaptation par des intervenants d'un établissement de soins de santé :

- 1) de lignes directrices émanant d'associations de professionnels de la santé ou d'organismes d'accréditation d'institutions de soins de santé ;
- 2) du cadre législatif localement en vigueur ;
- 3) de la réflexion bioéthique contemporaine ;
- 4) d'exemples de politiques produites par d'autres établissements.²²

²¹ En contexte nord américain, la réanimation cardiorespiratoire réfère aux interventions techniques déployées sur un malade, à la suite du constat d'un arrêt cardiorespiratoire, afin de restaurer les fonctions cardiorespiratoires dans l'immédiat et à plus long terme.

²² American College of Physicians, 1989; Brunetti et al., 1990; Canadian Medical Association et al., 1984; Choudhry et al., 1994; Fader et al., 1989; Kane & Burns, 1997; Koch et al., 1994; Koehler et al., 1999; Lederberg, 1997; McPhail et al., 1981; Memorial Medical Center, 1990; Mezey & Latimer, 1993; Miles & Moldow, 1984; Oleson et al., 1994; Rasooly et al., 1994; Webster et al., 1991; Yale New Haven Hospital, 1983.

Par exemple, au début des années 1990, la *Déclaration conjointe sur la réanimation cardiorespiratoire* de l'Association médicale canadienne et de l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada, publiée en 1984, inspirait une majorité de politiques institutionnelles canadiennes sur la réanimation (Canadian Medical Association et al., 1984; Choudhry et al., 1994; Rasooly et al., 1994; Webster et al., 1991). Aux États-Unis, des lois portant sur les décisions de soins comme le *Patient Self-Determination Act (PSDA)* et les *DNR Act (Do-Not-Resuscitate Act)*²³ ont conduit de nombreux établissements de soins de santé à développer ou à modifier leurs politiques, puis à les implanter afin de se conformer à ces lois.²⁴

Les premières politiques publiées dans la littérature l'ont été entre les années 1975 et 1985. Elles proposaient, pour les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, un cadre régissant les pratiques de cessation de traitement en émergence et, plus particulièrement, celles concernant la réanimation cardiorespiratoire.²⁵ Quelques années plus tard suivra la publication des premières politiques utilisées en institution de soins de longue durée²⁶ (Levenson et al., 1981; Uhlmann et al., 1987). Les auteurs de ces publications se

²³ Le *Patient Self-Determination Act* est une loi fédérale américaine entrée en vigueur en 1990 qui requiert des institutions de soins de santé qu'elles informent les patients les fréquentant de leur droit individuel d'accepter ou de refuser les soins qui leurs sont offerts et de réaliser des directives préalables en prévision d'une incapacité future d'exercer ce droit. Les *DNR acts* sont des lois adoptées par certains États américains qui requièrent que l'inscription d'une ordonnance de non-réanimation cardiorespiratoire au dossier médical d'un patient soit précédée d'un consentement libre et éclairé de ce patient ou de son représentant légal ou d'une référence explicite à une directive préalable réalisée alors que le patient était apte. En l'absence d'une telle inscription, le patient est présumé consentir à la réanimation (Fader et al., 1989; Koehler et al., 1999; Lederberg, 1997; McCloskey, 1991; Mezey et al., 1997; Oleson et al., 1994; Pinch & Parsons, 1992).

²⁴ Fader et al., 1989; Koehler et al., 1999; Lederberg, 1997; Mezey & Latimer, 1993; Oleson et al., 1994; Quill & Bennett, 1992.

²⁵ Duff, 1979; Massachusetts General Hospital, 1976; McPhail et al., 1981; Miles et al., 1982; Rabkin et al., 1976; Wanzer et al., 1984; Yale New Haven Hospital, 1983.

²⁶ Par institutions de soins de longue durée, on réfère aux établissements offrant aux personnes en perte d'autonomie, de l'hébergement à long terme ainsi que des services et des soins de santé prodigués par des professionnels de la santé (infirmières, médecins, etc.). Il s'agit usuellement de centres d'hébergement (« *nursing home* » ou anciennement au Québec « centres d'accueil ») et de centres hospitaliers de soins de longue durée (« *chronic care hospital* »).

sont particulièrement attardés à énoncer les motifs de réalisation de ces productions normatives, en plus d'en décrire le contenu.

Puis, principalement entre les années 1985 et 1995, plusieurs études nord-américaines ont porté sur les politiques institutionnelles. On a cherché à évaluer leur fréquence dans les institutions de soins de santé de certaines régions ainsi que leurs contenus. D'autres études ont examiné les impacts de ces politiques sur les pratiques des soignants. Finalement, au cours de la dernière décennie, on note l'apparition de nouvelles formes de politiques institutionnelles. Ces dernières traitent soit des directives préalables dans la foulée du *Patient Self-Determination Act* (PSDA) aux États-Unis, soit de l'utilisation de la notion de *futilité* dans les décisions de soins. Dans le présent chapitre, nous aborderons ces différents thèmes.

I. Premières politiques institutionnelles : leurs buts

Le besoin de régulation institutionnelle, à l'origine des politiques sur les décisions de soins en fin de vie, résultait de divers problèmes. D'abord le vécu de situations d'acharnement thérapeutique par des patients, leurs proches et les soignants a interpellé une normalisation des pratiques de cessation de traitement ainsi qu'une individualisation du plan de traitement, en particulier pour la personne dont le pronostic de survie s'avère très sombre.²⁷

L'absence de standards en regard de la cessation des traitements de survie conduisait à des pratiques diverses et souvent informelles : des ordonnances verbales de non-réanimation cardiorespiratoire se passaient de quart de travail en quart de travail par exemple, ou encore des réanimations cardiorespiratoires mitigées (*slow code*) étaient pratiquées. Ces situations ont créé des malaises significatifs d'un point de vue éthique et légal chez plusieurs professionnels (McPhail et al., 1981; Miles et al., 1982; Miles & Moldow, 1984; Webster et al.,

²⁷ Duff, 1979; Massachusetts General Hospital, 1976; McPhail et al., 1981; Miles et al., 1982; Rabkin et al., 1976; Wanzer et al., 1984; Yale New Haven Hospital, 1983.

1991). Les politiques devaient donc clarifier les responsabilités des soignants et des institutions en regard des pratiques de cessation de traitement selon des normes professionnelles, éthiques et légales. Elles devaient également préciser les standards de communication entre l'équipe de soins, le patient et ses proches, ainsi qu'au sein de l'équipe elle-même. Les procédures d'implantation des décisions et les modes de résolution des conflits étaient également visés.²⁸ Les politiques portant sur la détermination du statut de réanimation sont d'ailleurs fréquemment nommées « *Do-not-ressuscitate (DNR) orders policies* », en référence aux standards exigés pour l'inscription de telles ordonnances au dossier des patients visés.

Le manque d'implication du patient apte ou de ces proches en cas d'inaptitude dans la prise des décisions de soins en fin de vie était également une source de problèmes. S'en référant aux repères éthiques et juridiques existants, ces politiques ont fait la promotion d'un processus décisionnel centré sur le patient et sur le respect de son autonomie. La prise de décisions devrait se baser sur un consentement libre et éclairé de ce dernier et, en cas d'inaptitude, sur un consentement substitué réalisé par ses proches ou son représentant légal.²⁹

Finalement, les premières expériences d'inscription d'une ordonnance de non-réanimation au dossier de patients ont créé une appréhension : celle que la réanimation cardiorespiratoire ne soit pas exécutée en situation d'arrêt cardiorespiratoire d'un patient, si aucune indication sur le statut de réanimation cardiorespiratoire de ce dernier n'apparaît à son dossier médical. Afin de clarifier cette éventualité, la plupart des politiques ont clairement adopté une présomption en faveur de la préservation de la vie : une réanimation doit alors être tentée

²⁸ Duff, 1979; Evans & Brody, 1985; Massachusetts General Hospital, 1976; McPhail et al., 1981; Miles et al., 1982; Miles & Moldow, 1984; Rabkin et al., 1976; Wanzer et al., 1984; Yale New Haven Hospital, 1983.

²⁹ Duff, 1979; McPhail et al., 1981; Rabkin et al., 1976; Wanzer et al., 1984; Yale New Haven Hospital, 1983.

(Massachusetts General Hospital, 1976; McPhail et al., 1981; Miles & Ryden, 1985; Rabkin et al., 1976).

Particularités en contexte institutionnel de soins de longue durée

Les politiques développées pour les institutions de soins de longue durée partageaient globalement ces mêmes buts : légitimer les pratiques de cessation de traitement, clarifier les standards de prise et d'implantation des décisions, promouvoir l'autonomie du patient et reconnaître une présomption en faveur de la vie.³⁰ Toutefois, les particularités de la clientèle et du contexte de soins de ces institutions ont conduit à une formulation quelque peu différente de ces buts.

En institution de soins de longue durée, les résidents sont atteints de maladies chroniques, évolutives et débilitantes qui causent une perte d'autonomie sévère et persistante, ainsi qu'une prévalence élevée d'atteintes cognitives. En raison de leur état de santé, ils présentent de hauts risques de développer des maladies menaçant leur pronostic vital comme des pneumonies, des accidents vasculaires cérébraux ou des infarctus du myocarde. Cette particularité de la clientèle et l'accès limité, sur place, à divers tests diagnostiques et interventions thérapeutiques ont incité à l'élaboration de politiques institutionnelles différentes de celles des hôpitaux généraux. Ces politiques visaient non seulement à introduire et à encadrer les décisions concernant le statut de réanimation cardiorespiratoire, mais aussi celles portant sur la cessation ou non d'autres soins comme le transfert inter-hospitalier, la prise d'antibiotiques, la chirurgie, les solutés ou l'alimentation par sonde entérale. Ces politiques avaient donc une approche plus compréhensive qui intégraient que les objectifs usuels de restaurer l'état de santé et de prolonger la vie ne soient plus nécessairement la priorité pour ces patients. Plusieurs de ces politiques proposaient même de déterminer à l'avance un niveau de soins (*level of care*) à l'aide d'une échelle formulant de tels niveaux (le plus souvent avec 3

³⁰ Brunetti et al., 1990; Choudhry et al., 1994; Levenson et al., 1981; Miles et al., 1988; Miles & Ryden, 1985; Miller & Cugliari, 1990; Nazerali et al., 1998; Uhlmann et al., 1987.

ou 4 niveaux) ou d'un plan de traitement spécifique (*treatment plan*).³¹ Une telle approche se distingue de celle adoptée dans les hôpitaux de soins généraux où de tels outils sont plus rarement utilisés (Choudhry et al., 1994). De plus, il est fréquent que ces politiques encouragent une réalisation routinière de ces décisions, pour chaque patient admis (Choudhry et al., 1994; Levinson et al., 1987).

II. Fréquence des politiques institutionnelles

Au Canada, en 1991-1992, 52% des hôpitaux généraux et spécialisés et 34% des institutions de soins de longue durée avaient élaboré et adopté des politiques institutionnelles sur les décisions de soins en fin de vie. Près de 90% de ces politiques traitaient des ordonnances de non-réanimation. Les autres portaient sur :

- 1) les directives préalables ;
- 2) la cessation de traitements spécifiques comme la ventilation mécanique, la dialyse, l'alimentation par sonde entérale, l'hydratation par soluté ou les antibiotiques ;
- 3) les soins palliatifs ;
- 4) d'autres thèmes plus rares.

Les politiques portant sur les ordonnances de non-réanimation se subdivisaient en deux : ou elles ne traitaient que de la réanimation cardiorespiratoire, ou elles traitaient, en concomitance, de la cessation d'autres traitements de survie. Ce dernier type de politique était rarement retrouvé en milieu hospitalier (7% des politiques sur les ordonnances de non-réanimation adoptées dans les hôpitaux) mais assez fréquent en institution de soins de longue durée (60% des politiques sur les ordonnances de non-réanimation adoptées dans ces institutions) (Choudhry et al., 1994; Rasooly et al., 1994).

³¹ Besdine, 1983; Brunetti et al., 1990; Choudhry et al., 1994; Miles & Ryden, 1985; Miller & Cugliari, 1990.

On a également constaté que l'adoption ou non de ces politiques par les institutions de soins de santé était un phénomène dynamique variant de manière importante selon les régions et les années étudiées. Ainsi en 1991, la fréquence de ces politiques dans les hôpitaux généraux s'établissait, selon les provinces canadiennes, entre 18% (Québec) et 79% (Nouveau Brunswick) (Rasooly et al., 1994). Dans les institutions de soins de longue durée, cette fréquence oscillait entre 7% (Nouvelle Écosse) et 63% (Colombie-Britannique) en 1992. Au Québec, elle se situait alors à 11% (Choudhry et al., 1994). Au Canada, au début des années 1980, les politiques institutionnelles sur les décisions de soins en fin de vie étaient à peu près inexistantes. Dans les hôpitaux, on a constaté une augmentation rapide de leur adoption à partir du milieu des années quatre-vingt. La publication en 1984 de la *Déclaration conjointe sur la réanimation cardiorespiratoire* de l'Association médicale canadienne et de l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada coïncide avec ce phénomène et, de toute évidence, y a contribué (Canadian Medical Association et al., 1984). Au Québec, la fréquence des politiques sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire dans les institutions de soins de longue durée a probablement augmenté conséquemment à la publication de standards de pratique par la Corporation professionnelle des médecins du Québec, en 1994. Ces standards requièrent qu'un niveau de soins soit déterminé dans les semaines suivant l'admission de chaque nouveau résident. Les institutions de soins de longue durée se voient également sollicitées à se doter de politiques concernant la réanimation cardiorespiratoire (Corporation professionnelle des médecins du Québec, 1994).

Aux États-Unis, en 1986, 57% des hôpitaux et 43% des institutions de soins de longue durée ont élaboré et adopté des politiques institutionnelles sur les ordonnances de non-réanimation. Seize pour cent des institutions de soins de longue durée traitaient alors de la cessation de traitements visant la prolongation de la vie autre que la réanimation cardiorespiratoire (Office of Technology Assessment ; Congress of the USA, 1988). Tout comme au Canada, la fréquence des politiques sur les décisions de cessation de traitement dans les institutions de

soins de santé diffère selon les années et les États américains étudiés. On y note aussi une augmentation progressive de la fréquence de ces politiques au fil des ans.³²

III. Contenu des politiques institutionnelles

Entre les années 1985 et 1995, des études nord-américaines ont porté sur le contenu des politiques institutionnelles concernant les décisions de soins en fin de vie. À cette période, les politiques traitent principalement de la détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire. En hôpital, à l'occasion, et plus fréquemment en institution de soins de longue durée, on aborde aussi la poursuite ou la cessation d'autres traitements comme l'alimentation par sonde entérale ou les antibiotiques, ou encore la détermination d'un niveau de soins. Le contenu de ces politiques varie grandement. Toutefois, on y observe une structure générale récurrente qui traite des principes directeurs du processus décisionnel ainsi que des procédures d'implantation et de révision des décisions.³³ Une typologie des outils utilisés pour déterminer le niveau de soins est également mise en évidence.

A) Les principes directeurs

On retrouve, dans ces politiques, des références aux valeurs, aux principes et aux vertus devant animer la relation thérapeutique et la prise des décisions de soins. On mentionne principalement la bienfaisance, la promotion de l'autonomie de la personne, la présomption en faveur de la préservation de la vie et la compassion. Plusieurs politiques soulignent aussi la valeur accordée à la préservation du confort, de la qualité de vie et de la dignité des personnes. En milieu de soins de longue durée, ce souci se traduit par une attention particulière à

³² Brunetti et al., 1990; Levinson et al., 1987; Lipsky et al., 1988; Miles & Moldow, 1984; Miles & Ryden, 1985; Miller & Cugliari, 1990; Office of Technology Assessment & Congress of the United States, 1988; Walker et al., 1995.

³³ Brunetti et al., 1990; Choudhry et al., 1994; Miles & Moldow, 1984; Miles & Ryden, 1985; Rasooly et al., 1994; Walker et al., 1995.

la prestation de bons soins d'hygiène et le maintien des capacités comme la vision, l'audition, la mobilisation ou le maintien des interactions sociales.³⁴

B) Les procédures décisionnelles

Les procédures décisionnelles réfèrent, en général, aux personnes à faire participer à la prise des décisions (patient, proches, représentant si inaptitude, médecin, infirmières et autres membres de l'équipe de soins) ainsi que les rôles attendus de chacun. On retrouve aussi des références aux étapes du processus décisionnel comme l'évaluation clinique, l'évaluation de l'aptitude et la discussion décisionnelle (incluant le dévoilement des informations pertinentes sur le diagnostic, le pronostic et les interventions envisagées, ainsi que la sélection d'un choix) ; la résolution des conflits et les instances consultatives en cas de besoin s'y intègrent également. Certaines politiques suggèrent de plus le moment ou les circonstances pour aborder ces décisions ; en milieu de soins de longue durée, on promeut souvent leur discussion routinière et à l'avance.³⁵

C) Les procédures d'implantation des décisions

Ces procédures réfèrent principalement à la communication des décisions des soins aux membres de l'équipe de soins, dont le personnel de garde ; cette communication est surtout réalisée par la documentation des décisions au dossier médical.³⁶ Le médecin devrait y inscrire, en une terminologie claire, l'ordonnance de réanimation ou de non-réanimation et/ou d'un niveau de soins. On réfère également aux notes accompagnatrices qui doivent exposer les divers éléments du processus décisionnel (les participants, l'information transmise, les décisions et leurs motifs). Certaines politiques traitent des ordonnances téléphoniques de non-

³⁴ Brunetti et al., 1990; Levenson et al., 1981; Miles et al., 1988; Miles & Ryden, 1985; Uhlmann, 1987.

³⁵ Brunetti et al., 1990; Choudhry et al., 1994; Levenson et al., 1981; McPhail et al., 1981; Miles et al., 1988; Miles & Moldow, 1984; Miles & Ryden, 1985; Rasooly et al., 1994; Uhlmann et al., 1987; Walker et al., 1995.

³⁶ Brunetti et al., 1990; Choudhry et al., 1994; Miles et al., 1988; Miles & Moldow, 1984; Miles & Ryden, 1985; Rasooly et al., 1994.

réanimation soit en les permettant à certaines conditions ou par leur refus explicite.

Les procédures d'identification rapide du statut de réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiorespiratoire sont abordées à l'occasion. Ces procédures incluent la consultation du dossier médical, du plan de soins ou d'une liste des résidents à réanimer et à ne pas réanimer. Le port d'un bracelet par les résidents qui précise leur statut de réanimation ou encore l'inscription près du chevet de la personne d'une indication à cet effet sont aussi utilisés (Brunetti et al., 1990). La communication inter-hospitalière du statut de RCR et du niveau de soins se trouve rarement abordée (Walker et al., 1995).

D) Les procédures de révision des décisions

Une révision périodique des décisions concernant le statut de réanimation et l'orientation des soins futurs est souvent recommandée. Cette exigence veut refléter le caractère dynamique et évolutif des décisions de soins. Toutefois, peu d'institutions spécifie un intervalle de temps minimum entre les révisions. Lorsqu'elles le font, l'intervalle varie grandement. On recommande aussi des révisions lorsque la condition du patient se modifie de façon significative ou à la demande du patient apte ou encore de son représentant en cas d'inaptitude.³⁷

E) Typologie d'outils utilisés pour déterminer un niveau de soins

Divers outils utilisés en établissement de soins de santé ont été publiés pour déterminer un niveau de soins. Les différences de formulation peuvent être synthétisées en fonction de quatre paramètres :

- 1) le milieu de soins où l'on utilise l'outil ;
- 2) la forme d'incorporation des décisions de RCR au sein de l'outil ;
- 3) une formulation privilégiant soit le plateau technique à mettre en œuvre, soit des objectifs globaux de soins ;
- 4) le mode d'implication du patient ou de ses proches en cas d'inaptitude.

³⁷ Brunetti et al., 1990; Choudhry et al., 1994; Levenson et al., 1981; McPhail et al., 1981; Miles & Moldow, 1984; Miles & Ryden, 1985; Rasooly et al., 1994; Walker et al., 1995.

Le milieu de soins

Élaborés et utilisés par les médecins et d'autres soignants, les outils utilisés pour déterminer un niveau de soins sont issus du monde médical et procèdent de cette logique. Selon le milieu de soins où l'outil est utilisé (soins intensifs, unité hospitalière de soins généraux, institution de soins de longue durée), sa formulation reflète les particularités des pratiques professionnelles de ces milieux et des choix décisionnels de soins qui s'y effectuent fréquemment. En unité de soins intensifs, on aborde spécifiquement l'arrêt ou non de certaines techniques de soins nécessitant un monitoring intensif comme la RCR, l'intubation ou les vasopresseur (Duff, 1979; Massachusetts General Hospital, 1976; Yale New Haven Hospital, 1983). En unité hospitalière de soins généraux, on aborde la RCR, l'entrée ou non aux soins intensifs, la limitation d'autres soins disponibles (Quill et al., 1986; Wanzer et al., 1984; Yale New Haven Hospital, 1983). En institution de soins de longue durée, on traite particulièrement du transfert ou non en hôpital de soins généraux, advenant un problème de santé aigu ; est aussi abordée l'utilisation ou non de tests et de traitements à visée curative disponibles sur place, comme la prise d'antibiotiques.³⁸

Forme d'incorporation des décisions de RCR au sein de l'outil

Presque tous les protocoles d'échelle de niveaux de soins ou de plan de traitement (*treatment plan*) incorporent les décisions concernant la réanimation cardiorespiratoire. Toutefois, on dégage deux formes d'intégration de ces décisions : soit que la décision de réanimer ou non conditionne clairement l'intensité des niveaux de soins³⁹, soit qu'elle se conjugue à la détermination du niveau de soins sans en conditionner précisément l'intensité, sinon par la logique des soins sous-entendue.⁴⁰ Dans ce dernier cas, le statut de RCR se discute spécifiquement, en plus du niveau de soins.

³⁸ Addison, 1992; Levenson et al., 1981; Nazerali et al., 1998; Professional Advisory Committee to de minister of health ; Vancouver, B.C., 1989; Walker et al., 1995.

³⁹ Addison, 1992; Jonsson et al., 1988; Memorial Medical Center, 1990; Quill et al., 1986; Wanzer et al., 1984.

⁴⁰ Corporation professionnelle des médecins du Québec, 1994; Duff, 1979; Levenson et al., 1981; Massachusetts General Hospital, 1976; Meyers et al., 1990; Nazerali et al., 1998;

Plateau technique et/ou objectifs globaux des soins?

Les définitions d'un niveau de soins à l'aide d'un outil ou d'un protocole sont partagées entre deux tendances : une formulation privilégiant le plateau technique à mettre en œuvre ou encore des objectifs globaux de soins permettant de définir ce plateau, de façon récursive.

Les outils axés sur le plateau technique sont dominants dans la littérature. On y retrouve les plans de traitement (*treatment plans*) qui correspondent à des listes d'interventions à discuter spécifiquement avec le patient ou ses proches pour déterminer ou non leur mise en œuvre (Meyers et al., 1990; Ventres et al., 1993). Voici l'exemple d'une liste utilisée dans un milieu hospitalier général : RCR, intubation, massage cardiaque, défibrillation, vasopresseur, transfusion, antibiotiques, nutrition artificielle, hydratation artificielle (Ventres et al., 1993). Plusieurs échelles de niveaux de soins privilégient aussi une formulation axée sur le plateau technique. Dans ces cas, les niveaux se distinguent les uns des autres par l'inclusion ou non de types de traitements visant la prolongation de la vie : RCR, soins intensifs, « traitements conservateurs », hospitalisations (SLD) ou traitements disponibles sur place (SLD).⁴¹

Les outils axés sur les objectifs de soins globaux correspondent à des échelles où les niveaux de soins sont formulés en fonction de tels objectifs : Soins visant la prolongation de la vie par tout moyen disponible ou par tout moyen proportionné à la situation ; soins visant à corriger une problématique de santé aiguë si elle est potentiellement réversible ; soins visant le maintien des fonctions vitales ; soins visant la correction de détériorations de l'état de santé sans causer ou accentuer l'inconfort ; soins visant uniquement et exclusivement le maintien du confort.⁴²

Professional Advisory Committee to the minister of health ; Vancouver, B.C., 1989; Stolman et al., 1989; Uhlmann et al., 1987; Ventres et al., 1993; Yale New Haven Hospital, 1983.

⁴¹ Addison, 1992; Jonsson et al., 1988; Levenson et al., 1981; Massachusetts General Hospital, 1976; Memorial Medical Center, 1990; Professional Advisory Committee to the minister of health, Vancouver, B.C., 1989; Quill et al., 1986; Walker et al., 1995; Wanzer et al., 1984.

⁴² Corporation professionnelle des médecins du Québec, 1994; Duff, 1979; Nazerali et al., 1998; Stolman et al., 1989; Uhlmann et al., 1987; Yale New Haven Hospital, 1983.

Le plus souvent, même si la formulation de ces différents outils s'axe ou sur le plateau technique, ou sur des objectifs de soins globaux, elle incorpore fréquemment des phrases où le plateau technique et les objectifs de soins s'associent et s'entre-définissent.

Mode d'implication du patient et de ses proches

Ces outils promeuvent la détermination d'un niveau de soins basée sur une participation du patient ou de son représentant en cas d'inaptitude. Toutefois, le type de participation diffère sensiblement selon les cas. Certains formulaires nécessitent une signature du patient ou de son représentant. Cette directive préalable institutionnelle, une fois signée, se trouve intégrée au dossier médical (Addison, 1992; Uhlmann et al., 1987). Dans d'autres institutions, le niveau de soins doit être discuté avec le patient, puis être documenté au dossier par le médecin, souvent sur un formulaire spécifique (Meyers et al., 1990; Stolman et al., 1989; Ventres et al., 1993). Dans ce dernier cas, la participation promue du patient ou du représentant va d'un modèle axé sur le consentement aux soins (Memorial Medical Center, 1990; Wanzer et al., 1984) à celui de l'assentiment ou de l'autorisation à orienter les soins comme les soignants le proposent (Yale New Haven Hospital, 1983), en passant par l'exploration active des souhaits, des volontés, des buts du patient en regard de la situation actuelle et celle du futur (Corporation professionnelle des médecins du Québec, 1994; Nazerli et al., 1998).

Chacun de ces quatre paramètres est plus ou moins déterminant des particularités et de la diversité des outils sur les niveaux de soins retrouvés dans la littérature. Ces outils ont l'avantage de sortir la prestation des soins d'un discours dichotomique entre la prestation maximale de soins curatifs et celle de soins uniquement axés sur la recherche et le maintien du confort. De plus, ils endossent la participation du patient et de ses proches à ces décisions. Toutefois, leur formulation reflète des préoccupations issues principalement du monde médical. On ne peut être assuré de leur capacité effective à traduire

avec sensibilité les préoccupations des patients et celles de leur proches (Office of Technology Assessment; Congress of the USA, 1988; Tomlinson & Brody, 1988; Ventres et al., 1993).

IV. Les impacts des politiques sur les pratiques des soignants

Les impacts des politiques institutionnelles portant sur la réanimation cardiorespiratoire et la limitation d'autres traitements sont difficiles à évaluer en raison de l'influence concomitante de divers facteurs sociaux, légaux et professionnels. Or, ces facteurs sont responsables de changements progressifs des attitudes et des pratiques face à la cessation de traitement, depuis environ vingt-cinq ans. De plus, les expériences d'utilisation et les études d'évaluation de ces politiques voient l'interprétation de leurs résultats limitée par la diversité ou la variation de plusieurs paramètres : les méthodologies de recherche, les types de politique et les milieux de soins étudiés (hôpital général, institution de soins de longue durée et importance de l'utilisation de la politique par les soignants de l'institution). De plus, l'évaluation des pratiques varie d'une étude à l'autre. Parmi les pratiques fréquemment évaluées, on retrouve la fréquence des ordonnances de non-réanimation et de cessation d'autres traitements, la documentation des décisions au dossier médical, la participation des patients et de leurs proches aux décisions et la communication entre les soignants. Certaines études rapportent également l'expérience vécue des soignants à la suite de la mise en application de leur politique.

A) Une augmentation des ordonnances de cessation de traitement

Depuis les années 80, on note une augmentation des ordonnances de non-réanimation et de cessation d'autres traitements pour les patients des hôpitaux de soins généraux et des institutions de soins de longue durée.⁴³ Ce phénomène a des origines multiples, dont les politiques institutionnelles, de toute évidence. Deux

⁴³ Bedell et al., 1986; Evans & Brody, 1985; Faber-Langendoen, 1996; Faber-Langendoen & Bartels, 1992; Holtzman et al., 1994; Koch et al., 1994; Lipton, 1986; Stern & Orłowski, 1992; Teno et al., 1997.

études ont évalué l'évolution des taux d'ordonnances de non-réanimation et de cessation d'autres traitements avant et après l'implantation d'une politique institutionnelle dans une unité de soins intensifs (Koch et al., 1994; Stern & Orłowski, 1992). Elles ont démontré une augmentation importante des dites ordonnances dans la population décédée de ces unités. Cette augmentation était d'autant plus considérable que la prévalence de ces ordonnances était basse en période pré-implantation (Koch et al., 1994). Une étude comparative pré et post implantation d'une politique dans l'ensemble des unités de soins d'un hôpital général a démontré des résultats similaires (Quill et al., 1986). Lorsque la politique encourage la détermination routinière du statut de réanimation et la notification de celui-ci sur une feuille spécialement utilisée à cet effet, la proportion de patients n'ayant pas de statut de réanimation déterminé à l'avance peut diminuer fortement ; ce fait est rapporté en milieu de soins de longue durée (Terry & Zweig, 1997).

B) Une meilleure documentation des décisions au dossier médical

Plusieurs études réalisées en hôpital général ont permis de constater que les politiques institutionnelles portant sur les décisions de cessation de traitement peuvent avoir un effet positif sur la documentation de ces dernières au dossier médical. On y a constaté une augmentation des ordonnances écrites et des notes explicatives du processus décisionnel ayant conduit à ces ordonnances au dossier médical.⁴⁴ La création d'un formulaire spécifiant les différents éléments à documenter et l'intégration du formulaire au dossier médical ont été particulièrement efficaces (Stolman et al., 1989).

C) La participation aux décisions du patient et de ses proches

Par l'implantation de ces politiques, même s'il est souhaité augmenter la participation aux décisions de soins des patients aptes et de leur représentant en cas d'inaptitude, aucune étude en hôpital général n'a clairement démontré cet effet (Bedell et al., 1986; Jonsson et al., 1988; Stolman et al., 1989). En institution de

⁴⁴ Bedell et al., 1986; Jonsson et al., 1988; Koch et al., 1994; Quill et al., 1986; Stolman et al., 1989.

soins de longue durée, l'adhésion à une politique qui préconise une discussion routinière, à l'avance, avec le patient ou son représentant sur ces décisions de soins, fait supposer une participation accrue de ces derniers aux décisions (Choudhry et al., 1994; Fader et al., 1989; Levinson et al., 1987; Nazerali et al., 1998). Quelques expériences particulières dans des unités de soins en hôpital général où de telles discussions systématiques sont préconisées concordent d'ailleurs avec de meilleurs taux de participation (Calam & Andrew, 2000; Holzapfel et al., 2002; Torian et al., 1992; Wood & Martin, 1995).

D) Un outil de communication entre les soignants

Les politiques institutionnelles visent, entre autres, à améliorer la communication entre les soignants quant à l'orientation des soins des patients. Dans une étude réalisée dans un établissement de soins de longue durée, l'échelle de niveaux de soins utilisée s'est révélée un outil efficace de communication entre le médecin traitant et les médecins de garde, concernant la conduite médicale souhaitée advenant une détérioration aiguë de l'état de santé d'un patient (Nazerali et al., 1998). L'utilisation pendant plusieurs mois d'une autre échelle, dans une unité de soins intensifs, a produit une concordance d'interprétations entre les médecins et les infirmières concernant les objectifs de soins jugés appropriés pour les différents patients (Massachusetts General Hospital, 1976). Une autre étude a démontré une meilleure mise en application des ordonnances de RCR en milieu hospitalier à la suite de l'implantation d'une politique sur les ordonnances de non-RCR (Quill & Bennett, 1992).

E) L'expérience vécue des soignants

Quatre études rapportent l'expérience de soignants lors de l'application d'une politique concernant la poursuite et la cessation d'interventions médicales visant la prolongation de la vie (Koch et al., 1994; Levenson et al., 1981; McPhail et al., 1981; Stern & Orlowski, 1992). Ces expériences peuvent être catégorisées selon trois thèmes : la transformation de leur philosophie de soins face aux grands malades et à la mort ; l'amélioration de leurs habiletés de communication avec les

patients et leurs proches ; le développement d'habiletés pour gérer les divergences et les conflits.

Lors de deux études réalisées en unité de soins intensifs, l'élaboration et la mise en application de leur politique ont produit une transformation de la philosophie de soins et une acceptation des pratiques de cessation de traitement, en particulier pour les patients dont la mort était perçue imminente. Les médecins ont noté qu'ils procédaient à une reconnaissance active des patients qui, de leur avis, ne pouvaient survivre. Ils cherchaient alors à réaliser des décisions acceptables pour les personnes y participant, quant à l'orientation des soins et le déroulement de la phase terminale de la maladie (Koch et al., 1994; Stern & Orlowski, 1992). Pour les soignants d'une de ces études, la transformation de la philosophie de soins a aussi produit un souci d'utilisation plus rationnelle des ressources, en fonction du pronostic des patients (Stern & Orlowski, 1992).

Ces médecins rapportent avoir initialement eu des difficultés à déterminer quand, avec qui et comment réaliser la prise de ces décisions. Toutefois, avec le temps, ils ont acquis des habiletés et ont été de plus en plus à l'aise dans l'exercice de ces pratiques (Koch et al., 1994; Levenson et al., 1981; McPhail et al., 1981; Stern & Orlowski, 1992). Ces habiletés portent en particulier sur le leadership à exercer par le médecin concernant la prise de ces décisions, le respect des collègues, l'instauration d'un lien de confiance avec le patient et ses proches, l'établissement d'une collaboration entre ceux-ci et les soignants, la transmission d'information et la proposition de soutien (Levenson et al., 1981; Stern & Orlowski, 1992).

Une meilleure reconnaissance des divergences et des conflits entre le médecin et le patient ou ses proches quant à l'orientation des soins, et une documentation de ces divergences et de ces conflits au dossier ont été également remarquées (Stern & Orlowski, 1992). De plus, divers moyens pour gérer les

crises et les conflits ont été développés (Koch et al., 1994; Levenson et al., 1981; Stern & Orlowski, 1992).

Ces auteurs, la plupart des médecins, ont aussi noté des changements progressifs d'attitudes et de pratiques face à la cessation de traitement chez les patients et leurs proches : le reflet probable d'une certaine évolution sociale quant à ces questions. Au fil des années, les patients et leurs proches exprimaient, de plus en plus souvent, leur souhait de participer aux décisions et prenaient les devants auprès des soignants, plus fréquemment, pour que cessent certains soins. L'utilisation de directives préalables était également plus courante (Koch et al., 1994; Stern & Orlowski, 1992).

V. Tendances d'évolution des politiques institutionnelles

Depuis plus d'une quinzaine d'années, de nouvelles politiques institutionnelles américaines et canadiennes ont été publiées. Elles traitent des directives préalables, particulièrement aux États-Unis, dans la foulée du *Patient Self-Determination Act* (Choudhry et al., 1994; Mezey et al., 1997; Oleson et al., 1994; Rasooly et al., 1994). Les autres portent sur l'intégration (ou non) de la notion de *futilité* dans les décisions de soins, en particulier les décisions de réanimation cardiorespiratoire.⁴⁵

Les politiques sur la *futilité* représentent des prises de positions institutionnelles face au large débat concernant la *futilité* qui se déroule en Amérique du Nord depuis plus d'une quinzaine d'années. En effet, de nombreux auteurs ont initié un changement d'orientation des politiques sur la cessation de traitement, en particulier celle de la réanimation cardiorespiratoire. Ces modifications visent à reconnaître la légitimité, pour le corps médical, de cesser certains traitements, même si l'exercice du droit à l'autodétermination du patient

⁴⁵ Danis, 1995; Halevy & Brody, 1996; Kane & Burns, 1997; Tomlinson & Czlonza, 1995; Waisel & Truog, 1995.

s'en trouve limité.⁴⁶ On peut identifier trois types de politique qui reflètent trois prises de position à l'intérieur de ce débat (Society of Critical Care Medicine, 1997; Waisel & Truog, 1995).

La première position représente un relatif statu quo. On y restreint toujours l'utilisation de la notion de *futilité* pour justifier la cessation de traitement à la stricte *futilité* physiologique.⁴⁷ Une telle position promeut, qu'en presque toutes circonstances, les décisions de cessation de traitement soient discutées avec le patient, ou son représentant en cas d'inaptitude, et que les objectifs de soins poursuivis par ces derniers soient respectés (Waisel & Truog, 1995).

Les deux autres positions reconnaissent la légitimité que des soignants exercent des jugements de valeur sur les buts devant animer la prestation des soins, en vue d'orienter activement ces mêmes soins. Mais le niveau d'autorité reconnu à ce jugement y diffère. La deuxième position propose diverses définitions substantives de la *futilité*, basées sur des critères médicaux diagnostiques et pronostiques.⁴⁸ Lors d'une situation clinique particulière, si le médecin reconnaît qu'une intervention thérapeutique est *futile* en fonction des critères diagnostiques et pronostiques préétablis, cette intervention peut être

⁴⁶ Hackler & Hiller, 1990; Halevy & Brody, 1996; Jecker & Schneiderman, 1993; Johnson, 1998; Lo, 1991; Murphy, 1994; Murphy & Finucane, 1993; Nazerli, 1996; Senn, 1994; Tomlinson & Czlonza, 1995.

⁴⁷ La *futilité* physiologique réfère à l'impossibilité qu'un traitement puisse résulter en un effet physiologique dans les circonstances où son utilisation est envisagée. Par exemple, la réanimation cardiorespiratoire est *futile* en situation d'arrêt cardiorespiratoire faisant suite à une décapitation ou une rupture cardiaque. Une antibiothérapie est *futile* pour une simple infection virale des voies respiratoires supérieures.

⁴⁸ Parmi ces définitions, celle de L.J. Schneiderman et N.S. Jecker (1990) a été particulièrement médiatisée. Elle se formule ainsi : Si un médecin conclut, à partir de son expérience personnelle, ou l'expérience partagée avec ses collègues, ou celle rapportée dans la littérature, qu'une intervention a moins de 1% de chance de succès, cette intervention peut être considérée *futile*. Des traitements qui n'ont pour effet que de maintenir en vie une personne inconsciente de manière permanente ou qui ne permettent d'envisager une survie sans dépendance de « soins intensifs » devraient également être considérés *futiles*. Murphy et Finucane (1993) proposent de déterminer la *futilité* de la RCR en fonction de catégories diagnostiques qui, selon la recherche contemporaine, présentent un pronostic très réservé même si une RCR est réalisée à la suite d'un arrêt cardiorespiratoire. En 1993, ils donnaient pour exemples des patients atteints 1) d'une cirrhose classe C de Child ; 2) d'un cancer métastatique ; 3) du SIDA présentant plus d'une pneumonie à pneumocystis carinii ; 4) d'une démence sévère résultant en un hébergement en institution de soins de longue durée.

cessée unilatéralement par le médecin avec l'assentiment recherché ou non du patient, ou de son représentant en cas d'inaptitude (Murphy & Finucane, 1993; Waisel & Truog, 1995). Dans leur formulation, ces dernières politiques confèrent une autorité décisive au corps médical dans certaines circonstances cliniques. Elles peuvent être relativement insensibles aux préoccupations du patient ou de ses proches, ainsi qu'aux buts que ces derniers poursuivent dans ces circonstances extrêmes de la vie du patient. Leurs buts peuvent grandement diverger de ceux du corps médical (Society of Critical Care Medicine, 1997).

La troisième position conçoit une utilisation limitée de la notion de *futilité* lors de décisions de cessation de traitement. Cette position fait reposer l'établissement de la *futility* d'une intervention sur des critères procéduraux séquentiels incluant les différentes parties concernées (soignants, patient, proches, autres instances institutionnelles). Les buts visés par les soins et l'utilité des interventions diagnostiques et thérapeutiques en regard de ces buts et de la situation clinique du patient (telle que comprise par chacun) sont soumis à la discussion visant le consensus, à la négociation et à la résolution de conflit (Halevy & Brody, 1996; Society of Critical Care Medicine, 1997; Tomlinson & Czltonza, 1995). Cette position a un double avantage : 1) une reconnaissance de la légitimité d'exercer un jugement médical sur la pertinence d'interventions visant la prolongation de vie dans certaines situations cliniques de fin de vie ; 2) sans conférer à ces jugements une autorité surpassant celle du patient ou de son représentant. Toutefois, plusieurs auteurs rapportent que l'application de ces politiques demeure insatisfaisante en situations conflictuelles. C'est le cas si la culture institutionnelle ne supporte pas la mise en œuvre de stratégies pour améliorer la communication ainsi que la confiance entre les soignants, le patient et ses proches (Fins & Solomon, 2001; Rubin, 1999).

Les institutions de soins de longue durée ont dû également prendre position à l'intérieur de ce débat. Plusieurs auteurs ont recommandé que les politiques institutionnelles de ces milieux limitent l'accès à la réanimation

cardiorespiratoire auprès de leur clientèle en se basant sur des arguments ou des critères pronostiques⁴⁹ (Fisher, 1989; Gordon & Cheung, 1991; Murphy, 1988; Murphy, 1994; Nazerali, 1996). Au Wisconsin, en 1994, 43 % des institutions de SLD avaient de telles politiques. Les autres institutions ont conservé le standard antérieur où une réanimation est tentée en cas d'arrêt cardiorespiratoire, à moins d'une ordonnance de non-réanimation explicite au dossier, avec une présomption en faveur de la vie en cas d'incertitude (Kane & Burns, 1997). Il est à noter que plusieurs institutions ayant conservé ce dernier standard ont opté pour des discussions routinières du statut de RCR avec leurs résidents ou leurs représentants. Cette pro-activité peut réduire très nettement l'incidence des tentatives de RCR due à la non-clarification du statut de RCR avant l'arrêt cardiorespiratoire (Nazerali et al., 1998; Professional Advisory Committee to de minister of health ;Vancouver, B.C., 1989).

Les trois positions précitées sur la *futilité* sont maintenant retrouvées dans plusieurs lignes directrices d'associations médicales américaines et canadiennes.⁵⁰ Ces associations ont probablement jugé nécessaire de prendre position, pour guider leurs membres, devant les divergences profondes au sein de la communauté médicale et bioéthique en Amérique du Nord, ayant émergé de ce débat. J'en traiterai dans le prochain chapitre.

⁴⁹ Plusieurs études américaines et canadiennes ont tenté d'évaluer le taux de survie post-réanimation cardiorespiratoire chez des patients hébergés en institution de soins de longue durée. Les taux de survie immédiate (à 24 heures) varient entre 11% (n=117) et 32% (n=41). Les taux de survie post-hospitalisation vont de 0% (n=45) à 10.5% (n=114). L'étude de Tresch et al. (1992) est particulièrement révélatrice. Il s'agit d'une des rares études prospectives (sur 4 ans) où 196 arrêts cardiaques avec tentative de RCR ont été étudiés. Le taux de survie immédiate était de 19 % et le taux de survie post-hospitalisation était de 5%. Deux sous-groupes se sont toutefois dégagés : 1) Les patients ayant présenté un arrêt cardiaque devant témoin sur une arythmie ventriculaire ont eu un taux de survie post-hospitalisation de 27%. 2) Les autres ont vu leur taux de survie se réduire à 2.5% (Applebaum et al., 1990; Awoke et al., 1992; Ghush et al., 1995; Gordon, 1993; Tresch et al., 1993).

⁵⁰ American Heart Association, 1992; American Medical Association, 1991; American Medical Association, 1999; Association médicale canadienne et al., 1994; Association médicale canadienne et al., 1995; Association médicale canadienne et al., 1999; Society of Critical Care Medicine, 1997.

§

En résumé, les politiques institutionnelles sur les décisions de soins en fin de vie se sont instituées en réponse aux pratiques nouvelles de cessation de traitement, dans les années 70. Leurs buts principaux étaient de définir les standards devant encadrer ces nouvelles pratiques de soins. D'abord élaborées en milieu hospitalier de soins généraux et spécialisés, ces politiques sont également apparues en institution de soins de longue durée, quelques années plus tard. Les principes directeurs et les procédures décisionnelles que ces politiques veulent promouvoir sont généralement cohérents avec le cadre juridique et le discours bioéthique dominant ; on y retrouve une forte reconnaissance du respect de l'autonomie du patient et on y incite, en situation d'inaptitude, à recourir au consentement substitué. La fréquence de ces politiques a augmenté de manière importante au cours des vingt-cinq dernières années. Celles-ci influencent de manières diverses les pratiques de cessation de traitement des soignants auxquels elles s'adressent.

Toutefois, depuis une quinzaine d'années, en raison de difficiles conflits entre soignants, patient et proches sur l'utilité ou la pertinence d'offrir certains traitements visant la prolongation de la vie dans certaines situations cliniques de fin de vie, des modifications de ces politiques ont été proposées et mises en œuvre. Néanmoins, il demeure que les controverses et les difficultés à l'origine de ces modifications n'ont pas trouvé de solution et de résolution entièrement satisfaisantes pour les différentes parties concernées.

CHAPITRE 3

Lignes directrices d'associations de médecins et d'infirmières sur les décisions de soins en fin de vie

De nombreux organismes et associations de médecins et d'infirmières ont établi des lignes directrices pour les intervenants de la santé concernant les décisions de soins en fin de vie ou lors de graves maladies. La plupart de celles-ci ont été publiées dans des journaux spécialisés. J'ai pu en identifier plus d'une trentaine, à travers une recherche sur MEDLINE et la visite des sites WEB des principales associations nationales américaines et canadiennes de médecins et d'infirmières en pratique générale, en médecine interne, en gériatrie et en soins intensifs.⁵¹

Association médicale canadienne (AMC) et Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC)

- 1984 : Joint statement on terminal illness: A protocol for health professionals regarding resuscitative intervention for the terminaly ill (1984) ;
- 1995 : Déclaration conjointe sur la réanimation (mise à jour 1995); sommaire de politique de l'AMC (1995) ;
- 1999 : Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins; Politique de l'AMC (1999) ;

Association canadienne médicale (AMC)

- 1992 : Advanced directives for resuscitation and other life-saving or sustaining measures (1992) ;
- 1994 : Déclaration conjointe sur la réanimation; sommaire de politique de l'AMC (1994) ;
- 1995 : Core and comprehensive health care services: 1. Introduction to the Canadian Medical Association's decision-making framework;(1995) ;
- 1998 : Euthanasia and assisted suicide ; update 1998 (1998) ;

Canadian Critical Care Society position paper (CCCS)

- 2000 : Withholding or withdrawal of life support: the Canadian Critical Care Society position paper (Rocker & Dunbar, 2000) ;

⁵¹ Dans près de la moitié de ces productions, une participation d'infirmières a pu être notée. Les associations nationales d'infirmières et infirmiers du Canada et des États-Unis (AIIC et ANA) et les associations d'infirmières de soins intensifs (Canadian Association of Critical Nurses et American Association of Critical Care Nurses) ont été particulièrement actives (voir ci-haut). Dans plusieurs sociétés médicales américaines, une ou deux infirmières ont participé aux travaux des comités de travail et de rédaction, principalement composés de médecins (American College of Chest Physicians / Society of Critical Care Medicine Consensus Panel, 1990; American Thoracic Society & Medical Section of the American Lung Association, 1991; Society of Critical Care Medicine, 1990; Society of Critical Care Medicine, 1997; Truog et al., 2001b).

Collège des médecins de famille du Canada (CMFC)

- 2000 : La déclaration sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide; Comité d'éthique du Collège des médecins de famille du Canada (MacLachlan & Hébert, 2000) ;

American Medical Association (AMA)

Council on Ethical and Judicial Affairs

- 1991 : Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders (1991) ;
 1992 : Decision near the end of life (1992) ;
 1999 : Medical futility in end-of-life care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs (1999) ;

Council on Scientific Affairs

- 1996 : Good care of the dying patient (1996) ;

American Nurses' Association (ANA)

- 1991 : Nursing and the Patient Self-Determination Acts; American Nurses' Association Position Statement (1991a) ;
 1991 : Promotion of comfort and relief of pain in dying patients; American Nurses' Association Position Statement (1991b) ;
 1992 : Foregoing Nutrition and hydration: American Nurses' Association Position Statement (1992a) ;
 1992 : Nursing care and Do-Not-Resuscitate decisions: American Nurses' Association Position Statement (1992b) ;
 1994 : Active euthanasia; American Nurses' Association Position Statement (1994a) ;
 1994 : Assisted suicide; American Nurses' Association Position Statement (1994b);

American College of Physicians (ACP)

- 1989 : American College of Physicians Ethics Manual Part 2 : The physician and society; research; life-sustaining treatment; other issues (1989) ;
 1998 : Ethics Manual; Fourth edition (1998) ;

American College of Emergency Physicians (ACEP)

- 1985 : Medical, moral, legal, and ethical aspects of resuscitation for the patient who will have minimal ability to function or ultimately survive (1985) ;
 1992 : Ethical aspects of resuscitation; Ethics Committee of the American College of Emergency Physicians (1992) ;

Society of Critical Care Medicine (SCCM)

- 1990 : Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine (1990) ;
 1990 : American College of Chest Physicians/ Society of Critical Care Medicine Consensus Panel : Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation, and withdrawal of intensive care (ACCP/SCCM 1990) ;
 1997 : Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments (1997) ;
 2001 : Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine (Truog et al., 2001a) ;
 2002 : Clinical practice guidelines for the sustained use of sedatives and analgesics in the critically ill adults; approved by the Council of SCCM (Jacobi et al., 2002) ;

American Geriatrics Society (AGS)

- 1996 : Making treatment decisions for incapacitated older adults without advance directives. AGS Ethics Committee. American Geriatrics Society (1996) ;
 1998 : Care of dying patients: statement; American Geriatrics Society Ethics Committee (1998a) ;
 1998 : Physician-assisted suicide and voluntary active euthanasia; American Geriatrics Society Ethics Committee (1998b) ;

Ces lignes directrices traitent :

- 1) des ordonnances de non-réanimation ;
- 2) de la cessation (abstention et interruption) de traitements visant la prolongation de la vie autres que la réanimation cardiorespiratoire ;
- 3) des directives préalables ;
- 4) de la *futilité* ;
- 5) de la gestion des conflits ;
- 6) de l'euthanasie et du suicide assisté ;
- 7) d'une promotion générale de « bons soins » en fin de vie.

Les premières lignes directrices ont été publiées dans les années 1980. À l'instar des premières politiques institutionnelles, elles visaient à reconnaître une légitimité professionnelle de réaliser des décisions de soins de cessation de certaines interventions visant la prolongation de la vie et à énoncer des principes et des normes devant encadrer ces procédures décisionnelles et leur implantation (American College of Emergency Physicians, 1985; American College of Physicians, 1989; Canadian Medical Association et al., 1984; NIH, 1986).

Puis, au début des années 1990, de nombreuses associations professionnelles ont produit leurs propres lignes directrices. Dans la foulée du débat sur la notion de *futilité* dans les décisions de soins, la plupart y font alors une référence explicite. Mais les formulations concernant cette notion sont souvent imprécises et ambiguës.⁵² Vers la fin des années 1990, deux associations nationales américaines ont finalement énoncé des positions consensuelles sur la notion de *futilité* (American Medical Association, 1999; Society of Critical Care Medicine, 1997). En 1999, l'Association médicale

⁵² Adams et al., 1992; American College of Chest Physicians/ Society of Critical Care Medicine Consensus Panel, 1990; American Medical Association, 1991; American Thoracic Society & Medical Section of the American Lung Association, 1991; Association médicale canadienne et al., 1994; Association médicale canadienne et al., 1995; Rocker & Dunbar, 2000; Society of Critical Care Medicine, 1990.

canadienne et l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada ont enrichi ce débat, en privilégiant l'angle de « la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant ces soins ».

Dans les dernières années, on a également noté l'apparition de lignes directrices qui traitent des soins adaptés à la fin de vie, concernant particulièrement la mise en œuvre de soins de confort, les médicaments disponibles pour soulager les symptômes et le soutien aux personnes affectées par le deuil.⁵³ Je ne traiterai pas du contenu de ces publications, mais j'en souligne l'apparition. Elles incarnent un souci de plus en plus marqué des associations de médecins et d'infirmières de promouvoir de meilleures pratiques soignantes en fin de vie, particulièrement au niveau du soulagement de la douleur et de la souffrance. Les résultats de plusieurs études, dont celle de SUPPORT (1995) ont démontré des lacunes importantes de ce point de vue, en milieu hospitalier. Un pareil état de fait a stimulé très probablement de telles productions.

Dans les prochaines pages, j'exposerai les lignes directrices de ces associations qui encadrent les décisions de soins en fin de vie. Leur analyse a mis en évidence un consensus en regard de plusieurs thèmes. Par exemple, toutes reconnaissent la nécessité du consentement aux soins et de l'évaluation de l'aptitude du patient. Les différences entre les lignes directrices relèvent davantage de différences de forme et du degré de spécification des normes que de divergences de fond. Il y a toutefois une exception majeure à ce consensus : la notion de *futilité*. Cette exception mérite un examen plus approfondi, pour saisir les différents points de vue en présence ainsi que leur évolution dans le temps. En cohérence avec cette analyse, j'ai privilégié deux axes de présentation : le consensus normatif et son exception : la notion de *futilité*.

⁵³ American College of Physicians & American Society of Internal Medicine, 2002; American Geriatrics Society, 1998a; American Medical Association, 1996; American Nurses' Association, 1991b; Jacobi et al., 2002; Truog et al., 2001a.

Pour faciliter les références aux associations professionnelles, j'ai annoté leur sigle et l'année de publication de la ligne directrice, aux thèmes discutés. Les sigles des associations professionnelles, l'année de publication de la ligne directrice, son titre et sa référence à la liste de références bibliographiques en fin de section ont été exposés en pages 53-54.

I. Consensus normatif des associations de médecins et d'infirmières

Un consensus normatif se dégage de l'analyse des lignes directrices des associations d'infirmières et de médecins canadiens et américains. Sa présentation peut être organisée en fonction des paramètres suivants :

- A) Un cadre éthique général orientant les décisions de soins
- B) Le processus décisionnel promu
- C) Les normes de résolution des conflits
- D) L'implantation et la mise en œuvre des décisions de soins
- E) La révision des décisions de soins
- F) L'encouragement à élaborer des politiques institutionnelles

A) Un cadre éthique général orientant les décisions de soins

Toutes les lignes directrices s'inscrivent dans un cadre éthique commun largement inspiré du discours bioéthique dominant. Il comprend des principes généraux et des valeurs devant orienter la prise de ces décisions. On explicite également plusieurs concepts éthiques devant guider plus spécifiquement les décisions de soins : la règle d'équivalence, la distinction entre la cessation de traitement et l'euthanasie ou l'assistance au suicide, etc.

Principes généraux et valeurs

La plupart des associations professionnelles font des références explicites aux principes généraux et aux valeurs devant guider les décisions de soins en fin de vie. On parle du respect de l'autonomie du patient, de la bienfaisance, de la non-malfaisance, de la préservation de la vie et de la justice

(ACP 1989; AMA 1992; AMC/AIC 1995; ACEP 1995; CCCS 2000).

On précise aussi l'importance de bien connaître et d'adapter les pratiques professionnelles au cadre législatif en vigueur dans sa région. Ce cadre concerne le consentement aux soins en général, les critères d'évaluation de l'aptitude, le consentement substitué et les directives préalables (AMC/AIIC 1995; AGS 1996; CCCS 2000). Sont également soulignées l'identification de besoins d'évolution du cadre juridique et la responsabilité d'exercer des pressions à cet égard en tant que professionnels de la santé (AGS 1996).

Des concepts éthiques plus spécifiques

Plusieurs concepts éthiques orientant assez spécifiquement les décisions de soins en fin de vie ou lors de graves maladies sont énoncés à répétition et de manière consensuelle.

Le consentement libre et éclairé

De cohérence avec le respect de l'autonomie du patient, les décisions de soins en période de fin de vie doivent être réalisées conjointement avec le patient apte, pour qu'il puisse, de manière libre et éclairée, consentir ou refuser ces soins. S'il est inapte, on doit se référer à son représentant pour le consentement aux soins (SCCM 1990 ; ACCP/SCCM 1990 ; AMA 1991 & 1992; ANA 1992b; AMC/AIIC 1995; ACP 1989; CCCS 2000; CMFC 2000). Il y a obligation morale à respecter les préférences exprimées par le patient ou son représentant (AMA 1991; ANA 1992b).

La règle d'équivalence

D'un point de vue éthique, il n'y aurait pas de différence entre l'abstention thérapeutique et l'interruption de traitements déjà en cours (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990 ; AMA 1992; ACP1998; CCCS 2000). En situation d'incertitude diagnostique ou pronostique, il est même généralement justifié de débiter un traitement susceptible d'apporter des bénéfices au patient et de le cesser advenant un échec thérapeutique ou des inconvénients significatifs, que de s'en abstenir par crainte de devoir le cesser (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; AMA 1992; AMC/AIIC 1995; CCCS 2000).

La distinction entre la cessation de traitement, le soulagement de l'inconfort, l'euthanasie et le suicide assisté

Même si la cessation de traitement et le soulagement de la douleur peuvent accélérer le processus mortifère, ces pratiques sont clairement jugées distinctes de l'euthanasie et du suicide assisté (AMA 1992; ANA 1994a & 1994b; ACP1998; AMC 1998; CMFC 2000; CCCS 2000). Dans le cas de l'euthanasie, l'intention première du soignant est de provoquer la mort d'une personne atteinte gravement d'une maladie incurable. Avec ou sans le consentement du malade, il administre une substance dans le but délibéré de provoquer sa mort, rapidement et sans souffrance. Légalement, il s'agit d'un homicide par compassion. Dans le cas du suicide assisté, le soignant soutient activement et intentionnellement une personne gravement atteinte d'une maladie incurable dans la réalisation d'un projet suicidaire. Le soignant fournit alors concrètement à la personne malade, les moyens de mener à terme son projet. Mais c'est cette dernière qui réalise elle-même l'acte ultime de suicide.

Dans le cas du soulagement de la douleur, le but premier est de soulager l'inconfort en acceptant les risques d'accélérer le processus du mourir qui y sont associés. Par contre, cette accélération du processus mortifère n'est pas intentionnellement recherchée. Dans le cas de la cessation de traitement, l'intention première n'est pas de provoquer la mort, mais plutôt de cesser une ou des interventions qui, dans les circonstances, n'apportent plus les bénéfices escomptés et dont la poursuite induit des inconvénients significatifs pour le patient.

À l'heure actuelle, aucune association professionnelle canadienne ou américaine ne reconnaît la légitimité de l'euthanasie et du suicide assisté. Toutes les associations exhortent leurs membres à ne pas exercer ces pratiques. Par contre, elles insistent sur la nécessité d'augmenter de manière importante l'accès à des soins palliatifs de qualité pour les personnes en fin de vie (ACP 1989; AMA 1992; ANA 1994a & 1994b; AGS 1998; AMC 1998; CMFC 2000).

Quand le soignant se trouve confronté à des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté de la part d'un patient ou de ses proches, il doit activement évaluer les motifs, clarifier les besoins et tenter de trouver des solutions alternatives signifiantes pour CEUX-CI (AGS 1998; ACM, 1998; CMFC 2000).

Le respect de la vie

En situation d'incertitude diagnostique et pronostique, plusieurs associations optent pour une présomption en faveur de la vie et conseillent de tenter un essai thérapeutique curatif permettant de clarifier l'incertitude (SCCM 1990 ; ACCP/SCCM 1990; AMA 1991; ACEP 1992; AMC/AIC 1995). Si l'absence de bénéfice est constatée, il devient alors pertinent d'envisager la cessation de ces traitements (SCCM 1990 ; ACCP/SCCM 1990).

La qualité de vie

La qualité de vie se veut un critère décisionnel à considérer (SCCM 1990). Lorsque le patient est apte, il développe sa propre perception de sa qualité de vie et il en tient compte dans ses choix de soins, les buts qu'il poursuit (ACEP 1992; ACP 1989). Pour le patient inapte, l'utilisation de cette notion est sujette à controverse en raison de la subjectivité inhérente à toute évaluation par un tiers de la qualité de vie d'une personne. Pour cette raison, la notion de qualité de vie doit être utilisée avec précaution auprès de ces patients (ACEP 1992; ACP 1989).

La proportionnalité

On reconnaît généralement qu'il n'y a pas de catégorie particulière de traitement pouvant être jugée toujours essentielle à poursuivre en toutes circonstances (AMA 1992). C'est la proportionnalité des interventions en fonction des circonstances qui est déterminante et non le type de traitement envisagé (SCCM 1990; ANA 1992a). La proportionnalité se définit comme l'évaluation par le patient, ses proches et les soignants des bénéfices, des avantages, des inconvénients et des risques associés à une intervention médicale, pour déterminer si cette alternative d'action est justifiée (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; AMA 1992; ANA 1992a; ACEP 1992).

Le respect des différences culturelles et religieuses

Les attitudes face à la maladie et la mort liées à la culture et aux croyances religieuses peuvent influencer de manière significative les buts poursuivis par les patients ou leurs proches en regard des soins. Certaines associations soulignent l'importance du respect des différences culturelles et religieuses (AMC/AIIC 1995).

Le respect des normes de la pratique professionnelle (intégrité professionnelle)

Si un patient ou son représentant demande une intervention diagnostique ou thérapeutique qui va à l'encontre des normes de la pratique professionnelle ou qui cause une perte de fonction, une mutilation ou des douleurs disproportionnées en rapport aux bénéfices attendus, le professionnel n'est pas obligé d'offrir ce traitement (AMA 1992; SCCM 1997; CCCS 2000).

L'allocation des ressources au sein du système de santé

Dans un contexte de ressources biomédicales limitées, le médecin doit, au chevet du malade (micro-allocation), agir en fonction du meilleur intérêt de celui-ci (ACCP/SCCM 1990; ACP 1989; AMC 1995). Donc, des décisions de cessation de traitement pour des motifs de ressources limitées ne devraient pas être réalisées unilatéralement par le médecin, en dehors de procédures d'allocation des ressources déjà définies au niveau intermédiaire et à un niveau général (AMC 1995; ACCP/SCCM 1990). Le niveau intermédiaire, ou de méso-allocation, correspond à celui des institutions de soins de santé ou des instances administratives régionales. Le niveau général, ou de macro-allocation, correspond aux instances gouvernementales, à l'électorat, ou encore aux regroupements professionnels. Le processus d'allocation des ressources aux niveaux intermédiaire et général devrait être guidé par un souci de la qualité des soins, un souci éthique, en particulier d'équité et d'efficience, et un souci économique (AMC 1995; SCCM 1997). Les procédures d'allocation et les valeurs qu'elles sous-tendent devraient être rendues publiques et viser une consultation démocratique (SCCM 1997). Les médecins et les infirmières devraient y participer activement afin d'orienter les priorités en fonction des données scientifiques les plus récentes et des difficultés vécues au chevet du

malade (ACCP/SCCM 1990; ACP1989) Lorsqu'il y a une limitation des ressources d'origine économique rendant indisponibles des traitements dont le patient pourrait bénéficier, le médecin doit en informer celui-ci (ACP 1989).

B) Le processus décisionnel promu

Les lignes directrices détaillent précisément les normes devant réguler le processus décisionnel. On y spécifie la nécessité d'établir une relation interpersonnelle signifiante et une bonne communication. On aborde également le *momentum* des décisions de soins et le modèle décisionnel promu. Ce modèle préconise une participation conjointe du médecin et du patient, ou de son représentant en cas d'inaptitude, en vue de l'obtention d'un consentement libre et éclairé aux soins.

L'établissement d'une relation et d'une bonne communication

L'établissement d'une relation interpersonnelle entre le soignant, le patient et ses proches est jugé essentiel, ainsi qu'une communication franche et ouverte (ACP 1989; SCCM 1990 ; ACCP/SCCM 1990; ACEP 1992; AMC/AIIC 1995; CCCM 2000). En situation de détérioration aiguë de l'état de santé, la communication doit être soutenue tout au long de l'épisode de soins (ACP 1989). Les soignants doivent être sensibles, attentionnés et compréhensifs envers les patients et leurs proches. Ils doivent tenir compte des émotions et des souffrances générées par l'anticipation concrète de la mort (CCCS 2000). Les discussions concernant les décisions de soins doivent se faire avec compassion et sans hâte. Lors de la transmission d'information, le langage utilisé doit être accessible (AMC/AIIC 1995; CCCM 2000). On doit permettre un temps de réflexion et de délibération, parfois sur plusieurs rencontres (CCCS 2000; SCCM 1990). Les soignants devraient favoriser la communication entre le patient et ses proches (SCCM 1990; AMC/AIIC 1995). Ils doivent aussi soutenir ces derniers dans les périodes difficiles, et ce tout au long de l'épisode de soins (ACP 1989; SCCM 1990 ; ACCP/SCCM 1990; AMC/AIIC 1995; CCCS 2000). Le développement de compétences dans l'ensemble de ces domaines est également préconisé (ACEP 1989).

Le momentum des décisions de soins

Unanimentement, on reconnaît l'importance que les soignants tiennent des discussions anticipées avec le patient pour connaître ses préférences en regard de la fin de vie et des décisions de soins qui y sont souvent réalisées, notamment en regard de la RCR (ACP 1989; SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; AMA 1991; CMFC 2000 ; CCCS 2000). Ces discussions peuvent être entreprises lors d'une hospitalisation ou d'un suivi clinique dans la communauté. Pendant une hospitalisation, la présentation du plan de soins au patient est un moment propice à ces discussions (AMC/AIIC 1995). Cet échange s'avère fortement pertinent pour les patients gravement malades et chez qui la probabilité de réussite de la RCR est faible (AMC/AIIC 1995). Ces discussions peuvent être mises en rapport avec les problèmes de santé du patient et de leur évolution possible. Elles peuvent aussi concerner des situations fictives pertinentes (un arrêt cardiaque, un état végétatif chronique ou la dépendance à un respirateur pour toute la vie). L'infirmière (ANA 1991a & 1992b) et le médecin sont invités à prendre l'initiative de ces discussions. Ils devraient également encourager le patient à discuter de ces sujets avec ses proches, à identifier un mandataire en cas d'inaptitude future et à rédiger formellement des directives préalables (ACP 1989; SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; AMA 1991; AMC/AIIC 1995; CMFC 2000; CCCS 2000). Les choix exprimés devraient être notés au dossier du patient et révisés périodiquement (ACP 1989; AMA 1991; SCCM 1990).

Advenant un état d'inaptitude et que le patient ait rédigé une directive préalable, la reconnaissance légale du document n'est pas nécessaire pour permettre son utilisation lors de décisions de soins (CCCS 2000). Si le patient a verbalement exprimé des volontés, sans les avoir rédigées, elles devraient aussi être respectées (CCCS 2000).

Lors d'une détérioration très grave de l'état de santé, les décisions de soins concernent davantage la détermination du but des interventions dans les circonstances et la poursuite ou non de certains traitements spécifiques en

tenant compte de ce but, de la situation du patient et de son évolution. La prise de décisions conduit à des ordonnances au dossier médical.

La prise de ces décisions peut être suscitée par des demandes du patient ou de ses proches, mais le plus souvent, ce sont les soignants qui doivent les amorcer (SCCM 1990). Ils le font lorsqu'ils jugent, en fonction de leur expertise, pour un patient particulier:

- 1) que le but des soins, jusqu'alors poursuivi, ne peut plus être atteint (SCCM 1990) ;
- 2) que le pronostic de survie du patient est très peu élevé (ACP 1989; AMC/AIIC 1984; SCCM 1990 ; ACCP/SCCM 1990) ;
- 3) que dans la situation, les bénéfices des interventions sont ou seraient disproportionnés à leurs inconvénients (SCCM 1990).

Ce questionnement sur la pertinence de poursuivre ou de cesser certains traitements vitaux pour un patient, trouve sa justification dans l'approche de soins suivante : lorsqu'une situation de fin de vie est clairement appréhendée par les soignants, il faut éviter de prolonger le processus mortifère d'un patient, par l'administration de traitements disproportionnés à sa situation. Il faut également encourager l'orientation des soins vers le soulagement de la douleur et de l'inconfort du patient (ACP 1989; SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; AMC/AIIC 1995).

Plusieurs associations s'accordent à reconnaître au médecin une responsabilité particulière à amorcer ces décisions de soins et de coordonner la communication et la recherche de l'opinion de chacune des parties concernées, dont les membres de l'équipe de soins (ACP 1989; SCCM 1990 ; ACCP/SCCM 1990; ACEP 1992; AMC/AIIC 1995).

Une prise de décisions de soins conjointe visant le consentement libre et éclairé

Quand on reconnaît la pertinence d'envisager la cessation de certains traitements, le processus décisionnel devrait être réalisée conjointement avec le médecin, le patient et ses proches si le patient le souhaite, en vue d'un consentement libre et éclairé aux soins. D'abord, le médecin doit évaluer l'aptitude du patient à cet égard (ACP 1989; AMA 1992; AMC/AIIC 1995).

L'évaluation de l'aptitude à consentir

Tout patient est présumé apte à moins d'une évaluation démontrant son inaptitude (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990). Lorsque le patient a une maladie pouvant causer un degré d'inaptitude, il ne doit pas être présumé inapte ; le médecin devrait évaluer la capacité de ce dernier à participer à chaque prise de décision, sauf si l'incapacité est évidente (AGS 1996). Certaines lignes directrices précisent des critères d'évaluation (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; AGS 1996; CCCS 2000) ; d'autres réfèrent leurs membres aux législations en vigueur dans leur région (AMC/AIIC 1995). Certaines associations précisent l'importance, dans une situation d'inaptitude temporaire ou fluctuante, de retarder certaines décisions portant à conséquence, pour que le patient puisse y participer le plus activement possible (SCCM 1990).

Une prise de décisions de soins guidée par les buts des soins

Le patient ou son représentant (en cas d'inaptitude) avec l'aide du médecin, doit déterminer les buts qu'il poursuit par l'intervention médicale : prolonger la vie en fonction d'une certaine durée, récupérer un état fonctionnel, soulager les symptômes ou préserver le confort (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; CCCS 2000). Par la suite, il doit déterminer les alternatives thérapeutiques et diagnostiques qui lui permettent le mieux d'atteindre ces buts (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990). Pour ce faire, le médecin doit lui exposer les faits cliniques pertinents (les diagnostics, le pronostic, les alternatives diagnostiques et thérapeutiques, ainsi que les risques et les bénéfices qui leur sont associés) (ACP 1989; ACCP/SCCM 1990). L'exposé doit être honnête (CCCS 2000) et entier (AMC/AIIC 1995) pour permettre au patient ou à son

représentant de prendre une décision éclairée. Le médecin devrait émettre une recommandation médicale où les bénéfices des interventions proposées surpassent les risques potentiels (ACCP/SCCM 1990).

Les buts recherchés par le patient ou par celui qui le représente peuvent être ancrés en des valeurs personnelles ou socioculturelles particulières et certaines convictions religieuses différentes de celles des soignants. Les soignants se doivent d'être respectueux à l'égard de ces différences (ACP 1989 ; CCCS 2000).

Si une incertitude persiste quant à la possibilité de réaliser les buts visés par les soins, un essai thérapeutique ou sa poursuite serait pertinent (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; CCCS 2000).

Le patient apte

Les soignants doivent être sensibles au souhait du patient apte que ses proches puissent participer activement au processus décisionnel (CCCS 2000). Basé sur le respect de l'autonomie des personnes, on reconnaît qu'en dernière instance, c'est le patient apte qui décide de la poursuite, d'une interruption ou d'une abstention diagnostique ou thérapeutique (ACP 1989; SCCM 1990 ; ACCP/SCCM 1990; AMA 1992; AMC/AIIC 1995; CCCS 2000; CMFC 2000). Lorsqu'un patient exprime un refus d'intervention et que ce refus paraît ne pas correspondre à son meilleur intérêt, selon le médecin, ce dernier se doit d'explorer les motifs du patient et de tenter une correction de mauvaises perceptions et d'incompréhensions (AMA 1992). Toutefois, si le refus persiste, le médecin se doit de respecter le choix du patient (AMA 1992 ; SCCM 1990 ; ACCP/SCCM 1990 ; CCCS 2000). Si les proches s'opposent au choix du patient, ces divergences devraient être discutées. Mais en final, c'est le choix du patient qui prime (ACP 1989 ; SCCM 1990 ; CCCS 2000).

Le patient inapte

Lorsque le patient est inapte à consentir aux soins, un représentant doit être identifié par les soignants pour les décisions de soins. Ce représentant doit

avoir une reconnaissance morale et légale. Généralement, on reconnaît l'ordre hiérarchique suivant : le représentant désigné par voie légale (mandataire, tuteur ou curateur, « *guardian* »), sinon le conjoint, sinon les enfants, sinon un proche parent, sinon une connaissance du patient lui manifestant un intérêt certain (ACP 1989; SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; AGS 1996). On rappelle aussi que la validité légale de la représentation varie selon le cadre juridique en vigueur dans la région concernée (CCCS 2000).

D'un point de vue moral, le représentant doit connaître les valeurs et les souhaits de la personne, être prêt à les respecter et ne pas avoir de conflit d'intérêt ou émotif (ACP 1989; SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; AGS 1996). Certains précisent que la validité morale devrait avoir une préséance sur la validité légale du représentant (ACP 1989; ACCP/SCCM 1990). Le médecin qui doit agir en avocat du patient et rechercher le meilleur intérêt de ce dernier, doit évaluer cette validité morale (ACP 1989).

Lorsqu'il est impossible d'identifier un représentant pour le consentement aux soins et que le patient n'a exprimé aucune volonté préalable pertinente, certaines recommandations sont émises. Ces recommandations veulent répondre à la déficience de mécanismes socialement reconnus pour ces situations particulières. Ces situations, même si elles sont rares, peuvent nuire au bien-être de patients en retardant, ou même en les excluant de l'administration de certains traitements ou leur cessation, ou l'introduction de soins de confort, par crainte de représailles juridiques. Le contexte légal en vigueur devrait donner au patient inapte les mêmes droits que ceux du patient apte, dont celui d'une « mort naturelle et confortable » (AGS 1996).

Les recommandations favorisent deux options qui ne sont pas mutuellement exclusives. Premièrement, un groupe de soignants qui interviennent activement auprès du patient (équipe multidisciplinaire) peut déterminer les buts des soins et un plan de traitement permettant d'atteindre ces buts (AGS 1996). Un comité d'éthique institutionnel pourrait également y participer (SCCM 1990; AGS 1996).

Dans les situations difficiles ou conflictuelles, une instance externe pourrait réévaluer la prise de ces décisions (AGS 1996). La deuxième option consiste à désigner, pour la personne inapte à long terme et sans représentant identifiable, un représentant reconnu légalement. Cette option s'avère nettement préférable mais n'est pas toujours existante selon les régions (AGS 1996; CCCS 2000). Quand cette option juridique existe, le processus de désignation varie; au Québec, il consiste en l'établissement d'une curatelle publique. Le processus est usuellement amorcé par les intervenants du milieu de la santé.

Une fois le représentant du patient inapte identifié, le médecin fait participer ce dernier dans les décisions de soins (ACP 1989; ACCP/SCCM 1990; AMA 1991; ANA 1992b; AGS 1996; CCCS 2000; ACP 1998). C'est le représentant qui consent alors aux soins (CCCS 2000). Le médecin lui expose les faits cliniques pertinents, comme il l'aurait fait avec le patient lui-même, si celui-ci avait été apte (ACCP/SCCM 1990). Si le patient a exprimé antérieurement des volontés pertinentes (verbales ou écrites) en regard de la situation actuelle, celles-ci devraient être respectées par les soignants et le représentant (ACCP/SCCM 1990; AMA 1991; AMC/AIIC 1995; CCCS 2000; CMFC 2000). Si de telles volontés sont inexistantes, le représentant doit prendre les décisions en exerçant un jugement substitué ou en privilégiant le meilleur intérêt du patient (ACP 1989; SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; AMA 1991; ANA 1992b; AGS 1996; CCCS 2000; ACP 1998). En général, les lignes directrices américaines accordent une préséance morale à l'exercice d'un jugement substitué par le représentant du patient inapte plutôt qu'à la détermination de son meilleur intérêt, en cohérence avec leur cadre juridique. Au Canada, la préséance est accordée à la détermination du meilleur intérêt (AMC/AIIC 1995; CCCS 2000; CMFC 2000).

C) Les normes de résolution des conflits

En cas d'un conflit marqué, la recherche d'une résolution est recommandée. Quatre stratégies sont suggérées.

- 1) Tenter une conciliation par la discussion, la consultation ou la recherche d'autres alternatives (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; AGS 1996; ACP1998; CCCS 2000). On peut s'entendre, entre autres, sur un essai thérapeutique pendant une

certaine période, ou encore mettre en rapport de la situation du patient avec les buts poursuivis et les difficultés d'atteindre ces buts (SCCM 1990).

- 2) Mettre en place et utiliser des mécanismes institutionnels (exemple : chef de département, comité d'éthique, consultant en éthique) visant la résolution du conflit (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990b; ANA 1992b; AGS 1996; ACP1998; CCCS 2000).
- 3) En cas de non-résolution du conflit et si le médecin ou l'infirmière (ANA 1991a) ou un autre soignant (CCCS 2000) s'objecte d'un point de vue moral à la décision, un transfert de la prise en charge du patient à un autre collègue professionnel doit être tenté (ACP 1989; SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; ANA 1992b; ACP1998; CCCS 2000).
- 4) Le recours aux tribunaux ne devrait être fait qu'en dernière instance (SCCM 1990; ACCP/SCCM 1990; ACP1998; CCCS 2000).

Ces conflits peuvent concerner les différents acteurs décisionnels. En cas de conflits intra-familiaux, les soignants ont une responsabilité à aider la construction d'un accord et à offrir, s'il y a lieu, des moyens institutionnels de résolution (SCCM 1990).

D) L'implantation et la mise en œuvre des décisions de soins

Si la cessation de certains traitements visant la prolongation de la vie est décidée, une telle réorientation des soins ne doit pas être perçue et effectuée comme un abandon du patient. L'attention des soignants doit se rediriger, en partie ou totalement, sur le soulagement de la souffrance et de l'inconfort du patient ainsi que le soutien aux proches (ACP 1989; ACEP 1992; AMA 1992; SCCM 1990; AMC/AIC 1995; CCCS 2000). Lorsque le soulagement de la douleur est requis et accepté par le patient (ou son représentant en cas d'inaptitude), il est moralement justifié d'utiliser la médication nécessaire à cette fin, même si cet usage peut accélérer le processus mortifère en cours (règle de l'acte à double effet) (ANA 1991b; AMA 1992; SCCM 1990; CCCS 2000; CMFC 2000). Si le patient et/ou ses proches le souhaitent, on devrait tenter l'organisation d'un transfert des soins au domicile, avec le soutien et les ressources nécessaires (SCCM 1990).

Le médecin est responsable d'inscrire au dossier les décisions prises et leurs justifications (AMA 1991). Les buts des soins, les décisions spécifiques et le contenu des entretiens avec le patient ou son représentant en regard de ces décisions devraient être notés au dossier médical (ACP1989; SCCM 1990; ANA 1992b; AMC/AIIC 1995; CCCS 2000). La circulation de l'information au sein de l'équipe de soins est également importante pour assurer une cohérence dans l'approche de l'équipe face au patient et à ses proches (ACP 1989; SCCM 1990; ANA 1992b; CCCS 2000; AMC/AIIC 1995).

L'inscription d'une ordonnance de non-RCR au dossier d'un patient ne doit pas entraîner la cessation d'autres traitements. La cessation de ceux-ci doit être discutée spécifiquement, idéalement à l'intérieur d'un plan global de soins (ACP 1989; AMA 1991; ANA 1992b; AMC/AIIC 1995).

E) La révision des décisions de soins

Le médecin et les autres membres de l'équipe de soins doivent être attentifs à la possibilité de changement dans les buts de l'intervention médicale ou au niveau des soins spécifiques souhaités par le patient ou son représentant. Ils doivent prévoir des mécanismes de révision périodique des décisions de soins qui tiennent compte de la modification de la condition du patient et des buts visés par les soins (ACP 1989; SCCM 1990; ANA 1992b; AMC/AIIC 1995; CCCS 2000). Cette révision devrait être réalisée sur-le-champ si le patient change d'avis ou si son état se modifie de manière majeure et imprévue (AMC/AIIC 1995).

F) L'encouragement aux institutions à élaborer des politiques

Plusieurs lignes directrices encouragent les institutions de soins de santé à se doter spécifiquement de politiques institutionnelles sur les ordonnances de non-réanimation, sur la futilité et le règlement des conflits (ACP 1989; AMA 1991; ANA 1992b; AMC/AIIC 1995). L'*American Nursing Association* encourage ses membres à participer aux processus d'élaboration de ces politiques (ANA 1992b).

II. Une exception au consensus : la *futilité*

Depuis le début des années 90, plusieurs associations ont introduit, dans leurs lignes directrices, une référence à la notion de *futilité*. Elles l'ont faite par des formulations variées et souvent ambiguës.⁵⁴ Toutefois, certaines ont clarifié leur position de manière élaborée depuis 1997 (American Medical Association, 1999; Society of Critical Care Medicine, 1997). Pour comprendre cette évolution, j'exposerai ces différentes positions dans les prochaines pages.

Les premières lignes directrices se caractérisent par une absence de référence à la *futilité* des interventions dans leur argumentation justifiant la cessation de traitement (American College of Emergency Physicians, 1985; American College of Physicians, 1989; Canadian Medical Association et al., 1984).

À partir du début des années 90, la notion de *futilité* fait son apparition. Elle est d'abord utilisée au sens stricte de la *futilité* physiologique :

« If general medical opinion considers a particular treatment as futile (not altering the patient's immediate survival nor offering any advantage over alternative treatments), then this alternative need not be performed or even discussed with the patient and/or his surrogate. However, if statistical likelihood of survival or improvement is as low as 5 percent, the physician should review this alternative with the patient and/or his surrogate. » (ACCP/SCCM 1990)

« A healthcare professional has no obligation to offer, begin, or maintain a treatment which, in his or her best judgement, will be physiologically futile (...). » (SCCM 1990)

Si un traitement est considéré *futile* en d'autres sens que la *futilité* physiologique, par exemple une faible probabilité de succès ou la prolongation d'une vie de pauvre qualité, sa cessation doit alors être discutée avec le patient ou son représentant. Du point de vue de la cessation de traitement, l'utilisation de cette définition de la *futilité* restreint son usage à de rares situations; par exemple,

⁵⁴ American Heart Association, 1992; American Medical Association, 1991; American Thoracic Society & Medical Section of the American Lung Association, 1991; Association médicale canadienne et al., 1995; Association médicale canadienne et al., 1999.

une réanimation cardiorespiratoire est *futile* lors d'une décapitation ou en présence d'une rigidité cadavérique.

Puis, certaines associations ont élargi le sens donné à la définition de la *futilité*, mais de manière ambiguë et souvent incohérente :

« A physician is not ethically obligated to make a specific diagnostic or therapeutic procedure available to a patient, even on specific request, if the use of such a procedure would be futile. (...) Resuscitative efforts should be considered futile if they cannot be expected either to restore cardiac or respiratory fonction to the patient or to achieve the expresse goals of the informed patient. (...) When there is adequate time to do so, the physicians must first inform the patient, or the incompetent patient'surrogate, of the content of the DNR order (...). » (AMA 1991)

Comment de manière cohérente, peut-on cesser unilatéralement un traitement en se basant sur les préférences du patient, sans en avoir parler avec ce dernier? Trois autres associations, l'*American Heart Association*, l'Association canadienne médicale et Association des infirmières et des infirmiers du Canada, ont adopté une définition de la *futilité* de la RCR basée sur des critères pronostiques très stricts. En se référant à ces critères, le médecin peut cesser unilatéralement la RCR, sans le consentement du patient ou de son représentant. Toutefois, la formulation de ces critères pronostiques comporte de nombreuses ambiguïtés d'un point de vue médical. De plus, ces critères soulèvent des problèmes liés à la capacité de déterminer avec précision le pronostic d'un patient particulier en regard de la réanimation. Ces différentes définitions de la *futilité* justifiant un arrêt unilatéral de soins par le médecin ont été largement critiquées dans la littérature.⁵⁵

La *Society of Critical Care Medicine* (SCCM) et l'*American Medical Association* (AMA) ont finalement publié, respectivement en 1997 et en 1999, des lignes directrices à la fois élaborées et critiques sur l'usage de la notion de *futilité*.

⁵⁵ American Medical Association, 1991; Halevy & Brody, 1996; Society of Critical Care Medicine, 1997; Tomlinson & Czlonza, 1995; Truog et al., 1992; Zawacki, 1995.

La *Society of Critical Care Medicine* (SCCM) retient une définition physiologique de la *futilité* : « des traitements sont *futiles* seulement quand ils ne peuvent accomplir les buts pour lesquels ils sont utilisés. » Elle rejette toute définition basée sur une « extrême improbabilité d'un bénéfice », « le coût extrême » ou « l'incertitude du bénéfice ». Dans ces derniers cas, on devrait parler de traitements « inappropriés ». Toutefois, la SCCM reconnaît la légitimité de vouloir rationaliser l'utilisation de traitements jugés inappropriés. Elle recommande l'élaboration de politiques institutionnelles ayant les caractéristiques suivantes pour réaliser cette rationalisation :

- 1) que la politique soit diffusée et disponible au grand public;
- 2) qu'elle reflète des valeurs morales acceptables pour la communauté desservie par l'institution;
- 3) qu'elle ne soit pas exclusivement basée sur des systèmes de pointage pronostique (*pronostics scores*);
- 4) qu'elle énonce des mécanismes d'appel;
- 5) qu'elle soit reconnue par les cours judiciaires.

L'*American Medical Association* admet l'impossibilité de faire consensus sur une définition de la *futilité* à l'heure actuelle. Dans un tel contexte, elle opte pour une détermination procédurale de celle-ci basée sur :

- 1) au moins quatre étapes de discussion entre les parties pour tenter de résoudre les conflits. Les deux dernières étapes devraient inclure une tierce partie comme un consultant ou un comité d'éthique;
- 2) au moins deux étapes où l'on tente de procurer une alternative au patient ou à son représentant, en transférant les soins à un autre médecin de l'institution ou dans une autre institution qui accepte d'administrer les soins souhaités.

L'AMA recommande aux institutions de produire des politiques concernant la *futilité* basées sur de tels critères.

Malgré une récente politique sur la « prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes

recevant les soins » publié en 1999, l'Association médicale canadienne (AMC) et l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada (AIIC) restent avec une position ambiguë concernant la *futilité*. Dans cette politique sur les conflits, l'AMC et le AIIC exposent de nombreuses recommandations pour aider la résolution de conflits de valeur entre les soignants et le patient ou son représentant. Toutefois, elles y réitèrent leur définition de la *futilité* déjà proposée en 1995 :

« Rien n'oblige à offrir à une personne des traitements futiles ou non bénéfiques. (...) dans certaines situations, un médecin peut établir qu'un traitement est « médicalement » futile ou non bénéfique parce qu'il n'offre à la personne aucun espoir raisonnable de guérison ou d'amélioration, ou parce que la personne ne pourra jamais en retirer quelques avantages »; (...) en général, la personne doit participer à décider de la futilité d'un traitement qui la concerne. » (ACM/AIIC 1999)

Cependant ces associations canadiennes reconnaissent que cette définition est controversée et laissent aux « décideurs institutionnels » de déterminer comment ils utiliseront un tel concept dans leur politique sur la RCR. Elles recommandent aussi aux institutions de produire leur propre politique sur le règlement des conflits.

§

Ces lignes directrices d'associations de médecins et d'infirmières nous donnent un accès tangible aux normes promues par ces professions en regard des décisions de soins en fin de vie. Elles mettent également en évidence le niveau d'intégration des normes issues du cadre juridique et du discours bioéthique. Chacune de ces lignes directrices vise, en premier lieu, les professionnels de la santé de l'association l'ayant produite. Mais la large diffusion de ces travaux crée des impacts interprofessionnels et interrégionaux certains. Ainsi au Canada, une première politique institutionnelle sur les soins « inappropriés » (et non *futiles*) a été publiée récemment, axée sur un modèle de négociation et de médiation (Singer et al., 2001). Ce travail n'est pas étranger aux recommandations de la *Society of Critical Care Medicine* de 1997 sur la *futilité* et les traitements « inappropriés », ainsi que celle de l'Association médicale

canadienne et de l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada (1999) sur la résolution des conflits.

On doit souligner l'importance de ce travail normatif, de sa richesse, de la discussion critique et de la réflexion qu'il peut susciter au niveau individuel et institutionnel. Force est aussi d'en reconnaître les limites. Le consensus normatif dégagé est relativement le même depuis plus de 15 ans, sauf concernant la *futilité*. Or, il demeure des malaises importants associés aux décisions de soins en fin de vie. L'émergence de la notion de *futilité* en témoigne. Les médecins et les infirmières cherchent à résoudre des problèmes difficiles qu'ils vivent au chevet du malade en référant à cette norme d'action. Cette recherche est légitime ; les résultats le sont parfois moins. Mais les récentes prises de positions de la *Society of Critical Care Medicine* et de l'*American Medical Association* sur la *futilité*, ainsi que la prise de position sur le règlement des conflits de l'Association médicale canadienne et de l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada sur la résolution des conflits, sont des acquis certains en regard de ce point de vue. Ces prises de positions resituent avec justesse que de nombreux problèmes liés aux décisions de soins en fin de vie ne peuvent être résolus par une référence à des normes venant édicter la bonne conduite à tenir. Il reste d'irréductibles difficultés et conflits de valeur qui renvoient les différentes personnes concernées au cœur de la relation de soins, du dialogue et de la discussion, au chevet du malade.

Références bibliographiques de la section I : chapitres 1-3

Adams, J.G., Derse, A.R., Gotthold, W.E., Mitchell, J.M., Moskop, J.C., & Sanders, A.B. (1992). Ethical aspects of resuscitation. *Ann. Emerg. Med.*, 21(10), 1273-1276.

Addison, M.J.R. (1992). Managing serious worsening of condition: Decision-making for long term care facilities. *Can. Fam. Physician*, 38, 1878-1880.

American College of Chest Physicians/ Society of Critical Care Medicine Consensus Panel (1990). Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation, and withdrawal of intensive care. *Chest*, 97(4), 949-958.

American College of Emergency Physicians (1985). Medical, moral, legal, and ethical aspects of resuscitation for the patient who will have minimal ability to function or ultimately survive. *Ann. Emerg. Med.*, 14(9), 919-926.

American College of Physicians (1989). The physician and society; research; life-sustaining treatment; others issues. American College of Physicians Ethics Manual Part 2. *Ann. Intern. Med.*, 111, 327-335.

American College of Physicians (1998). Ethics manual. Fourth edition. *Ann. Intern. Med.*, 128(7), 576-594.

American Collegue of Physicians and American Society of Internal Medicine (2002). Papers by the American Collegue of Physicians - American Society of Internal Medicine End-of-life Care Consensus Panel. <http://www.acponline.org/ethics/papers.htm> . 21-02-2003.

American Geriatrics Society (1996). Making treatment decisions for incapacitated older adults without advance directives. AGS Ethics Committee. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 44(8), 986-987.

American Geriatrics Society (1998a). Care of dying patients: American Geriatrics Society position statement; AGS Ethics Committee. <http://www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/careofd.shtml> . 21-02-2003.

American Geriatrics Society (1998b). Physician-assisted suicide and voluntary active euthanasia; AGS Ethics Committee. <http://www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/vae94.shtml> . 21-02-2003.

American Heart Association (1992). Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care. Emergency Cardiac Care Committee and Subcommittees, American Heart Association. Part VIII. Ethical considerations in resuscitation. *JAMA*, 268(16), 2282-2288.

American Medical Association (1991). Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. *JAMA*, 265, 1868-1871.

American Medical Association (1992). Decision near the end of life. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. *JAMA*, 267, 2229-2233.

American Medical Association (1996). Good care of the dying patient. AMA Council on Scientific Affairs. *JAMA*, 275, 474-478.

American Medical Association (1999). Medical futility in end-of-life care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA*, 281(10), 937-941.

- American Nurses' Association (1991a). Nursing and the Patient Self-Determination Acts; American Nurses' Association Position Statement. <http://nursingworld.org/readroom/position/ethics/etsdet.htm> . 21-02-2003.
- American Nurses' Association (1991b). Promotion of comfort and relief of pain in dying patients; American Nurses' Association Position Statement. <http://nursingworld.org/readroom/position/ethics/etpain.htm> . 21-02-2003.
- American Nurses' Association (1992a). Foregoing Nutrition and hydration: American Nurses' Association Position Statements. <http://nursingworld.org/readroom/position/ethics/etnutr.htm> . 21-02-2003.
- American Nurses' Association (1992b). Nursing care and Do-Not-Resuscitate decisions: American Nurses' Association Position Statement. <http://nursingworld.org/readroom/position/ethics/etdnr.htm> . 21-02-2003.
- American Nurses' Association (1994a). Active euthanasia; American Nurses' Association Position Statement. <http://nursingworld.org/readroom/position/ethics/eteuth.htm> . 21-02-2003.
- American Nurses' Association (1994b). Assisted suicide; American Nurses' Association Position Statement. <http://nursingworld.org/readroom/position/ethics/etsuic.htm> . 21-02-2003.
- American Thoracic Society & Medical Section of the American Lung Association (1991). Withholding and withdrawal of life-sustaining therapy. *Am.Rev.Respir.Dis.*, 144, 726-731.
- Annas,G.J. (1978). The incompetent's right to die: the case of Joseph Saikewicz. *Hastings Cent.Rep.*, 8(1), 21-23.
- Annas,G.J. (1979). Reconciling Quinlan and Saikewicz: decision making for the terminally ill incompetent. *Am.J.Law Med.*, 4(4), 367-396.
- Appelbaum,P.S. & Grisso,T. (1988). Assessing patient capacities to consent to treatment. *N.Engl.J.Med.*, 319, 1635-1638.
- Appelbaum,G.E., King,J.E., & Finucane,T.E. (1990). The outcome of CPR initiated in nursing home. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 38, 197-200.
- Association médicale canadienne, Association canadienne des soins de santé, Association des infirmières et infirmiers du Canada, & Association catholique canadienne de la santé (1995). Déclaration conjointe sur la réanimation (mise à jour 1995); sommaire de politique de l'AMC. *Can.Med.Assoc.J.*, 153, 1652D-1652F.
- Association médicale canadienne, Association des hôpitaux du Canada, & Association catholique canadienne de la santé (1994). Déclaration conjointe sur la réanimation; sommaire de politique de l'AMC. *Can.Med.Assoc.J.*, 151(8), 1176D-1176F.
- Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne des soins de santé, & Association catholique canadienne de la santé (1999). Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins; Politique de l'AMC. *Can.Med.Assoc.J.*, 160, 1761-1764.
- Awoke,S., Mouton,C.P., & Parrott,M. (1992). Outcomes of skilled cardiopulmonary resuscitation in a long-term-care facility: futile therapy? *J.Am.Geriatr.Soc.*, 40, 593-595.

- Backlar,P. (1996). Assessing decision-making capacity: a slippery business. *Community Ment.Health J.*, 32(4), 321-325.
- Baergen,R. (1995). Revising the substituted judgment standart. *J.Clin.Ethics*, 6(1), 30-39.
- Baron,C.H. (1978). Assuring "detached but passionate investigation and decision" : the role of guardians ad litem in saikewick-type cases. *Am.J.Law Med.*, 4, 111.
- Baumgarten,E. (1980). The concept of 'competence' in medical ethics. *J.Med.Ethics*, 6(4), 180-184.
- Beauchamp,T. & Childress,J.F. (1994). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.
- Bedell,S.E., Pelle,D., Maher,P.L., & Cleary,P.D. (1986). Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. How are they used and what is their impact? *JAMA*, 256(2), 233-237.
- Besdine,R.W. (1983). Decisions to withhold treatment from nursing home residents. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 31(10), 602-606.
- Brock,D.W. (1994). Good decisionmaking for incompetent patients. *Hastings Cent.Rep.*, 24(6), S8-11.
- Brody,H. (1995). Withdrawing versus withholding therapy: still a pernicious distinction. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 43(6), 716-717.
- Brunetti,L.L., Weiss,M.J., Studenski,S.A., & Clipp,E.C. (1990). Cardiopulmonary resuscitation policies and practices. A statewide nursing home study. *Arch.Intern.Med.*, 150(1), 121-126.
- Buchan,M.L. & Tolle,S.W. (1995). Pain relief for dying persons: dealing with physicians' fears and concerns. *J.Clin.Ethics*, 6(1), 53-61.
- Buchanan,A. (1979). Medical paternalism or legal imperialism: not the only alternatives for handling Saikewicz-type cases. *Am.J.Law Med.*, 5(2), 97-117.
- Buchanan,A. & Brock,D.W. (1986). Deciding for others. *Milbank Q.*, 64 Suppl 2, 17-94.
- Buchanan,A.E. & Brock,D.W. (1989). *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Calam,B. & Andrew,R. (2000). CPR or DNR? End-of-life decisions making on a family practice teaching ward. *Can.Fam.Physician*, 46, 340-346.
- Canadian Medical Association (1992). CMA Policy Sommary. Advance directives for resuscitation and other life-saving or sustaining measures. *Can.Med.Assoc.J.*, 146, 1072A.
- Canadian Medical Association (1998). Euthanasia and assisted suicide (update 1998). http://www.cma.ca/cma/common/displayPage.do?pagelD=/staticContent/HTML/N0/I2/where_we_stand/1998/06-19f.htm . 21-02-2003.
- Canadian Medical Association, Canadian Nurses Association, & Canadian Hospital Association (1984). Joint statement on terminal illness: A protocole for health professionals regarding resuscitative intervention for the terminaly ill. *CMAJ*, 130, 1357.
- Capron,A.M. (1990). The burden of decision. *Hastings Cent.Rep.*, 20(3), 36-41.

- Choudhry, N.K., Ma, J., Rasooly, I., & Singer, P.A. (1994). Long-term care facility policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 42(11), 1150-1153.
- Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté (1995). De la vie et de la mort: Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté. (pp. 27-56). Ottawa: Sénat du Canada.
- Commission de réforme du droit du Canada (1983). Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement: Rapport 20. In Ministère des Approvisionnements et services Canada (Ed.), (pp. 29-37).
- Corporation professionnelle des médecins du Québec (1994). Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD): guide de l'exercice médical. (pp. 6-7). Montréal: Auteur.
- Danis, M. (1995). Futility policies from the caregiver's perspective. *N. C. Med. J.*, 56(9), 456-457.
- Drane, J.F. (1985). The many faces of competency. *Hastings Cent. Rep.*, 15, 17-21.
- Drane, J.F. & Coulehan, J.L. (1995). The best-interest standard: surrogate decision making and quality of life. *J. Clin. Ethics*, 6(1), 20-29.
- Duff, R.S. (1979). Guidelines for deciding care of critically ill or dying patients. *Pediatrics*, 64(1), 17-23.
- Elliott, C. & Elliott, B. (1991). From the patient's point of view: medical ethics and the moral imagination. *J. Med. Ethics*, 17(4), 173-178.
- Emanuel, L.L. & Emanuel, E.J. (1993). Decisions at the end of life. Guided by communities of patients. *Hastings Cent. Rep.*, 23(5), 6-14.
- Escalante, C.P., Martin, C.G., Elting, L.S., & Rubenstein, E.B. (1997). Medical futility and appropriate medical care in patients whose death is thought to be imminent. *Support. Care Cancer*, 5(4), 274-280.
- Eser, A. (1994). The role of law in the patient-physician relationship. *Forensic Sci. Int.*, 69(3), 269-277.
- Evans, A.L. & Brody, B.A. (1985). The do-not-resuscitate order in teaching hospitals. *JAMA*, 253(15), 2236-2239.
- Faber-Langendoen, K. (1996). A multi-institutional study of care given to patients dying in hospitals. Ethical and practice implications. *Arch. Intern. Med.*, 156(18), 2130-2136.
- Faber-Langendoen, K. & Bartels, D.M. (1992). Process of forgoing life-sustaining treatment in a university hospital: an empirical study. *Crit Care Med.*, 20(5), 570-577.
- Fader, A.M., Gambert, S.R., Nash, M., Gupta, K.L., & Escher, J. (1989). Implementing a "Do-Not-Resuscitate" (DNR) policy in a nursing home. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 37(6), 544-548.
- Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B., Kuteifan, K., Badet, M., Asfar, P., Jaber, S., Chagnon, J.L., Renault, A., Robert, R., Pochard, F., Herve, C., Brun-Buisson, C., & Duvaldestin, P. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am. J. Respir. Crit Care Med.*, 167, 1310-1315.

- Fins, J.J. & Solomon, M.Z. (2001). Communication in intensive care settings: the challenge of futility disputes. *Crit Care Med.*, 29(2 Suppl), N10-N15.
- Finucane, T.E. & Harper, M. (1996). Ethical decision-making near the end of life. *Clin. Geriatr. Med.*, 12(2), 369-377.
- Fisher, R.H. (1989). Do-not-resuscitate orders and long term-care institutions. *Can. Med. Assoc. J.*, 140, 793-795.
- Gasner, M.R. & Finley, C.D. (1992). What should be done when a proxy is reluctant to carry out the wishes of an incompetent patient? *J. Clin. Ethics*, 3(2), 146-150.
- Ghusn, H.F., Teasdale, T.A., Pepe, P.E., & Ginger, V.F. (1995). Older nursing home residents have a cardiac arrest survival rate similar to that of older persons living in the community. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 43, 520-527.
- Gordon, M. (1993). Poor outcome of on-site CPR in a multi-level geriatric facility: three and a half years experience at the Baycrest Center for geriatric care. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 41, 163-166.
- Gordon, M. & Cheung, M. (1991). DNR policy and CPR practice in geriatric long-term institutional care. *Can. Med. Assoc. J.*, 145, 209-212.
- Hackler, J.C. & Hiller, F.C. (1990). Family consent to orders not resuscitate. Reconsidering hospital policy. *JAMA*, 264(10), 1281-1283.
- Halevy, A. & Brody, B.A. (1996). A multi-institution collaborative policy on medical futility. *JAMA*, 276(7), 571-574.
- Hastings Center (1987). *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and care of the dying*. Bloomington, Indiana.
- Hastings Center (1988). *Casebook on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying*. Indiana University Press and The Hastings Center.
- Henig, N.R., Faul, J.L., & Raffin, T.A. (2001). Biomedical ethics and the withdrawal of advanced life support. *Annu. Rev. Med.*, 52, 79-92.
- Hipshman, L. (1987). Defining a clinically useful model for assessing competence to consent to treatment. *Bull. Am. Acad. Psychiatry Law*, 15(3), 235-245.
- Hodgson, J. (1996). Rights of the terminally ill patient. *Ann. Health Law*, (5), 169-191.
- Hoffman, B.F. (1980). Assessing competence to consent to treatment. *Can. J. Psychiatry*, 25, 354-355.
- Holtzman, J., Pheley, A.M., & Lurie, N. (1994). Changes in orders limiting care and the use of less aggressive care in a nursing home population. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 42, 275-279.
- Holzappel, L., Demingon, G., Piralla, B., Biot, L., & Nallet, B. (2002). A four-step protocol for limitation of treatment in terminal care. An observational study in 475 intensive care unit patients. *Intensive Care Med.*, 28(9), 1309-1315.
- House of Lords, s.s. (1996). Report of the Select Committee on Medical Ethics, Volume I-- Report. Part 3 Opinion of the committee. Patient's consent. *Issues Law Med.*, 12(2), 193-207.

- Howe, E.G., Gordon, D.S., & Valentin, M. (1991). Medical determination (and preservation) of decision-making capacity. *Law Med. Health Care*, 19(1-2), 27-33.
- Jacobi, J., Fraser, G.L., Coursin, D.B., Riker, R.R., Fontaine, D., Wittbrodt, E.T., Chalfin, D.B., & et al. (2002). Clinical practice guidelines for the sustained use of sedatives and analgesics in the critically ill adults. *Crit Care Med*, 30, 119-141.
- Jecker, N.S. & Schneiderman, L.J. (1993). An ethical analysis of the use of "futility" in the 1992 American Heart Association Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care. *Arch. Intern. Med.*, 153, 2195-2193.
- Johnson, A.L. (1998). Towards a modified cardiopulmonary resuscitation policy. *Can. J. Cardiol.*, 14(2), 203-208.
- Jonsen, A.R., Siegler, M., & Winslade, W.J. (1992). *Clinical Ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. New York: McGraw-Hill Inc.
- Jonsson, P.V., McNamee, M., & Champion, E.W. (1988). The 'Do not resuscitate' order. A profile of its changing use. *Arch. Intern. Med.*, 148(11), 2373-2375.
- Kane, R.S. & Burns, E.A. (1997). Cardiopulmonary resuscitation policies in long-term care facilities. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 45, 154-157.
- Kapp, M.B. (1986). Decision-making in critical care: is the law an impediment or a scapegoat? *Crit Care Med.*, 14(3), 247-250.
- Kapp, M.B. (1987). Family decision-making for nursing home residents: legal mechanisms and ethical underpinnings. *Theor. Med.*, 8(3), 259-273.
- Kapp, M.B. & Lo, B. (1986). Legal perceptions and medical decision making. *Milbank Q.*, 64 Suppl 2, 163-202.
- Kloezen, S., Fitten, L.J., & Steinberg, A. (1988). Assessment of treatment decision-making capacity in a medically ill patient. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 36(11), 1055-1058.
- Koch, K.A., Rodeffer, H.D., & Wears, R.L. (1994). Changing patterns of terminal care management in an intensive care unit. *Crit Care Med.*, 22(2), 233-243.
- Koehler, S., Ramadan, R., & Salter, M. (1999). Do not resuscitate (DNR): analysis of the DNR act. *J. Okla. State Med. Assoc.*, 92(7), 316-319.
- Kutner, J.S., Ruark, J.E., & Raffin, T.A. (1991). Defining patient competence for medical decision making. *Chest*, 100(5), 1404-1409.
- Landry, L.Y. (1999). Multi-disciplinary competence assessment: a case study in consensus and culture. *Theor. Med. Bioeth.*, 20(5), 423-437.
- Latimer, E.J. (1991). Ethical decision-making in the care of the dying and its applications to clinical practice. *J. Pain Symptom. Manage.*, 6(5), 329-336.
- Lederberg, M.S. (1997). Doctors in limbo: the United States 'DNR' debate. *Psychooncology.*, 6(4), 321-328.

- Lesage-Jarjoura,P., Lessard,J., & Philips-Nootens,S. (1995). Éléments de responsabilité civile médicale; le droit dans le quotidien de la médecine. (pp. 109-160). Cowansville, Québec: Les éditions Yvon Blais inc.
- Lesage-Jarjoura Pauline (1990). *La cessation de traitement: au carrefour du droit et de la médecine*. Cowansville, Québec: Les éditions Yvon Blais inc.
- Levenson,S.A., List,N.D., & Zaw-Win,B. (1981). Ethical considerations in critical and terminal illness in the elderly. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 29(12), 563-567.
- Levinson,W., Shepard,M.A., Dunn,P.M., & Parker,D.F. (1987). Cardiopulmonary resuscitation in long-term care facilities : a survey of DNR orders in nursing homes. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 35, 1059-1062.
- Lipsky,M.S., Hickey,D.P., & Browning,G. (1988). Treatment limitations in nursing homes in northwest Ohio. *Arch Intern Med*, 148, 1539-1541.
- Lipton,H.L. (1986). Do-not-resuscitate decisions in a community hospital: incidence, implications, and outcomes. *JAMA*, 256(9), 1164-1169.
- Lo,B. (1990). Assessing decision-making capacity. *Law Med.Health Care*, 18(30), 193-201.
- Lo,B. (1991). Unanswered questions about DNR orders. *JAMA*, 265, 1874-1875.
- Luce,J.M. (1997). Withholding and withdrawal of life support: ethical, legal, and clinical aspects. *New Horiz.*, 5(1), 30-37.
- MacLachlan,R.A. & Hébert,P.C. (2000). La déclaration sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide; Comité d'éthique du Collège des médecins de famille du Canada. *Can.Fam.Physicians*, 46, 264-265.
- Massachusetts General Hospital (1976). Optimum care for hopelessly ill patients: a report of the Clinical Care Committee of the Massachusetts General Hospital. *N.Engl.J.Med.*, 295(7), 362-364.
- Mazur,D.J. (1986). Informed consent: court viewpoints and medical decision making. *Med.Decis.Making*, 6(4), 224-230.
- McCloskey,E.L. (1991). The Patient Self-Determination Act. *Kennedy.Inst.Ethics J.*, 1(2), 163-169.
- McPhail,A., Moore,S., O'Connor,J., & Woodward,C. (1981). One hospital's experience with "Do not resuscitate" policy. *CMAJ*, 125, 830-836.
- Meisel,A. (1979). The "exceptions" to the informed consent doctrine: Striking the balance between competing values in medical decisionmaking. *Wisconsin Law Review*, 1979(413), 488.
- Meisel,A. (1991). Legal myths about terminating life support. *Arch.Intern.Med.*, 151, 1497-1502.
- Meisel,A. (1992). The legal consensus about foregoing life-sustaining treatment: its status and its prospects. *Kennedy.Inst.Ethics J.*, 2(4), 309-345.
- Meisel,A., Snyder,L., & Quill,T. (2000). Seven legal barriers to end-of-life care: myths, realities, and grains of truth. *JAMA*, 284(19), 2495-2501.

Memorial Medical Center (1990). Resuscitation of patients: one medical center's new approach; Memorial Medical Center, Springfield, Illinois. *HEC.Forum*, 2(1), 41-61.

Meyers,R.M., Lurie,N., Breitenbucher,R.B., & Waring,C.J. (1990). Do-not-resuscitate orders in an extended-care study group. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 38(9), 1011-1015.

Mezey,M. & Latimer,B. (1993). The Patient Self-Determination Act: An early look at implementation. *Hastings Cent.Rep.*, 23(1), 16-20.

Mezey,M., Mitty,E., Rappaport,M., & Ramsey,G. (1997). Implementation of the Patient Self-Determination Act (PSDA) in nursing homes in New York City. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 45(1), 43-49.

Miles,S.H., Cranford,R., & Schultz,A.L. (1982). The do-not-resuscitate order in a teaching hospital: considerations and a suggested policy. *Ann.Intern.Med.*, 96(5), 660-664.

Miles,S.H., Gomez,C.F., Zweibel,N.R., & Cassel,C.K. (1988). Nursing home policies addressing the use or withdrawal of life-sustaining medical treatments. *Clin.Geriatr.Med.*, 4(3), 681-690.

Miles,S.H. & Moldow,D.G. (1984). The prevalence and design of hospital protocols limiting medical treatment. *Arch Intern Med*, 144, 1841-1843.

Miles,S.H. & Ryden,M.B. (1985). Limited-treatment policies in long-term care facilities. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 33(10), 707-711.

Miller,T. & Cugliari,A.M. (1990). Withdrawing and withholding treatment: policies in long-term care facilities. *Gerontologist*, 30(4), 462-468.

Mukherjee,S. & Shah,A. (2001). Capacity to consent: issues and controversies. *Hosp.Med.*, 62(6), 351-354.

Murphy,D.J. (1988). Do-not-resuscitate orders: Time for reappraisal in long-term care institutions. *JAMA*, 260, 2098-2101.

Murphy,D.J. (1994). Can we set futile care policies? Institutional and systemic challenges. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 42, 890-893.

Murphy,D.J. & Finucane,T.E. (1993). New Do-not-resuscitate policies: a first step in cost control. *Arch.Intern.Med.*, 153, 1641-1647.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1978). *Belmont Report: Ethical guidelines for the protection of human subjects.*

Nazerali,N. (1996). Réanimation cardiorespiratoire des personnes âgées dans un contexte de soins prolongés: un virage de paradigme s'impose. *Can.Fam.Med.*, 42, 2330-2332.

Nazerali,N., Ska,B., & Lajeunesse,Y. (1998). A new health care directive for long-term care elderly based on personal values of life. *Can.J.on Aging*, 17(1), 24-39.

Nelson,W.A. & Bernat,J.L. (1989). Decisions to withhold or terminate treatment. *Neurol.Clin.*, 7(4), 759-774.

NIH (1986). NIH workshop summary: Withholding and withdrawing mechanical ventilation. *Am.Rev.Respir.Dis.*, 134, 1327-1330.

- O'Neil, E.A. (1987). Treatment decisions with the terminally ill incompetent patient. *Nurs. Econ.*, 5(1), 32-35.
- Office of Technology Assessment & Congress of the United States (1988). *Institutional protocols for decisions about life-sustaining treatments*. Washington, DC: Government Printing Office.
- Oleson, K.J., Jones-Schenk, J., & Tuohig, G.M. (1994). A quality improvement focus for patient rights: advance directives. *J. Nurs. Care Qual.*, 8(3), 52-67.
- Pinch, W.J. & Parsons, M.E. (1992). The Patient Self-Determination Act: the ethical dimensions. *Nurse Pract. Forum*, 3(1), 16-22.
- President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research (1982). *Making health care decisions*. Washington, DC.
- President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research (1983). *Decision to forgo life-sustaining treatment: A report on the ethical, medical et legal issues in treatments decisions*. Washington, DC.
- Professional Advisory Committee to the minister of health (Vancouver, B.C.C. (1989). Death and dying in long-term care facilities: Continuing Advisory Subcommittee on the Health Care of the Elderly and Long Term Care of the Professional Advisory Committee. *J. Palliative Care*, 5(4), 45-49.
- Quill, T.E. & Bennett, N.M. (1992). The effects of a hospital policy and state legislation on resuscitation orders for geriatric patients. *Arch. Intern. Med.*, 152(3), 569-572.
- Quill, T.E., Stankaitis, J.A., & Krause, C.R. (1986). The effect of a community hospital resuscitation policy on elderly patients. *N. Y. State J. Med.*, 86, 622-625.
- Rabkin, M.T., Gillerman, G., & Rice, N.R. (1976). Orders not to resuscitate. *N. Engl. J. Med.*, 295(7), 364-366.
- Rasooly, I., Lavery, J.V., Urowitz, S., & et al (1994). Hospital policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. *CMAJ*, 150, 1265-1270.
- Relman, A.S. (1978a). The Saikewicz decision : a medical viewpoint. *Am. J. Law Med.*, 4, 233.
- Relman, A.S. (1978b). The Saikewicz decision : judges as physicians. *N. Engl. J. Med.*, 298, 508.
- Relman, A.S. (1979). A response to Allen Buchanan's views on decision making for terminally ill incompetents. *Am. J. Law Med.*, 5(2), 119-123.
- Rocker, G. & Dunbar, S. (2000). Withholding or withdrawal of life support: the Canadian Critical Care Society position paper. *J. Palliat. Care*, 16 Suppl, S53-S62.
- Roff, S. (2001). Analyzing end-of-life care legislation: a social work perspective. *Soc. Work Health Care*, 33(1), 51-68.
- Roth, L.H., Meisel, A., & Lidz, C.W. (1977). Tests of competency to consent to treatment. *Am. J. Psychiatry*, 134, 279-284.
- Rubin, S.B. (1999). Why futility policies are not the answer. *West J. Med.*, 170, 292.

- Schneiderman, L.J., Jecker, N.S., & Jonsen, A.R. (1990). Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann. Intern. Med.*, 112, 949-954.
- Senn, J.S. (1994). Writing "no-code" orders: must resuscitation always be offered. *Can. Med. Assoc. J.*, 151, 1125-1128.
- Silberfeld, M., Finstad, M., & Stephens, D. (1995). Agreement between professions on ethical decisions: an empirical demonstration. *Med. Law*, 14(3-4), 191-197.
- Singer, P.A., Barker, G., Bowman, K.W., Harrison, C., Kernerman, P., Kopelow, J., Lazar, N., Weijer, C., & Workman, S. (2001). Hospital policy on appropriate use of life-sustaining treatment. University of Toronto Joint Centre for Bioethics/Critical Care Medicine Program Task Force. *Crit Care Med.*, 29(1), 187-191.
- Smith, S. (2001). The role of the court in ethical decision making. *Clin. Med.*, 1(5), 371-373.
- Society of Critical Care Medicine (1990). Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.*, 18(12), 1435-1439.
- Society of Critical Care Medicine (1997). Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Crit Care Med.*, 25(5), 887-891.
- Solomon, M.Z., O'Donnell, L., Jennings, B., Guilfoyle, V., Wolf, S.M., Nolan, K., Jackson, R., Koch-Weser, D., & Donnelly, S. (1993). Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *Am. J. Public Health*, 83(1), 14-23.
- Sommerville, A. (1995). Remembrance of conversations past: oral advance statements about medical treatment. *BMJ*, 310, 1663-1665.
- Sprung, C.L. (1990). Changing attitudes and practices in forgoing life-sustaining treatments. *JAMA*, 263, 2211-2215.
- Stern, S.G. & Orlowski, J.P. (1992). DNR or CPR - The choice is ours. *Crit Care Med.*, 20, 1263-1272.
- Stolman, C.J., Gregory, J.J., Dunn, D., & Ripley, B. (1989). Evaluation of the do not resuscitate orders at a community hospital. *Arch Intern Med*, 149, 1851-1856.
- Strasser, M. (1996). Incompetents and the right to die: in search of consistent meaningful standards. *Spec. Law Dig. Health Care Law*, (208), 9-75.
- Taylor, E.M., Parker, S., Ramsay, M.P., & Peart, N.S. (1996). The introduction and auditing of a formal do not resuscitate policy. *N.Z. Med. J.*, 109(1033), 424-428.
- Teno, J.M., Branco, K.J., Mor, V., Phillips, C.D., Hawes, C., Morris, J., & Fries, B.E. (1997). Changes in advance care planning in nursing home before and after the Patient Self-Determination Act: Report of a 10-state survey. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 45, 939-944.
- Terry, M. & Zweig, S. (1997). Prevalence of advance directives and do-not-resuscitate orders in community nursing facilities. *Arch. Fam. Med.*, 3, 141-145.
- Tomlinson, T. & Brody, H. (1988). Ethics and communication in do-not-resuscitate orders. *N. Engl. J. Med.*, 318, 43-46.

- Tomlinson, T. & Czlonza, D. (1995). Futility and hospital policy. *Hastings Cent. Rep.*, 25(3), 28-35.
- Tonelli, M.R. (1997). Substituted judgment in medical practice: evidentiary standards on a sliding scale. *J. Law Med. Ethics*, 25(1), 22-9, 2.
- Torian, L.V., Davidson, E.J., Fillit, H.M., Fulop, G., & Sell, L.L. (1992). Decisions for and against resuscitation in an acute geriatric medicine unit serving the frail elderly. *Arch. Intern. Med.*, 152(3), 561-565.
- Tresch, D.D., Neahring, J.M., Duthie, E.H., Mark, D.H., Kartes, S.K., & Aufderheide, T.P. (1993). Outcomes of cardiopulmonary resuscitation in nursing homes: can we predict who will benefit? *Am. J. Med.*, 95, 123-130.
- Truog, R.D., Brett, A.S., & Frader, J. (1992). The problem with futility. *N. Engl. J. Med.*, 326, 1560-1564.
- Truog, R.D., Cist, A.F., Brackett, S.E., Burns, J.P., Curley, M.A., Danis, M., DeVita, M.A., Rosenbaum, S.H., Rothenberg, D.M., Sprung, C.L., Webb, S.A., Wlody, G.S., & Hurford, W.E. (2001a). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.*, 29(12), 2332-2348.
- Truog, R.D., Cist, A.F.M., Brackett, S.E., Burns, J.P., Curley, M.A.Q., Danis, M., DeVita, M.A., Rosenbaum, S.H., Rothenberg, D.M., Sprung, C.L., Webb, S.A., Wlody, G.S., & Hurford, W.E. (2001b). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.*, 29, 2332-2348.
- Uhlmann, R.F., Clark, H., Pearlman, R.A., Downs, J.C., Addison, J.H., & Haining, R.G. (1987). Medical management decisions in nursing home patients. Principles and policy recommendations. *Ann. Intern. Med.*, 106(6), 879-885.
- Van McCrary, S. & Swanson, J.W. (1999). Physicians' legal defensiveness and knowledge of medical law: comparing Denmark and the USA. *Scand. J. Public Health*, 27(1), 18-21.
- Veatch, R.M. (1993). Forgoing life-sustaining treatment: limits to the consensus. Part 2. *Kennedy. Inst. Ethics J.*, 3(1), 1-19.
- Veatch, R.M. (1995). Abandoning informed consent. *Hastings Cent. Rep.*, 25(2), 5-12.
- Ventres, W., Nichter, M., Reed, R., & Frankel, R. (1993). Limitation of medical care: an ethnographic analysis. *J. Clin. Ethics*, 4(2), 134-145.
- Waisel, D.B. & Truog, R.D. (1995). The cardiopulmonary resuscitation-not-indicated order: futility revisited. *Ann. Intern. Med.*, 122(4), 304-308.
- Walker, L., Wetle, T., & Blechner, B. (1995). Do-not-resuscitate orders in nursing homes: institutional policies and practices. *J. Ethics Law Aging*, 1(2), 97-106.
- Walker, R.M. (1999). Ethical Issues in End-of-Life Care. *Cancer Control*, 6(2), 162-167.
- Wanzer, S.H., Adelstein, S.J., Cranford, R.E., Federman, D.D., Hook, E.D., Moertel, C.G., Safar, P., Stone, A., Taussig, H.B., & van Eys, J. (1984). The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. *N. Engl. J. Med.*, 310(15), 955-959.
- Webster, G.C., Mazer, C.D., Potvin, C.A., Fisher, A., & Byrick, R.J. (1991). Evaluation of a "do not resuscitate" policy in intensive care. *Can. J. Anaesth.*, 38(5), 553-563.

Wilson,R., Rowan,M.S., & Henderson,J. (1995). Core and comprehensive health care services: 1. Introduction to the Canadian Medical Association's decision-making framework. *CMAJ.*, 152(7), 1063-1066.

Wood,G.G. & Martin,E. (1995). Withholding and withdrawing life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit. *Can.J.Anaesth.*, 42, 186-191.

Yale New Haven Hospital (1983). Report on do not resuscitate decisions. Committee on policy for DNR decisions, Yale New Haven Hospital. *Conn.Med.*, 47(8), 477-483.

Zawacki,B.E. (1995). Zawacki BE. The "Futility debate" and the management of gordian knots. *J Clinical Ethics* 1995; 6:112-127. *J.Clin.Ethics*, 6(112), 127.

Zimbelman,J. (1994). Good life, good death, and the right to die: ethical considerations for decisions at the end of life. *J.Prof.Nurs.*, 10(1), 22-37.

Zuckerman,C. & Wollner,D. (1999). End of life care and decision making: how far we have come, how far we have to go. *Hosp.J.*, 14(3-4), 85-107.

SECTION II

Pratiques liées aux décisions de soins en fin de vie

En deuxième partie de ce travail, je propose d'explorer comment se vit, au chevet du malade, la prise de décisions de soins en fin de vie. Ainsi nous sera-t-il permis de prendre la mesure des écarts entre les discours normatifs précédemment décrits et le vécu des personnes au chevet du malade.

Quelles sont les pratiques et les expériences associées aux décisions de soins en fin de vie ? Comme soignante en contexte gériatrique, j'en avais déjà une certaine idée. Mais je souhaitais en acquérir une compréhension plus systématisée et critique, dépassant celle de ma propre expérience et analyse.

Alors, parmi plusieurs centaines d'études publiées sur les décisions de soins en fin de vie, je me suis intéressée à celles ayant pour objet spécifique des décisions de soins réelles, en contexte clinique, pour des patients en fin de vie ou gravement malades. Le prochain chapitre, et le seul de cette section, présente cette recension d'études.

CHAPITRE 4

Recension d'études de décisions en contexte clinique¹

Les études ayant eu pour objet les décisions de soins en fin de vie en contexte clinique peuvent être distinguées en fonction des méthodologies utilisées. La très grande majorité de ces études ont été réalisées à l'aide d'une méthodologie de type épidémiologique documentant certains éléments spécifiques de la prise de ces décisions sur des cohortes de patients. J'ai pu recenser plus d'une centaine d'études de ce type. Ces études sont pour la plupart américaines. D'autres ont été réalisées au Canada, en Europe et en Océanie.

Ces études descriptives ont porté sur divers aspects de la prise de décisions de soins en fin de vie, particulièrement, leur fréquence, les caractéristiques des patients concernés et les participants au processus décisionnel. La très grande majorité de ces études ont été réalisées en hôpital de soins généraux, dont de nombreuses en unité de soins intensifs. Quelques études ont été réalisées en institution de soins de longue durée. Le portrait d'ensemble qui en émerge donne un certain accès aux pratiques et aux expériences vécues des personnes participant aux décisions et à ce qui structure et influence ces dernières. Mais les contraintes intrinsèques liées à la méthodologie épidémiologique ne permettent pas de développer une compréhension fine et en contexte de quelle manière ces décisions se réalisent et sont vécues par ses acteurs. Plusieurs auteurs déplorent ce manque, tout en insistant sur l'importance de la réalisation de ces recherches à l'aide de

¹ Cette recension des écrits a été réalisée et mise à jour à l'aide de MEDLINE sur PUBMED de la *National Library of Medicine* des États-Unis (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi>), jusqu'en date du 1er juin 2003, à l'aide des mots-clé suivants : 1) « decision making » AND (« ethics » OR « bioethics » OR « ethics, medical » OR « medical, ethics ») 2) « level of care » 3) « terminal care » AND « participation ».

méthodologies plus adaptées, de type qualitatif (Cook, 1997; Layson et al., 1994). Depuis 1995, quelques études qualitatives ont été publiées.

Les prochaines pages présentent cette recension. Elle est principalement organisée en fonction des résultats issus des études de type épidémiologique. Les résultats issus des études qualitatives seront intégrés au fil de la présentation.

I. La fréquence des décisions

Un thème très étudié sur des cohortes de patients est la fréquence des pratiques de cessation de traitement ou d'investigation. On s'est principalement intéressé aux ordonnances de non-réanimation en hôpital de soins généraux, particulièrement en unité de soins intensifs. La fréquence de ces pratiques a aussi été étudiée en institution de soins de longue durée.

A) Les ordonnances de non-réanimation cardiorespiratoire

La détermination du statut de réanimation des patients en **centre hospitalier de soins généraux** n'est pas réalisée de manière systématique. Habituellement, ce sont les médecins qui amorcent ce processus et ceux-ci ciblent les patients pour qui ils jugent cette détermination pertinente (Bedell & Delbanco, 1984; Keenan et al., 1997; Smedira et al., 1990; Zimmerman et al., 1986). La spécialité médicale, le type d'unité de soins et certaines caractéristiques du patient influencent le médecin quant à la fréquence de réalisation de ces décisions (Ferrand et al., 2003; Hakim et al., 1996; Lipton, 1989). Cette détermination est envisagée dans 4% à 20 % des admissions en service de médecine, si la philosophie de soins de l'unité ne l'encourage pas de manière routinière (Evans & Brody, 1985; Lo et al., 1985) ; quand la philosophie l'encourage, des ordonnances de réanimation et de non-réanimation sont retrouvées dans plus de 50% des dossiers médicaux (Calam & Andrew, 2000; Torian et al., 1992).

Aux États-Unis, des ordonnances de non-réanimation sont prescrites pour 3% à 4% de la population hospitalière générale (Lipton, 1986; Lo et al., 1985; Stolman et al., 1989; Uhlmann et al., 1984). De 50% à 60% de ces personnes vont quitter l'hôpital sans y décéder (Stolman et al., 1989). Des ordonnances de non-réanimation ont été prescrites pour 62% à 84% des patients décédés au cours de leur hospitalisation.² Dans l'étude américaine SUPPORT³, ces ordonnances ont été retrouvées dans 31% des dossiers de patients gravement malades participant à l'étude (n=9105)⁴ et dans 81% de ceux qui sont décédés (Hakim et al., 1996; The SUPPORT Principal Investigators, 1995). Les ordonnances de non-RCR sont inscrites en moyenne trois jours avant le décès, aux États-Unis (Gleeson & Wise, 1990; Hakim et al., 1996; The SUPPORT Principal Investigators, 1995). Certains hôpitaux ont toutefois développé des pratiques de détermination du statut de RCR plus rapide (Weiss & Hite, 2000).

En **unité de soins intensifs**, la prévalence des ordonnances de non-réanimation est variable d'une unité à l'autre, au sein d'une même région et entre régions. Aux États-Unis en 1989-1990, les taux de prévalence variaient entre 1.5 % à 22%, selon les unités étudiées (n= 42 unités). La prévalence nationale américaine était alors de 9% (n= 17440 patients ; 9% des patients en unité de soins intensifs américaine avaient une ordonnance de non-RCR dans leur dossier médical) (Jayes et al., 1996). Sur une unité canadienne, suédoise et anglaise, on a retrouvé

² Bedell et al., 1986; Ghush et al., 1997; Gleeson & Wise, 1990; Jonsson et al., 1988; Levy et al., 1984; Lipton, 1986; Quill & Bennett, 1992; The SUPPORT Principal Investigators, 1995; Weiss & Hite, 2000.

³ L'étude SUPPORT est la plus grosse étude prospective jamais réalisée à ce jour sur les décisions de soins en fin de vie (Murphy & Cluff, 1990; Murphy et al., 2000; The SUPPORT Principal Investigators, 1995). Elle s'est déroulée de 1989 à 1993, aux États-Unis, dans cinq hôpitaux universitaires. On a recruté 9105 patients atteints de graves maladies menaçant leur pronostic vital. L'estimation du taux de survie à 6 mois de cette cohorte était de 50%. Au cours de l'étude, 46% de ces patients sont décédés (Lynn et al., 1997). L'étude était constituée de deux phases, une étude d'observation (n=4301) et un essai clinique randomisé et contrôlé d'interventions visant à améliorer la communication des préférences concernant la fin de vie du patient et de réduire la fréquence a) de la douleur ; b) de la prolongation du processus de mourir ; et c) du recours aux interventions mécaniques de survie (groupe contrôle : n=2152 ; groupe d'intervention : n=4804).

⁴ « n=9105 » signifiant le nombre total de patients constituant la population étudiée à partir duquel le taux de fréquence a été calculé. Cette information permet d'apprécier la valeur de ce taux.

respectivement des taux de 6%, 6% et 13% d'ordonnance de non-RCR chez leurs patients (Manara et al., 1998; Melltorp & Nilstun, 1996; Wood & Martin, 1995). Dans une vaste étude française réalisée en 1997, on rapporte une prévalence nationale de 11% (n= 7309 patients ; 11% des patients en unité de soins intensifs française avaient une ordonnance de non-RCR dans leur dossier médical) (n= 7309 patients) (Ferrand et al., 2001).

Parmi les patients décédés en unité de soins intensifs, la prévalence des ordonnances de non-réanimation se situe entre 65% et 97% selon les unités étudiées depuis la fin des années 80, en Amérique du Nord.⁵ En France, on chiffre ces ordonnances à 53% des décès en soins intensifs (Ferrand et al., 2001). En Suède, en Belgique et en Grande-Bretagne, on rapporte des prévalences respectives de 53%, de 65% et de 60% à 87% chez les patients décédés dans ces unités (Manara et al., 1998; Melltorp & Nilstun, 1996; Turner et al., 1996; Vincent et al., 1989).

Sans grand étonnement, compte tenu de la clientèle des *institutions de soins de longue durée*, la fréquence des ordonnances de non-réanimation y est plus élevée que dans les hôpitaux, aux États-Unis (Bradley et al., 1998; Holtzman et al., 1994; Meyers et al., 1990; Terry & Zweig, 1997). En 1990, lors d'une étude de grande envergure réalisée auprès de 4263 patients hébergés en institution de soins de longue durée, dans dix États américains, la prévalence des ordonnances de non-réanimation variait, par État entre 10% et 69% pour une prévalence globale de 31%. En 1993, cette prévalence avait augmenté à 51%, avec des taux variant de 31% à 70% entre les États (Teno et al., 1997). La prévalence des ordonnances de non-réanimation lors des décès en soins de longue durée a rarement été étudiée. Une étude américaine (n=111) rapporte une telle ordonnance ou une note médicale documentant l'intention de ne pas réanimer

⁵ Koch et al., 1994; McLean et al., 2000; Prendergast & Luce, 1997; Stern & Orlowski, 1992; Wood & Martin, 1995.

dans 83% des dossiers de patients ayant présenté un arrêt cardiorespiratoire au sein de l'institution (Finucane & Denman, 1989).

B) L'ensemble des décisions de cessation de traitement

La fréquence de l'ensemble des décisions de cessation de traitement reste difficile à préciser, en raison de la variété des définitions utilisées pour circonscrire ces décisions, particulièrement quant à l'inclusion ou non des ordonnances de non-RCR et des situations de mort cérébrale. En dépit de cette limite, on peut estimer que leur fréquence a augmenté de manière importante depuis le début des années 80, tout en variant grandement en fonction des années, des institutions et des pays étudiés.⁶

La cessation de traitements autres que la réanimation cardiorespiratoire accompagne la décision de ne pas réanimer dans une proportion importante de patients hospitalisés (de 28% à 94%, selon les études). Elle est également constatée dans une majorité (74%-97%) des patients qui décèdent en hôpital.⁷ En institution de soins de longue durée, ces décisions portent particulièrement sur les ordonnances de « ne pas hospitaliser » le patient et « de soins de confort » (*supportive care only, comfort care only*); elles portent aussi sur l'abstention thérapeutique de traitements par voie intraveineuse (antibiotiques, etc.) ou une orientation moins agressive des soins par rapport à certains standards. Selon l'étude réalisée dans dix États américains (Teno et al., 1997), des ordonnances de « ne pas hospitaliser » ont été retrouvées dans moins de 5 % des dossiers étudiés et des ordonnances de « cesser l'alimentation et l'hydratation artificielle » dans moins de 8%. La documentation, dans les notes professionnelles, d'un plan global de traitement visant une diminution de l'agressivité des soins est probablement plus fréquente que la prescription d'ordonnances de cessation de traitements

⁶ Ferrand et al., 2001; Hall & Rocker, 2000; Keenan et al., 1997; Koch et al., 1994; McLean et al., 2000; Peillon et al., 1997; Prendergast & Luce, 1997; Simpson, 1994; Stern & Orlowski, 1992.

⁷ Bedell et al., 1986; Evans & Brody, 1985; Faber-Langendoen, 1996; Faber-Langendoen & Bartels, 1992; Ferrand et al., 2001; Hall & Rocker, 2000; Holzapfel et al., 2002; Keenan et al., 1997; Lipton, 1986; McLean et al., 2000; Peillon et al., 1997; Pochard et al., 2001; Prendergast & Luce, 1997; Simpson, 1994.

spécifiques (Holtzman et al., 1994). Comme en hôpital général, la présence d'une ordonnance de non-réanimation est un facteur fortement prédictif d'une orientation moins intensément curative des soins.

En Europe, des taux de prévalence nationale

En Europe, une méthode différente a été développée pour évaluer la fréquence des décisions de cessation de traitement. Elle s'appuie sur des travaux hollandais où, depuis plus d'une décennie, la prévalence de la cessation de traitement « entraînant le décès », du soulagement de la douleur « entraînant le décès » et des pratiques d'euthanasie et de suicide assisté est évaluée à un niveau national, pour l'ensemble des décès (van der Heide et al., 2003; van der Maas et al., 1991; van der Maas et al., 1996). Une étude européenne a été réalisée avec cette même méthode en 2001-2002. La prévalence de ces pratiques chez les patients décédés est, selon les pays, respectivement de : Hollande, 44% ; Belgique, 38% ; Danemark, 41% ; Italie, 23% ; Suède, 36% ; Suisse, 51% (Onwuteaka-Philipsen et al., 2003).

C) Caractéristiques des patients influençant la fréquence de ces décisions

De nombreuses études descriptives de *populations hospitalières* ont permis d'identifier des caractéristiques du patient permettant de prévoir une ordonnance de non-réanimation à son dossier : les catégories diagnostiques (le diagnostic principal et les co-morbidités), l'âge avancé, le niveau fonctionnel préexistant et, en unité de soins intensifs, la sévérité de la maladie estimée à l'aide d'un système de classification physiologique comme APACHE ou APACHE II ou III.⁸ Aux États-Unis, la race blanche est aussi prédictive d'une ordonnance de non-réanimation (n=17440) (Jayes et al., 1996).

Du point de vue des diagnostics, les personnes ayant une ordonnance de non-réanimation inscrite à leur dossier sont plus susceptibles d'être atteintes de

⁸ Ferrand et al., 2001; Hakim et al., 1996; Jayes et al., 1996; Koch et al., 1994; McLean et al., 2000; Pochard et al., 2001; Stolman et al., 1989; Uhlmann et al., 1984; Youngner et al., 1985; Zimmerman et al., 1986.

cancer, du SIDA (période antérieure aux antiviraux), de certaines maladies infectieuses (choc septique, septicémie, pneumonie) et de maladies chroniques du système nerveux central (démence, hémorragie cérébrale). Ces personnes sont moins susceptibles d'être atteintes de maladies coronariennes athérosclérotiques et d'infarctus aigu.⁹ On a aussi noté des fréquences différentes de prescription d'ordonnance de non-réanimation pour des maladies possédant un même pronostic vital réservé. Ainsi les patients atteints de SIDA (en période antérieure aux antiviraux) ou de certains cancers avancés sont plus susceptibles d'avoir une telle ordonnance que les patients atteints de cirrhose avancée ou d'insuffisance cardiaque sévère (Lawrence & Clark, 1987; Wachter et al., 1989). Le grand âge est un facteur socio-démographique récurrent parmi les caractéristiques des patients.¹⁰ La présence de déficits fonctionnels et/ou d'atteintes cognitives est aussi fortement associée à cette sous-population hospitalière.¹¹ En France, l'exécution d'une directive préalable est aussi rapportée (Pochard et al., 2001).

En institution de soins de longue durée, on a associé les ordonnances de non-réanimation ou la cessation de traitement aux caractéristiques suivantes des patients : le grand âge, l'importance de la perte d'autonomie, un diagnostic de démence, la race (blanche), la disponibilité d'un représentant pour le consentement aux soins si le patient est inapte, la présence de directives préalables, une longue durée de séjour en institution, une (des) maladie(s) menaçant le pronostic vital ainsi qu'un mauvais statut nutritionnel.¹²

L'étude de la fréquence des décisions de cessation de traitement démontre des variations importantes de ces taux entre services intra-hospitaliers au sein

⁹ Bedell et al., 1986; Evans & Brody, 1985; Ghush et al., 1997; Gleeson & Wise, 1990; Hakim et al., 1996; Jonsson et al., 1988; Levy et al., 1984; Pochard et al., 2001; Thompson B.L. et al., 1999; Uhlmann et al., 1984; Wood & Martin, 1995; Youngner et al., 1985.

¹⁰ Bedell et al., 1986; Ghush et al., 1997; Jayes et al., 1996; McLean et al., 2000; Pochard et al., 2001; Stolman et al., 1989; Thompson B.L. et al., 1999; Uhlmann et al., 1984; Youngner et al., 1985.

¹¹ Bedell et al., 1986; Calam & Andrew, 2000; Ghush et al., 1997; Hakim et al., 1996; Hanson et al., 1994; Levy et al., 1984; Stolman et al., 1989; Uhlmann et al., 1984.

¹² Berlowitz et al., 1991; Castle & Mor, 1998; Holtzman et al., 1994; Meyers et al., 1990; Terry & Zweig, 1997.

d'une même institution, entre institutions d'une même région et entre pays. Ces variations ne peuvent s'expliquer uniquement par des différences de caractéristiques des clientèles intra et inter-institutionnelles. Elles reflètent aussi une diversité de pratiques chez les soignants, particulièrement les médecins. Cette diversité est liée à des spécificités socio-légo-culturelles, professionnelles (par spécialités médicales) ainsi que des spécificités institutionnelles, dont les politiques institutionnelles et la philosophie de soins développée dans l'unité de soins.¹³ Par exemple, en institution de soins de longue durée, quand la politique encourage la détermination routinière du statut de réanimation et la notification de celui-ci sur une feuille spécifiquement utilisée à cet effet, la proportion de patients n'ayant pas de statut de réanimation déterminée à l'avance est faible (Terry & Zweig, 1997). À l'inverse, une politique institutionnelle restreignant l'accès à la RCR, comme c'est le cas dans plusieurs établissements américains de soins de longue durée (Kane & Burns, 1997), institutionnalise la cessation de traitement à l'ensemble de sa clientèle.

II. Le processus décisionnel

Plusieurs études ont porté sur les participants aux décisions de soins et à une certaine description du processus décisionnel.

A) Participation des patients et de leurs proches

Aux États-Unis, les taux rapportés de participation des *patients aptes* aux décisions de non-réanimation sont très variables, tant en centre hospitalier qu'en institution de soins de longue durée, allant de 17% à 93%.¹⁴ Même si le taux de participation des *proches du patient* aux décisions de non-réanimation est généralement plus élevé que celui des patients, soit de 62% à 86% selon les

¹³ Cassell et al., 2003; Castle & Mor, 1998; Hakim et al., 1996; Jayes et al., 1996; The SUPPORT Principal Investigators, 1995.

¹⁴ Bedell et al., 1986; Berlowitz et al., 1991; Evans & Brody, 1985; Finucane & Denman, 1989; Lipton, 1989; Lo et al., 1985; Meyers et al., 1990; Stolman et al., 1989; Uhlmann et al., 1984; Weiss & Hite, 2000; Zimmerman et al., 1986.

hôpitaux étudiés, leur participation n'a pas été spécifiquement documentée quand le patient est inapte et que des proches peuvent le représenter.¹⁵

En France, en 1997, la participation rapportée des **patients aptes** dans les décisions de cessation de traitement dans 113 unités de soins intensifs était peu fréquente, soit de 10 % (n=219). Elle serait, sauf exception, limitée à informer les patients des décisions prises (Ferrand et al., 2001). Dans quatre études en milieu hospitalier anglais et suédois, aucun patient n'aurait participé aux décisions concernant leur ordonnance de non-réanimation (Costello, 2002; Melltorp & Nilstun, 1996; Simpson, 1994; Turner et al., 1996). En France, en soins intensifs, on rapporte un taux national de participation de 56% des **proches de patients** aux décisions de soins de cessation de traitement (n=807 patients, dans 113 unités de soins) (Ferrand et al., 2001). Les médecins craindraient de causer de la détresse aux familles en sollicitant leur participation aux décisions (Ferrand et al., 2003). Dans d'autres études européennes plus restreintes, on rapporte des taux variables de participation des proches : entre 80-88% en Angleterre (n=26 et n=92) et 47% en Suède (n=34) (Melltorp & Nilstun, 1996; Simpson, 1994; Turner et al., 1996). Ces études européennes rapportent aussi qu'il n'est pas rare que les proches ne soient alors qu'informés des décisions prises.

Quand une unité de soins adopte et adhère à une politique qui systématise ces discussions avec le patient, ou ses proches (si le patient est inapte), le taux de participation de ceux-ci peut approcher les 100% (Holzapfel et al., 2002; Nazerali et al., 1998; Torian et al., 1992; Wood & Martin, 1995). Il en est souvent ainsi en institutions de soins de longue durée, où les politiques vont fréquemment promouvoir la détermination du statut de réanimation pour chaque patient hébergé et l'implication systématique du patient ou de son représentant. En 1984, dans l'État d'Oregon, 43 % des institutions de soins de longue durée avaient une telle approche (Levinson et al., 1987). Au Canada, en 1992, 43% des politiques

¹⁵ Bedell et al., 1986; Evans & Brody, 1985; Gleeson & Wise, 1990; Lipton, 1989; Simpson, 1994; Weiss & Hite, 2000; Zimmerman et al., 1986.

institutionnelles concernant la cessation de traitement en établissements de soins de longue durée requéraient des discussions de routine (Choudhry et al., 1994). Selon l'adhésion ou non à ce type de politique, le taux de participation du patient ou de ses proches peut grandement varier.

Dans l'étude SUPPORT réalisée en milieu hospitalier universitaire, deux tiers des patients et des représentants ont rapporté être satisfaits de l'information médicale reçue à la fois sur la condition médicale et sur les alternatives de traitement proposées, et du degré d'implication dans les décisions de soins (Kennard et al., 1996).

Quelques études rapportent les pratiques des soignants quand aucun proche ou représentant légal ne peut être identifié pour représenter un patient inapte (Lee et al., 1994; Prendergast & Luce, 1997; Smedira et al., 1990). Cette situation est retrouvée chez 2.7% à 9.6% de la population institutionnelle de soins de longue durée (Fader et al., 1989; Meyers et al., 1990). Certains soignants débiteront des démarches légales pour identifier un représentant. Toutefois, ces démarches prennent le plus souvent de nombreux mois et ce délai pose des problèmes lorsque les décisions ne peuvent être reportées. D'autres soignants en réfèrent à un comité d'éthique intra-hospitalier. Certains ont recours à une discussion avec les membres de l'équipe traitante avec une consultation ponctuelle (au besoin) ou régulière d'autres professionnels ou d'un comité d'éthique. La représentation par une instance issue de l'appareil étatique (*state guardians*) a été notée chez 1.8% d'une population de patients décédés dans un établissement de soins de longue durée (Finucane & Denman, 1989).

B) Participation des soignants

En centre hospitalier de soins généraux, le *médecin* participe avec constance au processus décisionnel, compte tenu de son rôle professionnel de prescripteur des interventions médicales. Ce qui varie est le statut de ce médecin

(traitant, co-traitant, consultant, ou résident) et la participation qu'il promeut d'autres catégories d'acteurs lorsqu'il amorce lui-même ces décisions.¹⁶

En institution de soins de longue durée, le médecin de l'établissement n'est pas nécessairement l'acteur pivot de la prise de décisions concernant la RCR ou la cessation d'autres types de traitements visant la prolongation de la vie. Aux États-Unis, on rapporte que le médecin en communauté, l'infirmière et le travailleur social peuvent jouer ce rôle (Kane & Burns, 1997; Levinson et al., 1987; Mezey et al., 1997; Walker et al., 1995). Les travailleurs sociaux sont les principaux professionnels actifs quand une politique institutionnelle restreint l'accès à la RCR (Kane & Burns, 1997) ou si elle porte sur les directives préalables dans le cadre de la loi américaine du « *Patient Self-Determination Act* » (Mezey et al., 1997). Dans ces cas, l'institution requiert une explication routinière de plusieurs éléments de sa politique au patient ou à ses proches.

En centre hospitalier, on rapporte une participation très variable des *infirmières* à la prise de décisions concernant le statut de RCR ou de la cessation d'autres traitements, soit entre 10% et 91% de celles-ci.¹⁷ Les études rétrospectives de dossiers rapportent une participation moins élevée (entre 10% et 43% de décisions de soins) que les études prospectives à partir d'entrevue ou de questionnaire auprès des soignants (45%-91%).

Deux études françaises récentes en unité de soins intensifs rapportent la participation systématique de quelques infirmières aux rencontres où sont discutées les décisions de cessation de traitement (Holzapfel et al., 2002; Pochard et al., 2001). Or, sur un large échantillon d'infirmières (n=3156) travaillant dans 133 unités de soins intensifs françaises, 27% d'entre elles disent participer à ces décisions de soins, tous les quarts de travail confondus (Ferrand et al., 2003). Les

¹⁶ Baggs & Schmitt, 1995; Bedell et al., 1986; Hall & Rocker, 2000; Keenan et al., 1997; Simpson, 1994; Smedira et al., 1990; Zimmerman et al., 1986.

¹⁷ Bedell et al., 1986; Ferrand et al., 2001; Hall & Rocker, 2000; Keenan et al., 1997; Simpson, 1994; Turner et al., 1996; Uhlmann et al., 1984.

infirmières travaillant de soir et de nuit, ainsi que celles travaillant en unités de soins intensifs chirurgicaux sont celles y participant le moins (Ferrand et al., 2003). La présence d'infirmières aux rencontres où sont abordées les décisions de soins avec les familles est jugée nécessaire par 56% de ces infirmières et par 36% de leurs collègues médecins (Ferrand et al., 2003). D'autres études corroborent l'existence de cette perception des infirmières d'être insuffisamment parties prenantes aux décisions de soins en fin de vie (Baggs & Schmitt, 1995; Costello, 2002).

Des données issues de l'étude SUPPORT aident à mieux comprendre la participation des infirmières aux décisions de soins en fin de vie (Kennard et al., 1996; Puopolo et al., 1997). Selon une majorité de patients et de leurs proches (67%), d'infirmières (77%) et de médecins (86%), les infirmières ont peu ou pas d'influence, par leur avis, sur les choix décisionnels finaux. Toutefois, 95% des infirmières jouent un rôle régulier de transmission d'information entre les soignants sur l'état du patient et 64% font régulièrement des recommandations thérapeutiques au médecin. Près de 50% éduquent régulièrement le patient et les proches sur le plan de traitement choisi et discutent des alternatives thérapeutiques. Trente deux pour cent (32%) offrent régulièrement aux patients ou à leurs proches des recommandations thérapeutiques. Elles jouent aussi un rôle de soutien (attention et écoute) grandement apprécié par les patients et leurs proches (Kennard et al., 1996). Un niveau d'éducation plus élevé et la pratique dans certains types d'unité de soins favorisent leur participation active. Une expérience clinique de plus de cinq ans et un âge plus avancé sont associés à une participation moins active aux décisions de soins.

En institution de soins de longue durée, la participation des infirmières n'a pas été spécifiquement étudiée. On rapporte aux États-Unis que des infirmières inscrivent à l'occasion des ordonnances de non-réanimation sur une feuille spécifiquement conçue à cet usage (Terry & Zweig, 1997) ou encore qu'elles, ou des travailleurs sociaux, rédigent au dossier des notes explicatives du niveau

« d'agressivité des soins » (Holtzman et al., 1994). Une étude québécoise en soins de longue durée (n=8) rapporte que les infirmières ne perçoivent pas avoir participé à la prise de décisions de soins en fin de vie, même lorsqu'elles y jouent un rôle manifeste. En effet dans deux situations, leurs interventions (avoir organisé une rencontre entre le médecin et la fille d'un patient ou avoir discuté avec un patient apte de ses souhaits en regard de la fin de vie et de les avoir transmis au médecin) ont clairement produit un changement de l'orientation des soins initialement pris par le médecin, lors d'une détérioration aiguë de l'état de santé du patient (Shidler, 1998).

C) Une description du processus décisionnel

Plusieurs études de cohorte de patients ont permis la description du processus décisionnel ayant conduit à la cessation de divers types de traitements. Ces études ont presque été exclusivement réalisées en milieu hospitalier, dans des unités de soins intensifs. On peut dégager deux types de modèle décisionnel. Le premier est un modèle décisionnel conjoint où s'intègre une participation systématisée aux décisions de soins, du patient et de ses proches, avec la reconnaissance d'un pouvoir décisionnel à ces derniers, quoique non-absolu. Le deuxième modèle décisionnel en est un de professionnel expert où la participation du patient et de ses proches n'est pas systématisée ou recherchée activement. Quand le patient ou ses proches participent, le plus souvent ils ne sont qu'informés de décisions de soins déjà prises par les professionnels experts.

Modèle décisionnel conjoint

C'est le modèle le plus largement décrit.¹⁸ On y distingue trois séquences. D'abord, une période de discussion entre les soignants où se réalise un consensus d'experts sur la pertinence de cesser certains traitements qui visent la prolongation de la vie. Dans un deuxième temps, cette recommandation est

¹⁸ Bunch, 2000; Holzapfel et al., 2002; Koch et al., 1994; Prendergast & Luce, 1997; Smedira et al., 1990.

présentée au patient ou à ses proches pour obtenir leur accord de la mettre en œuvre. En troisième lieu, ceux-ci donnent (ou non) leur aval à la recommandation.

Convenir qu'il est pertinent d'envisager la cessation de traitement

Il y a d'abord une période de discussion entre les soignants, particulièrement entre les médecins co-traitants (par exemple, le médecin spécialiste et celui des soins intensifs) pour parvenir à un accord sur la pertinence de présenter au patient ou à ses proches, une recommandation de cesser ou de s'abstenir de débiter certains traitements. L'estimation du pronostic vital et fonctionnel ainsi que l'incertitude liée à cette évaluation sont les principaux éléments pris en compte par les soignants dans l'élaboration ou non de cette recommandation.¹⁹ En milieu de soins intensifs, cette période de discussion s'étend souvent sur plusieurs jours et peut même s'étirer sur plusieurs semaines quand le consensus entre les médecins co-traitants est difficile à établir. Ces difficultés surviendraient dans près de 7% des cas (Prendergast & Luce, 1997). Le modèle administratif de l'unité de soins et les différences entre les philosophies de soins des spécialités médicales peuvent avoir un impact important sur ce processus (Cassell et al., 2003; Jayes et al., 1996). Un niveau élevé de communication et de collaboration interprofessionnelles dans l'unité aiderait ce processus. Il permet alors aux différents soignants de partager leurs perspectives et de se construire une vision commune du pronostic du patient. Le leadership du directeur médical de l'unité au niveau du règlement des conflits et de la création de consensus peut aussi jouer un rôle significatif dans cette étape décisionnelle.

Cette manière de faire des soignants a pour conséquence problématique que la cessation de traitement est envisagée tardivement au cours de l'hospitalisation du patient, lorsque sa mort apparaît imminente et irréversible aux yeux de ses principaux médecins (Cassell et al., 2003; Kaufman, 1998). La cessation de traitement surviendrait en moyenne près de trois jours avant le décès

¹⁹ Bunch, 2000; Holzapfel et al., 2002; Koch et al., 1994; O'Callahan et al., 1995; Stern & Orłowski, 1992.

(Hakim et al., 1996). La capacité du patient à participer aux décisions de soins se trouve grandement limitée à cet extrémité de la vie, à moins qu'une recherche anticipée de ses préférences ait été réalisée au cours de l'hospitalisation ; cette recherche est toutefois peu fréquente (Gleeson & Wise, 1990; Hakim et al., 1996; The SUPPORT Principal Investigators, 1995). Selon une étude ethnographique réalisée en milieu de soins intensifs, l'impératif technique qui dominerait la culture médicale hospitalière jouerait un rôle important dans la survenue de ces délais (Kaufman, 1998).

On a noté que certains facteurs s'associent à la cessation de traitement plus tôt, en cours d'hospitalisation, particulièrement concernant la RCR (Hakim et al., 1996) :

- a) le souhait du patient de ne pas être réanimé ;
- b) un pronostic vital à deux mois de moins de 50% ;
- c) la spécialité médicale du médecin traitant (oncologie, médecine interne)²⁰ ;
- d) l'intensité de la perte d'autonomie et du niveau de la qualité de vie,
- e) certains diagnostics (coma, cancer pulmonaire)
- f) l'âge.

Dans les dernières années, entre 3% et 10 % des propositions de cesser certains traitements en milieu de soins intensifs sont enclenchés par le patient ou ses proches.²¹ De plus, au fil des années, on a noté une augmentation progressive de la fréquence de ces demandes. Ces propositions sont usuellement acceptées immédiatement par l'équipe traitante (Prendergast & Luce, 1997).

²⁰ À l'extrême de l'oncologie et de la médecine, on retrouve les médecins spécialisés en chirurgie et en cardiologie qui réalisent moins fréquemment ce type de décisions de soins et plus tardivement en cours d'hospitalisation de leurs patients.

²¹ Keenan et al., 1997; Koch et al., 1994; O'Callahan et al., 1995; Prendergast & Luce, 1997; Zimmerman et al., 1986.

Proposer au patient et/ou à ses proches de cesser certains traitements

Une fois le consensus atteint entre les soignants, la recommandation de cesser certains traitements est alors présentée au patient et/ou à ses proches pour obtenir leur accord de la mettre en œuvre. La discussion du pronostic avec ces derniers et la compréhension qu'ils en développent sont alors importantes (O'Callahan et al., 1995).

L'acceptation de la proposition par le patient et/ou ses proches

Le processus d'acceptation des recommandations médicales par les proches est complexe (Hiltunen et al., 1999; Swigart et al., 1996). Il comporte un travail de compréhension des problèmes de santé du patient et de son pronostic. Il comprend également divers travaux d'intégration (cognitive, émotive et morale) des événements en cours (dont le mourir) et des interventions envisagées (dont la cessation de certains traitements) afin que ces événements et ces interventions puissent faire sens. L'organisation de l'unité de soins peut avoir un impact sur ce processus par :

- 1) le niveau d'accommodation aux proches des patients et leurs besoins (un horaire souple de visites, une salle de réunion pour les rencontres avec les familles, la fréquence de ces rencontres, une salle d'attente pour les proches) ;
- 2) leur accueil ;
- 3) le soutien institutionnel offert au proches (par les soignants, un travailleur social, un comité d'éthique ou un psychologue) (Abbott et al., 2001; Jayes et al., 1996).

En unité de soins intensifs, l'acceptation par le patient ou ses proches d'une recommandation de cesser des traitements vitaux peut nécessiter plusieurs discussions étalées sur quelques jours (Keenan et al., 1997; Lee et al., 1994; Prendergast & Luce, 1997). Le laps de temps entre la première discussion et l'acceptation de la recommandation varie selon les études. Dans quatre études, ces recommandations ont été acceptées immédiatement dans 61% à 96% des

cas (Holzapfel et al., 2002; Keenan et al., 1997; Prendergast & Luce, 1997; Wood & Martin, 1995). Une étude plus restreinte de 28 décisions de cessation de traitement rapporte que dans 90 % des cas, un intervalle d'au moins 24 heures avait été nécessaire entre la recommandation et l'acceptation et qu'en moyenne cet intervalle a été de 5 jours (Lee et al., 1994). Le temps et l'évolution de la situation permettent aux proches d'accepter les recommandations des soignants dans la très grande majorité des refus initiaux, généralement en dedans de 5 jours.²² La perception d'une incertitude pronostique par les proches et l'absence d'atteintes cérébrales irréversibles chez le patient sont associées à une plus longue réflexion de leur part (Keenan et al., 1997; Lee et al., 1994). La réalisation d'un essai thérapeutique et le constat de son échec précèdent le plus souvent les décisions d'arrêt de traitements déjà en cours (Lee et al., 1994).

Un refus de la recommandation médicale qui persiste au fil du temps, malgré les discussions, s'est produit dans près de 1% à 5% des cas étudiés (Hanson et al., 1994; Holzapfel et al., 2002; Lo et al., 1985; Prendergast & Luce, 1997). Un problème de confiance envers les médecins, des sources d'information divergentes et l'espoir d'une guérison tant que le patient est en vie ont été notés comme sources de divergences persistantes (Swigart et al., 1996). Des décisions unilatérales de la part du médecin de cesser la RCR ont alors été réalisées dans une proportion importante de ces cas (Finucane & Denman, 1989; Lo et al., 1985; Prendergast & Luce, 1997).

Modèle décisionnel professionnel

Deux études européennes nous éclairent sur un modèle décisionnel de type professionnel (Costello, 2002; Pochard et al., 2001). Dans ce modèle, les décisions ne sont pas prises conjointement avec le patient et ses proches. On ne cherche pas à obtenir leur accord concernant la cessation de traitement. Il appartient aux professionnels de la santé, particulièrement les médecins, de

²² Holzapfel et al., 2002; Keenan et al., 1997; Lee et al., 1994; Prendergast & Luce, 1997; Wood & Martin, 1995.

prendre ces décisions. La participation du patient et de ses proches est limitée à la simple communication des décisions prises, et ce de manière non-systématique. Pochard et al. (2001) ont ainsi documenté qu'en milieu de soins intensifs français, en moyenne 3.5 épisodes de discussion entre les soignants ont été nécessaires pour décider de la cessation de traitements visant la prolongation de la vie. En moyenne, quatre médecins, deux infirmières et deux autres professionnels soignants ont participé à chacune de ces discussions. Des proches du patient ont assisté à ces discussions dans 42% des cas mais n'y ont participé activement que dans 17% des cas. Que 48% des proches ont été avisés des décisions prises. Ces décisions de soins ont été inscrites dans le dossier médical dans 29% des cas. C'est le médecin qui a mis en application la décision d'arrêt de traitement dans 90.5% des cas (Pochard et al., 2001). Dans une étude ethnographique réalisée en Angleterre à la fin des années 90, des décisions de non-RCR ont été étudiées (n=41). Toutes auraient été réalisées par les médecins sans consultation d'infirmières ou des patients. De plus, aucun patient n'a été informé de la décision prise concernant son statut de RCR.

Et le modèle du consentement libre et éclairé ?

Plusieurs études qualitatives ont porté sur le processus décisionnel réalisé par des médecins et des patients, à la lumière comparative du modèle normatif du consentement libre et éclairé.

Ces études démontrent une diversité de pratiques des médecins. Ainsi, lors d'une étude portant sur la détermination du statut de RCR (n=15), on a noté des pratiques fort variables quant à la description de la technique de RCR et de ses résultats, à l'énonciation ou non d'une recommandation par le médecin et aux tentatives d'influencer ou non la décision du patient (Miller & Lo, 1985). Cette diversité des pratiques a aussi été notée lors de discussions entre médecins, patients et leurs proches sur des décisions de poursuite ou de cessation de traitement dans une unité de soins intensifs (n=15) (Miller et al., 1992). Les médecins observés ont tous introduit la prise des décisions de manière claire,

directe et accessible. Ils ont également tenté de parvenir à un consensus entre les participants, ont recherché les volontés du patient quand celui-ci pouvait participer aux décisions et ont alors respecté ses volontés. On a aussi noté que la manière de présenter la situation clinique, les alternatives et le pronostic variait quant à l'omission de certaines alternatives ou à l'indication de fortes préférences (6/15) ou non (9/15) du médecin. La recherche d'une participation des proches variait aussi : recherche active (8/15), pas de recherche (4/15), décourageant la participation (3/15). Lors de la conclusion de la discussion en vue de la sélection d'un choix, soit le médecin résumait les choix en fonction de ses propres préférences (12/15), soit il pondérait l'avis de chacun (3/15).

Une autre étude portant sur des décisions de soins « de routine » (n=262) en clinique externe a aussi démontré une très faible conformité entre les pratiques des médecins et les différents éléments définissant l'obtention d'un consentement éclairé (Braddock, III et al., 1997). Dans une étude australienne récente, des patients cancéreux incurables rencontraient pour la première fois leur oncologue (n=118). Les auteurs ont évalué ces rencontres en fonction de sept éléments constituant, à leurs yeux, les éléments d'information à dévoiler. En moyenne 4.6 de ces éléments ont été observés (Gattellari et al., 2002). L'accent était mis sur le mode de fonctionnement du traitement anticancéreux envisagé (86%), le but de ce traitement (75%), ses inconvénients (74%) et que la maladie était incurable (75%). On abordait moins fréquemment la durée de vie probable (58%) et les alternatives thérapeutiques comme les soins de confort et l'observation de l'évolution (44%). Les impacts du traitement sur la qualité de vie du patient (36%) étaient peu discutés.

Ces quatre études, toutes réalisées à la lumière du modèle normatif du consentement libre et éclairé, démontrent des problèmes de concordance entre celui-ci et les pratiques observées des médecins. Deux de ces études permettent de mieux comprendre ces écarts. À la lumière d'entrevue a posteriori avec les médecins, on a noté que ceux-ci modulaient leurs pratiques en fonction

de diverses attitudes et finalités qui animent leur relation thérapeutique et leur manière de discuter de la RCR avec les patients. Le modèle normatif du consentement libre et éclairé ne permettait pas, à lui seul, de rendre compte de l'enchevêtrement complexe de ces finalités (Miller & Lo, 1985). Dans l'étude australienne, lorsque le patient posait trois questions ou plus concernant les traitements discutés, le niveau d'information transmis et l'encouragement explicite du médecin au patient à participer aux décisions de soins augmentaient. De plus, la spécialité médicale de l'oncologue (radio-oncologue ou oncologue médical) a influencé l'encouragement à la participation du patient (Gattellari et al., 2002).

Quelques études ont analysé la prise de décision réalisée par des patients concernant leur statut de réanimation cardiorespiratoire en fonction de critères du consentement éclairé. Ces études ont démontré, chez les patients, des problèmes de rappel de discussions antérieures, de compréhension et de rétention des informations transmises (aspects techniques et pronostiques de la réanimation). Des difficultés de pondérer les informations en fonction de leurs valeurs et de leurs choix de vie ont aussi été notées (Amchin et al., 1989; Sayers et al., 1997; Stolman et al., 1990).

Dans l'étude australienne précitée, on a noté que la rétention du patient corrèle statistiquement avec le niveau d'information transmis. Toutefois, au-delà de cinq éléments d'information, la rétention plafonne ou même diminue. Cependant le degré d'encouragement du médecin à faire participer le patient aux décisions de soins a un impact positif important sur cette rétention (Gattellari et al., 2002).

De l'anxiété et du stress ont été notés chez les patients participant à leurs décisions de soins en fin de vie. Dans l'étude australienne, l'anxiété du patient était plus importante si le médecin avait communiqué très peu d'information sur la gravité de leur maladie et les traitements envisagés. Paradoxalement, si le

médecin sollicitait activement la participation du patient, l'anxiété était aussi plus importante (Gattellari et al., 2002).²³ Après de cohortes de personnes hospitalisées, une portion importante de patients rapportent que la discussion de la RCR peut leur causer ou leur cause effectivement de la souffrance et de la détresse (31%, n=97 ; 32%, n=19) (Sayers et al., 1997; Stolman et al., 1990).

Une étude récente sur le consentement à une chirurgie curative pour une maladie autrement mortelle (cancer de l'œsophage), démontre que l'expérience du patient est relativement étrangère au modèle usuel du consentement libre et éclairé (n=36) (McKneally & Martin, 2000). Le consentement s'est plutôt construit à travers un processus *d'entrustement* (s'en remettre entre les mains de...). Ce processus commence par le désir du patient de guérir et la croyance en la possibilité d'une cure par la chirurgie. Un lien de confiance débute lors du processus de référence au chirurgien. Ce lien se renforce par l'idéalisation du chirurgien en question. La décision du patient d'être traité par chirurgie repose principalement sur une croyance en l'expertise du chirurgien, l'acceptation de sa recommandation d'une chirurgie ainsi qu'une résignation aux risques du traitement.

***Un autre regard : suivre la remontée des préférences du patient
au cœur des décisions de soins en fin de vie***

L'étude SUPPORT nous apporte un éclairage différent sur la prise de décisions de soins en fin de vie (Golin et al., 2000; The SUPPORT Principal Investigators, 1995). Un des buts majeurs poursuivi par cette étude était de connaître les préférences en regard de la fin de vie de patients gravement

²³ Que la sollicitation d'une participation du patient aux décisions génère de l'anxiété est une problématique complexe ! Les auteurs l'expliquent par une possible non-concordance entre les rôles décisionnels projetés par le patient (passif?) et ceux que le médecin a encouragé le patient à prendre en situation réelle (un rôle plus actif ou une responsabilité décisionnelle partagée). De plus, la participation aux décisions a pu faire réaliser au patient des lieux d'incertitude et de conflits intra-psychiques liés à ces graves situations de vie où il prend concrètement conscience de la mort. L'anxiété devient le symptôme de ces processus intra-individuels. À plus long terme, la résolution de ces conflits pourrait conduire à un meilleur sentiment de contrôle sur sa propre vie.

malades, ou de leurs proches (si le patient était inapte), puis de suivre et d'évaluer la communication de ces préférences aux soignants et leur prise en compte dans les décisions de soins en cours d'hospitalisation, ainsi que dans la période entourant le décès.

Parmi les patients et les proches interviewés (n=3723), 55% souhaitaient la RCR et 29% la refusaient. Seulement 40% de ces patients gravement malades ou de leurs proches ont été interpellés à discuter de la réanimation cardiorespiratoire avec les soignants au cours de l'hospitalisation du patient et près de 40% ont eu une discussion concernant le pronostic vital du patient. Chez seulement 52 % des patients ou des proches qui ne souhaitaient pas de réanimation, on a vu une telle ordonnance prescrite au dossier médical.

Les facteurs qui ont été associés à la communication de leurs préférences aux soignants furent une préférence persistante de n'être pas réanimé, un changement d'avis pour une non-RCR pendant les deux mois suivant l'admission ainsi que la rédaction antérieure d'une directive préalable (Golin et al., 2000). Les infirmières discuteraient peu fréquemment (13%) avec le patient de la réanimation pour connaître ses préférences (n=1427) (Puopolo et al., 1997).

Ce manque de communication participant aux incompréhensions entre le patient et les autres acteurs décisionnels. Quand un patient souhaite ne pas être réanimé, les infirmières, le médecin ou l'éventuel représentant du patient croient, à tort, près d'une fois sur deux, que le patient souhaite être réanimé (n=127). Inversement, lorsque le patient souhaite être réanimé, près de 80% des médecins, des infirmières et des proches croient, avec justesse, que le patient veut l'être (n=227). L'âge avancé du patient, un diagnostic de cancer et la discussion mutuelle sur les préférences du patient augmentent le degré de corrélation entre le patient et les autres acteurs décisionnels quant à bien prédire ses préférences d'être réanimé ou non (Puopolo et al., 1997).

Dans une étude ethnographique québécoise, l'auteur a cherché à comprendre comment les différentes personnes participant à la prise de décisions de soins, lors de graves maladies, réussissaient ou non à tenir compte des souhaits du patient apte (Shidler, 1998). L'étude a été réalisée en institution de soins de longue durée. Huit prises de décision ont été étudiées.

On y a noté que la prise en compte des souhaits du patient dépendait de plusieurs éléments de communication entre les personnes gravitant autour de lui :

- 1) le développement d'une « relation d'accès aux souhaits » par un membre de l'entourage du résident (un proche, un soignant ou un employé de l'institution autre que les soignants) ;
- 2) la confirmation de ces souhaits ;
- 3) leur transmission aux personnes qui participeront éventuellement au processus décisionnel lors d'un événement aigu.

L'accès se réalise le plus souvent en situation de vie quotidienne, lors d'échanges verbaux suscités par des événements particuliers. Le langage utilisé par les résidents a alors une forme particulière du type : « mon cœur me fait tellement souffrir que je préfère mourir » ou encore « je ne veux pas qu'ils essaient de me ramener, comme une vieille chaussette ». Ces échanges sont favorisés si la personne de l'entourage est à l'aise d'aborder ce sujet de discussion avec le patient, si elle démontre des habiletés d'écoute et si elle passe beaucoup de temps avec lui, ou prend le temps nécessaire.

La confirmation des préférences correspond à un processus de validation du sens des souhaits exprimés en regard de la fin de vie, spécifiquement en fonction de la réanimation cardiorespiratoire ou d'autres interventions visant la prolongation de la vie comme le transfert en hôpital.

La transmission des préférences réfère à leur communication aux décideurs potentiels avant ou pendant un événement aigu. Quand cette communication est effective et que les acteurs participant au processus décisionnel sont au fait des souhaits « confirmés », le respect intégral de ceux-ci n'est pas assuré. Il dépend s'ils contreviennent de manière forte à d'autres finalités poursuivies par les autres acteurs décisionnels, dont la « rationalité médicale » visant une clarification diagnostique et thérapeutique, ainsi que la prolongation de la vie.

III. Les motifs des décisions de soins

Les motifs rapportés par les médecins pour justifier les décisions de cessation de traitement sont essentiellement d'ordre médical. La terminologie utilisée est diversifiée²⁴, mais elle réfère à un pronostic vital et/ou fonctionnel très limité, ainsi qu'au souci de soulager la souffrance dans un tel contexte.²⁵ Le respect du choix du patient est également rapporté, quoique beaucoup moins fréquemment, soit dans 2% à 12% des décisions de cessation de traitement.²⁶

Le coût des soins est très rarement évoqué et quand il l'est, sa mention ne fait qu'ajouter une justification supplémentaire en regard d'autres motifs (Ferrand et al., 2001; Ferrand et al., 2003; Lo et al., 1985; Prendergast & Luce, 1997). Toutefois, une étude ethnographique récente en unité de soins intensifs (Cassell et al., 2003) met en lumière que la rationalisation de l'accès aux ressources en

²⁴ Différentes expressions sont utilisées pour référer au pronostic vital ou au pronostic fonctionnel très limité : on retrouve celles de « *futilité* », « mort imminente », « espérance de vie limitée », « maladie terminale », « maladie irréversible », « maladie au dernier stade d'évolution », « mort cérébrale », « absence de réponse au traitement maximal », « échec d'un essai thérapeutique », « pauvre qualité de vie », « qualité de vie réduite », « qualité de vie inacceptable » ou encore « faible probabilité d'une vie signifiante » (Lee et al., 1994; Lo et al., 1985; Prendergast & Luce, 1997; Smedira et al., 1990; Stolman et al., 1989; Webster et al., 1991; Youngner et al., 1985; Zimmerman et al., 1986).

²⁵ Baggs & Schmitt, 1995; Ferrand et al., 2001; Ferrand et al., 2003; Gleeson & Wise, 1990; Holzapfel et al., 2002; Keenan et al., 1997; Koch et al., 1994; Lee et al., 1994; Lo et al., 1985; Manara et al., 1998; Melltorp & Nilstun, 1996; O'Callahan et al., 1995; Prendergast & Luce, 1997; Smedira et al., 1990; Stolman et al., 1989; Webster et al., 1991; Youngner et al., 1985; Zimmerman et al., 1986.

²⁶ Lo et al., 1985; O'Callahan et al., 1995; Prendergast & Luce, 1997; Smedira et al., 1990; Stolman et al., 1989; Youngner et al., 1985.

fonction d'un certain potentiel de réussite des interventions est aussi un motif de cessation de traitement quand les ressources sont limitées. Autrement dit, quand le besoin d'accès aux soins intensifs excède l'offre existante, on tient compte des pronostics vitaux et fonctionnels des patients pour décider autant de l'accès à la ressource et que de son retrait.

Les motifs des médecins peuvent aussi différer de ceux exprimés par les infirmières et les patients pour une même décision de soins. Par exemple, dans une large étude française, seulement 5% des médecins rapportaient la douleur ou la souffrance comme motif décisionnel de cessation de traitement; 29% des infirmières rapportaient ces motifs (Ferrand et al., 2003). Dans une recherche qualitative sur des refus de chimiothérapie vitale (n=3) (Huijjer & van Leeuwen, 2000), les trois patients ancrèrent leur décision dans différents éléments contextuels de leur vie et la décision ne pouvait prendre sens qu'à la lumière de ce contexte. Les oncologistes de ces patients interprétaient le refus en fonction d'une rationalité médicale liée aux diagnostics et à l'efficacité thérapeutique ou encore à des explications d'ordre psychologique lié à la personnalité ou à l'anxiété. Le contexte personnel du patient ou ses valeurs émergeaient difficilement dans le discours des médecins.

IV. La documentation des décisions au dossier médical

La documentation au dossier médical, par le médecin, des décisions de soins et du processus décisionnel de cessation de traitement varie grandement selon les années, les hôpitaux et les pays étudiés (États-Unis et France).²⁷ Dans la récente étude américaine SUPPORT (Hakim et al., 1996), lorsqu'une note médicale documentait une décision de non-réanimation, une ordonnance concordante était retrouvée dans 97% des dossiers ; lorsqu'une ordonnance de non-RCR était prescrite par un médecin, on retrouvait au dossier une documentation du processus décisionnel dans 91% des cas. Des ordonnances de

²⁷ Evans & Brody, 1985; Hakim et al., 1996; Lo et al., 1985; Stolman et al., 1989; Youngner et al., 1985.

réanimation mitigée ou partielle (par exemple, une RCR sans intubation) ont aussi été retrouvées dans 1% des dossiers étudiés (n=6802). Deux autres études américaines rapportent la présence d'une note au dossier dans 75% à 97% des décisions de non-réanimation (Jonsson et al., 1988; Stern & Orlowski, 1992).

Le contenu des notes décrivant le processus décisionnel est fort variable (Lipton, 1989; Stolman et al., 1989). Les médecins auraient tendance à mieux documenter les décisions basées sur un consentement substitué et celles générant des situations conflictuelles (Lipton, 1989). Les discussions entre patient, proches et soignants seraient mieux documentées lorsqu'elles concernent des ordonnances de non-réanimation plutôt que celles de réanimation (Calam et al., 2000). À la suite d'une ordonnance de non-réanimation, un plan de soins global est souvent documenté, soit dans 46% à 60 % des cas ; une terminologie vague diminuerait toutefois la portée pratique de ces plans (Lipton, 1986; Youngner et al., 1985). Les politiques institutionnelles et des formulaires spécifiques pour documenter les décisions de poursuite ou de cessation de traitements vitaux peuvent avoir un effet positif à cet égard.²⁸

En France, dans des unités de soins intensifs, en 1997 et en 1999, la documentation au dossier médical des décisions de cessation de traitement a été notée dans respectivement 42% et 29% des cas (Ferrand et al., 2001; Pochard et al., 2001). La peur de poursuites judiciaires par les médecins français expliquerait, en partie, ce manque de documentation (Ferrand et al., 2003).

Deux études américaines rapportent des données sur la documentation des décisions de non-RCR en institution de soins de longue durée (Finucane & Denman, 1989; Terry & Zweig, 1997). Ces études, réalisées en 1987 et en 1991, démontrent des problèmes significatifs, pour l'une, de prescription des ordonnances de non-réanimation, pour l'autre, de documentation du processus décisionnel au dossier.

²⁸ Bedell et al., 1986; Jonsson et al., 1988; Koch et al., 1994; Quill et al., 1986; Stolman et al., 1989.

V. La mise en application des décisions de soins

Les séquences de la cessation de traitements vitaux pour des patients décédés ont été étudiées aux États-Unis, au Canada et en France.²⁹ On a mis en évidence des séquences décisionnelles au fil de l'hospitalisation, soit deux à trois prises de décisions conduisant en final à l'abstention et l'arrêt de trois à cinq interventions avant le décès (Faber-Langendoen, 1996; Faber-Langendoen & Bartels, 1992; Holzapfel et al., 2002; Pochard et al., 2001). Les premières interventions suspendues sont généralement la réanimation et l'intubation si le patient n'est pas déjà intubé. La chirurgie, la dialyse et les vasopresseurs sont aussi parmi les interventions cessées assez tôt. Les transfusions, le monitoring hémodynamique, les laboratoires, les antibiotiques et d'autres médicaments suivent ensuite. La cessation des intraveineuses, de l'alimentation parentérale et du respirateur surviennent généralement en dernier. Certains milieux ne cessent pas le respirateur mais en diminuent la fonction (Holzapfel et al., 2002). Des mesures de soins de confort qui accompagnent le processus de cessation de traitement sont également documentées (Holzapfel et al., 2002; Wood & Martin, 1995). 5) En soins intensifs, l'existence de protocoles de cessation de traitement et de soins de confort peut faciliter ces pratiques. Inversement, des prescriptions imprécises et vagues rendraient leur mise en œuvre difficile pour les infirmières (Jayes et al., 1996).

En institution de soins de longue durée, la mise en application des décisions de non-réanimation a été peu étudiée. Le ratio de tentatives de RCR par décès sur de larges cohortes de patients vivant en institution de soins de longue durée, oscille entre 2% et 6% aux États-Unis. Toutefois, on note de très grandes variations de ces taux de fréquence entre institutions (Berlowitz et al., 1991; Duthie et al., 1993; Finucane et al., 1991; Holtzman et al., 1994). De plus, on y a constaté des problèmes significatifs de concordance entre le statut de RCR du patient documenté au dossier, la politique de l'institution sur la RCR et les

²⁹ Asch et al., 1999; Faber-Langendoen, 1996; Faber-Langendoen & Bartels, 1992; Holzapfel et al., 2002; Wood & Martin, 1995.

actions entreprises au chevet (Berlowitz et al., 1991; Finucane et al., 1991). De tels problèmes ont aussi été notés en hôpital général (Quill & Bennett, 1992).

VI. Améliorer le mourir en hôpital : les résultats de SUPPORT

L'étude SUPPORT, rappelons-le, a tenté d'améliorer le mourir en centre hospitalier. À la suite des problèmes notés dans la phase d'observation, on a tenté d'accentuer la communication entre le patient gravement malade, ses proches et les soignants, sur les préférences du patient concernant la fin de vie et sur son pronostic. Une infirmière de liaison et de soutien intervenait auprès des patients, de leurs proches et des soignants. Divers outils-papier rédigés par ces infirmières circulaient aussi entre les soignants, particulièrement vers le médecin traitant. Ces interventions n'ont toutefois pas démontré :

- 1) d'amélioration de la connaissance, par les soignants, des préférences du patient en regard de la fin de vie (ou de ses proches s'il est inapte) ;
- 2) de réduction du niveau d'agressivité thérapeutique globale ;
- 3) de meilleur soulagement de la douleur dans les derniers jours de vie de la population étudiée (The SUPPORT Principal Investigators, 1995).

Lors de cette étude, les proches des patients décédés ont perçu, dans les trois derniers jours de vie, que 55% des patients étaient conscients et que 40% souffraient de douleurs sévères la plupart du temps. De plus, 63% des patients ont eu des difficultés à tolérer la douleur physique ou leurs émotions (Lynn et al., 1997). Pendant ces trois derniers jours de vie, 11% de ces patients ont eu une tentative de réanimation, 25% ont été sous respirateur et 40% sous alimentation entérale (« artificielle »). De l'avis des proches, une approche de soins principalement axée sur le maintien du confort aurait été souhaitée dans 59% de cas. Or, dans 10% des cas, alors que des soins axés sur le confort étaient souhaités, une orientation des soins contraire a été mise en œuvre (Lynn et al., 1997).

§

Les études de cohorte de patients sur les décisions de soins en fin de vie permettent de conclure que la cessation de traitement est maintenant courante en fin de vie et ce, tant en centre hospitalier qu'en institution de soins de longue durée, en Amérique du Nord comme en Europe. Ces décisions de soins concernent la réanimation cardiorespiratoire ainsi que diverses interventions visant principalement la prolongation de la vie : vasopresseurs cardiaques, respirateur, antibiotiques ou alimentation par sonde entérale, par exemple.

Les caractéristiques des patients ayant une ordonnance de non-RCR à leur dossier mettent en lumière plusieurs éléments affectant le processus décisionnel. Dans un contexte où le statut de RCR n'est pas discuté avec chaque patient admis, cette décision de soins va être envisagée lorsque le médecin prend conscience de sa pertinence. Participent à l'établissement de cette pertinence, l'âge avancé du patient, ses diagnostics, sa fonctionnalité physique et cognitive tout comme, en soins intensifs, l'estimation de la sévérité de la maladie par un score physiologique. De toute évidence, la spécialité du médecin y joue un rôle, ainsi que divers facteurs institutionnels, légaux et socioculturels. Une certaine proactivité du patient ou de ses proches peut accélérer la prise de conscience de cette pertinence, tant par l'exécution d'une directive préalable que par l'expression directe de préférences au médecin, même si ce dernier ne les a pas sollicitées. Toutefois, ces situations seraient peu fréquentes.

Les problèmes de communication et de participation des patients et de leurs proches dans ces décisions de soins demeurent significatifs. Selon l'étude SUPPORT en milieu hospitalier, la participation d'une infirmière de liaison et la circulation d'outils-papier entre les soignants, particulièrement vers le médecin traitant, n'améliorent pas cette participation. Le modèle décisionnel adopté par les soignants (conjoint versus professionnel) influence aussi cette participation. Certaines expériences particulières où le médecin traitant intègre ces discussions

à sa routine des soins avec le patient et/ou ses proches améliorent de façon significative cette participation. Toutefois, plusieurs barrières à de telles discussions ont été mises en évidence.³⁰ Ces discussions routinières seraient plus fréquentes en milieu de soins de longue durée. Une politique institutionnelle qui promeut ces discussions pour chaque patient admis y joue également un rôle.

Les médecins sont usuellement les précurseurs et les acteurs-pivot des décisions de soins en fin de vie en centre hospitalier. Les infirmières y participent avec inconstance et perçoivent généralement cette participation insuffisante. En soins de longue durée, l'implication du médecin y serait moins grande. L'existence de politiques institutionnelles limitant l'accès à la réanimation pour l'ensemble de la clientèle de l'institution modifie aussi la dynamique décisionnelle dans ces institutions.

En milieu hospitalier, SUPPORT et d'autres études (Cassell et al., 2003; Gleeson & Wise, 1990; Kaufman, 1998) ont mis en évidence que les discussions et les décisions de soins en fin de vie sont réalisées assez tardivement, lorsque le décès est imminent. Les soins de confort alors apportés seraient insuffisants.

D'une manière générale, on note des variations dans les pratiques décisionnelles des soins en fin de vie à un niveau intra-institutionnel, inter-institutionnel et entre les pays étudiées. Non seulement les caractéristiques des patients comme l'âge et les diagnostics participent à ces différences, mais les spécialités médicales (Hakim et al., 1996), les unités de soins et leur modèle administratif, ainsi que les politiques institutionnelles y jouent un rôle. Un engagement de l'unité de soins dans des standards éthiques élevés influencerait positivement les pratiques décisionnelles et la satisfaction des personnes que ces décisions concernent (Ferrand et al., 2003; Jayes et al., 1996). Ces standards élevés doivent se refléter au niveau de l'organisation administrative et celle des soins, des politiques décisionnelles et dans la philosophie de soins adoptée par les

³⁰ Calam et al., 2000; Lidz et al., 1983; Morrison et al., 1994; O'Keeffe, 2001; Reilly et al., 1994.

soignants. Dans l'étude SUPPORT, les variations inter-institutionnelles et intra-institutionnelles (d'unités de soins et de spécialités médicales) ont affecté :

- 1) la durée du séjour aux soins intensifs ;
- 2) le soulagement de la douleur ;
- 3) la rapidité de détermination du statut de non-réanimation au cours de l'hospitalisation et de la prescription de l'ordonnance au dossier ;
- 4) la capacité de faire concorder le statut de RCR noté au dossier avec les préférences véritables du patient (The SUPPORT Principal Investigators, 1995).

Il est à noter que des politiques institutionnelles sur les décisions de soins en fin de vie qui auraient des formulations très legalistes ou consisteraient en une liste de traitements « à accepter ou à refuser » pour les patients ou les proches auraient des impacts négatifs sur la prise de ces décisions (Jayes et al., 1996; Ventres et al., 1993). Le cadre législatif en regard du consentement aux soins participe probablement aussi aux variations de pratiques notées entre les pays étudiés (Cassell et al., 2003; Ferrand et al., 2003; Randall, 2001; Taylor et al., 1996).

Cette recension des études nous éclaire sur différents aspects de la prise de décisions de soins en fin de vie. On constate toutefois des zones d'ombres importantes : à savoir comment l'expérience de ces décisions de soins se vit-elle et se construit-elle par ses acteurs principaux. De plus, on constate que ces prises de décisions de soins résultent d'interactions complexes dépassant le simple niveau des personnes y participant. Plusieurs études ethnographiques, réalisées en contexte de soins, mais ayant des angles spécifiques de recherche, aident à mieux comprendre la complexité de ces pratiques et de ces expériences.³¹ La prise en compte de l'ensemble de ces études permet de dresser un tableau représentatif des pratiques et des expériences liées aux décisions de soins en fin

³¹ Bunch, 2000; Cassell et al., 2003; Drought & Koenig, 2002; Gauthier & Swigart, 2003; Hiltunen et al., 1999; Kaufman, 1998; Shidler, 1998; Swigart et al., 1996; Ventres et al., 1993.

de vie. Toutefois, ce tableau demeure morcelé. Il est difficile de se construire, à cet égard, une compréhension globale à partir de laquelle on pourrait raisonner sa propre expérience et celle d'autrui, tant pour les patients et leurs proches, que pour les soignants. La prochaine section propose un début de travail en ce sens.

Références bibliographiques de la section II : chapitre 4

- Abbott, K.H., Sago, J.G., Breen, C.M., Abernethy, A.P., & Tulsky, J.A. (2001). Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med.*, 29(1), 197-201.
- Amchin, J., Perry, S., Manevitz, A., Cella, D., & Miller, D. (1989). Interview assessment of critically ill patients regarding resuscitation decisions. A case study in ethics research. *Gen. Hosp. Psychiatry*, 11(2), 103-108.
- Asch, D.A., Faber-Langendoen, K., Shea, J.A., & Christakis, N.A. (1999). The sequence of withdrawing life-sustaining treatment from patients. *Am. J. Med.*, 107(2), 153-156.
- Baggs, J.G. & Schmitt, M.H. (1995). Intensive care decisions about level of aggressiveness of care. *Res. Nurs. Health*, 18(4), 345-355.
- Bedell, S.E. & Delbanco, T.L. (1984). Choices about cardiopulmonary resuscitation in the hospital: when do physicians talk with patients? *N. Engl. J. Med.*, 310, 1089-1093.
- Bedell, S.E., Pelle, D., Maher, P.L., & Cleary, P.D. (1986). Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. How are they used and what is their impact? *JAMA*, 256(2), 233-237.
- Berlowitz, D.R., Wilking, S.V.B., & Moskowitz, M.A. (1991). Do-not-resuscitate orders at a chronic care hospital. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 39, 472-476.
- Braddock, C.H., III, Fihn, S.D., Levinson, W., Jonsen, A.R., & Pearlman, R.A. (1997). How doctors and patients discuss routine clinical decisions. Informed decision making in the outpatient setting. *J. Gen. Intern. Med.*, 12(6), 339-345.
- Bradley, E.H., Peiris, V., & Wetle, T. (1998). Discussions about end-of-life care in nursing homes. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 46(10), 1235-1241.
- Bunch, E.H. (2000). Delayed clarification: information, clarification and ethical decisions in critical care in Norway. *J. Adv. Nurs.*, 32(6), 1485-1491.
- Calam, B. & Andrew, R. (2000). CPR or DNR? End-of-life decisions making on a family practice teaching ward. *Can. Fam. Physician*, 46, 340-346.
- Calam, B., Far, S., & Andrew, R. (2000). Discussions of "code status" on a family practice teaching ward: what barriers do family physicians face? *CMAJ.*, 163(10), 1255-1259.
- Cassell, J., Buchman, T.G., Streat, S., & Stewart, R.M. (2003). Surgeons, intensivists, and the covenant of care: administrative models and values affecting care at the end of life—Updated. *Crit Care Med*, 31, 1551-1559.
- Castle, N.G. & Mor, V. (1998). Advance care planning in nursing homes: pre- and post-Patient Self-Determination Act. *Health Serv. Res.*, 33(1), 101-124.
- Choudhry, N.K., Ma, J., Rasooly, I., & Singer, P.A. (1994). Long-term care facility policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 42(11), 1150-1153.
- Cook, D.J. (1997). Health professional decision-making in the ICU: a review of the evidence. *New Horiz.*, 5(1), 15-19.

- Costello, J. (2002). Do Not Resuscitate orders and older patients: findings from an ethnographic study of hospital wards for older people. *J. Adv. Nurs.*, 39(5), 491-499.
- Drought, T.S. & Koenig, B.A. (2002). "Choice" in end-of-life decision making: researching fact or fiction? *Gerontologist*, 42(Oct), 114-128.
- Duthie, E., Mark, D., Tresch, D., Kartes, S., Neahring, J., & Aufderheide, T. (1993). Utilisation of cardiopulmonary resuscitation in nursing homes in one community: rates and nursing home characteristics. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 41, 384-388.
- Evans, A.L. & Brody, B.A. (1985). The do-not-resuscitate order in teaching hospitals. *JAMA*, 253(15), 2236-2239.
- Faber-Langendoen, K. (1996). A multi-institutional study of care given to patients dying in hospitals. Ethical and practice implications. *Arch. Intern. Med.*, 156(18), 2130-2136.
- Faber-Langendoen, K. & Bartels, D.M. (1992). Process of forgoing life-sustaining treatment in a university hospital: an empirical study. *Crit Care Med.*, 20(5), 570-577.
- Fader, A.M., Gambert, S.R., Nash, M., Gupta, K.L., & Escher, J. (1989). Implementing a "Do-Not-Resuscitate" (DNR) policy in a nursing home. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 37(6), 544-548.
- Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B., Kuteifan, K., Badet, M., Asfar, P., Jaber, S., Chagnon, J.L., Renault, A., Robert, R., Pochard, F., Herve, C., Brun-Buisson, C., & Duvaldestin, P. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am. J. Respir. Crit Care Med*, 167, 1310-1315.
- Ferrand, E., Robert, R., Ingrand, P., & Lemaire, F. (2001). Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet*, 357(9249), 9-14.
- Finucane, T.E., Boyer, J.T., Bulmash, J., & et al (1991). The incidence of attempted CPR in nursing homes. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 39, 624-626.
- Finucane, T.E. & Denman, S.J. (1989). Deciding about resuscitation in a nursing home: theory and practice. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 37, 684-688.
- Gattellari, M., Voigt, K.J., Butow, P.N., & Tattersall, M.H. (2002). When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *J. Clin. Oncol.*, 20(2), 503-513.
- Gauthier, D.M. & Swigart, V.A. (2003). The contextual nature of decision making near the end of life: hospice patients' perspectives. *Am. J. Hosp. Palliat. Care*, 20(2), 121-128.
- Ghusn, H.F., Teasdale, T.A., & Boyer, K. (1997). Characteristics of patients redeiving or forgoing resuscitation at the time of cardiopulmonary arrest. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 45, 1118-1122.
- Gleeson, K. & Wise, S. (1990). The do-not-resuscitate order : Still too little, still too late. *Arch. Intern. Med.*, 150, 1057-1060.
- Golin, C.E., Wenger, N.S., Liu, H., Dawson, N.V., Teno, J.M., Desbiens, N.A., Lynn, J., Oye, R.K., & Phillips, R.S. (2000). A prospective study of patient-physician communication about resuscitation. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 48(5 Suppl), S52-S60.

Hakim,R.B., Teno,J.M., Harrel,F.E.j., & et al for the SUPPORT investigators (1996). Factors associated with do-not-resuscitate orders: patients preferences, prognoses, and physicians' judgement. *Ann.Intern.Med.*, 125, 284-293.

Hall,R.I. & Rucker,G.M. (2000). End-of-life care in the ICU: treatments provided when life support was or was not withdrawn. *Chest*, 118(5), 1424-1430.

Hanson,L.C., Danis,M., Mutran,E., & Keenan,N.L. (1994). Impact of patient incompetence on decisions to use or withhold life-sustaining treatment. *Am.J.Med.*, 97(3), 235-241.

Hiltunen,E.F., Medich,C., Chase,S., Peterson,L., & Forrow,L. (1999). Family decision making for end-of-life treatment: the SUPPORT nurse narratives. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J.Clin.Ethics*, 10(2), 126-134.

Holtzman,J., Pheley,A.M., & Lurie,N. (1994). Changes in orders limiting care and the use of less aggressive care in a nursing home population. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 42, 275-279.

Holzappel,L., Demingon,G., Piralla,B., Biot,L., & Nallet,B. (2002). A four-step protocol for limitation of treatment in terminal care. An observational study in 475 intensive care unit patients. *Intensive Care Med.*, 28(9), 1309-1315.

Huijter,M. & van Leeuwen,E. (2000). Personal values and cancer treatment refusal. *J.Med.Ethics*, 26(5), 358-362.

Jayes,R.L., Zimmerman,J.E., Wagner,D.P., & Knaus,W.A. (1996). Variations in the use of do-not-resuscitate orders in ICUS. Findings from a national study. *Chest*, 110(5), 1332-1339.

Jonsson,P.V., McNamee,M., & Campion,E.W. (1988). The 'Do not resuscitate' order. A profile of its changing use. *Arch.Intern.Med.*, 148(11), 2373-2375.

Kane,R.S. & Burns,E.A. (1997). Cardiopulmonary resuscitation policies in long-term care facilities. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 45, 154-157.

Kaufman,S.R. (1998). Intensive care, old age, and the problem of death in America. *Gerontologist*, 38(6), 715-725.

Keenan,S.P., Busche,K.D., Chen,L.M., McCarthy,L., Inman,K.J., & Sibbald,W.J. (1997). A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Crit Care Med.*, 25(8), 1324-1331.

Kennard,M.J., Speroff,T., Puopolo,A.L., Follen,M.A., Mallatratt,L., Phillips,R., Desbiens,N., Califf,R.M., & Connors,A.F., Jr. (1996). Participation of nurses in decision making for seriously ill adults. *Clin.Nurs.Res.*, 5(2), 199-219.

Koch,K.A., Rodeffer,H.D., & Wears,R.L. (1994). Changing patterns of terminal care management in an intensive care unit. *Crit Care Med.*, 22(2), 233-243.

Lawrence,V.A. & Clark,G.M. (1987). Cancer and resuscitation. Does the diagnosis affect the decision? *Arch.Intern.Med.*, 147(9), 1637-1640.

Layson,R.T., Adelman,H.M., Wallach,P.M., Pfeifer,M.P., Johnston,S., & McNutt,R.A. (1994). Discussions about the use of life-sustaining treatments: a literature review of physicians' and patients' attitudes and practices. End of Life Study Group. *J.Clin.Ethics*, 5(3), 195-203.

Lee,D.K., Swinburne,A.J., Fedullo,A.J., & Wahl,G.W. (1994). Withdrawing care. Experience in a medical intensive care unit. *JAMA* , 271(17), 1358-1361.

Levinson,W., Shepard,M.A., Dunn,P.M., & Parker,D.F. (1987). Cardiopulmonary resuscitation in long-term care facilities : a survey of DNR orders in nursing homes. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 35, 1059-1062.

Levy,M.R., Lambe,M.E., & Shear,C.L. (1984). Do-not-resuscitate orders in a county hospital. *West J.Med.*, 140, 111-113.

Lidz,C.W., Meisel,A., Osterweis,M., Holden,J.L., Marx,J.H., & Munetz,M.R. (1983). Barriers to informed consent. *Ann.Intern.Med.* , 99(4), 539-543.

Lipton,H.L. (1986). Do-not-resuscitate decisions in a community hospital: incidence, implications, and outcomes. *JAMA*, 256(9), 1164-1169.

Lipton,H.L. (1989). Physicians' do-not-resuscitate decisions and documentation in a community hospital. *QRB Qual.Rev.Bull.*, 15(4), 108-113.

Lo,B., Saika,C., Strull,W., Thomas,E., & Showstack,J. (1985). "Do-not-resuscitate" decisions: a prospective study at three teaching hospitals. *Arch Intern Med*, 145, 1115-1117.

Lynn,J., Teno,J.M., Phillips,R.S., & et al for the SUPPORT investigators (1997). Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann.Intern.Med.*, 126, 97-106.

Manara,A.R., Pittman,J.A., & Braddon,F.E. (1998). Reasons for withdrawing treatment in patients receiving intensive care. *Anaesthesia*, 53(6), 523-528.

McKneally,M.F. & Martin,D.K. (2000). An entrustment model of consent for surgical treatment of life-threatening illness: perspective of patients requiring esophagectomy. *J.Thorac.Cardiovasc.Surg.*, 120(2), 264-269.

McLean,R.F., Tarshis,J., Mazer,C.D., & Szalai,J.P. (2000). Death in two Canadian intensive care units: institutional difference and changes over time. *Crit Care Med.*, 28(1), 100-103.

Melltorp,G. & Nilstun,T. (1996). Decisions to forego life-sustaining treatment and the duty of documentation. *Intensive Care Med.*, 22(10), 1015-1019.

Meyers,R.M., Lurie,N., Breitenbucher,R.B., & Waring,C.J. (1990). Do-not-resuscitate orders in an extended-care study group. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 38(9), 1011-1015.

Mezey,M., Mitty,E., Rappaport,M., & Ramsey,G. (1997). Implementation of the Patient Self-Determination Act (PSDA) in nursing homes in New York City. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 45(1), 43-49.

Miller,A. & Lo,B. (1985). How do doctors discuss do-not-resuscitate orders. *West J.Med.*, 143, 256-258.

Miller,D.K., Coe,R.M., & Hyers,T.H. (1992). Achieving consensus on withdrawing or withholding care for critically patients. *J.Gen.Intern.Med.*, 7, 475-480.

Morrison,R.S., Morrison,E.W., & Glickman,D.F. (1994). Physician Reluctance to Discuss Advance Directive. *Arch.Intern.Med.*, 154, 2311-2318.

Murphy,D.J. & Cluff,L.E. (1990). Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments, study design. *J.Clin.Epidemiol.*, 43(Supplement), 1S-123S.

Murphy,P., Kreling,B., Kathryn,E., Stevens,M., Lynn,J., & Dulac,J. (2000). Description of the SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 48(5 Suppl), S154-S161.

Nazerali,N., Ska,B., & Lajeunesse,Y. (1998). A new health care directive for long-term care elderly based on personal values of life. *Can.J.on Aging*, 17(1), 24-39.

O'Callahan,J.G., Fink,C., Pitts,L.H., & Luce,J.M. (1995). Withholding and withdrawing of life support from patients with severe head injury. *Crit Care Med.*, 23(9), 1567-1575.

O'Keeffe,S.T. (2001). Development and implementation of resuscitation guidelines: a personal experience. *Age Ageing*, 30(1), 19-25.

Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Heide, A., Koper, D., Keij-Deerenberg, I., Rietjens, J. A. C., Rurup, M. L., Vrakking, A. M., and et al. Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990,1995, 2001. <http://image.thelancet.com/extras/03art3297web.pdf> , 1-5. 6-17-2003.

Ref Type: Electronic Citation

Peillon,D., Salord,F., Riche,H., Jenoudet,M.T., & Chacornac,R. (1997). [Decision to limit or practise maximum therapeutic support in a neurosurgical intensive care unit]. *Ann.Fr.Anesth.Reanim.*, 16(1), 25-29.

Pochard,F., Azoulay,E., Chevret,S., Vinsonneau,C., Grassin,M., Lemaire,F., Herve,C., Schlemmer,B., Zittoun,R., & Dhainaut,J.F. (2001). French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med.*, 29(10), 1887-1892.

Prendergast,T.J. & Luce,J.M. (1997). Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am.J.Respir.Crit Care Med.*, 155(1), 15-20.

Puopolo,A.L., Kennard,M.J., Mallatratt,L., Follen,M.A., Desbiens,N.A., Connors,A.F., Jr., Califf,R., Walzer,J., Soukup,J., Davis,R.B., & Phillips,R.S. (1997). Preferences for cardiopulmonary resuscitation. *Image J.Nurs.Sch*, 29(3), 229-235.

Quill,T.E. & Bennett,N.M. (1992). The effects of a hospital policy and state legislation on resuscitation orders for geriatric patients. *Arch.Intern.Med.*, 152(3), 569-572.

Quill,T.E., Stankaitis,J.A., & Krause,C.R. (1986). The effect of a community hospital resuscitation policy on elderly patients. *N.Y.State J.Med.*, 86, 622-625.

Randall,F. (2001). Recent guidance on resuscitation: patients' choices and doctors' duties. *Palliat.Med.*, 15(6), 449-450.

Reilly,B.M., Magnussen,C.R., & Ross,J. (1994). Can we talk? Inpatient Discussions About Advance Directives in a Community Hospital; Attending Physicians'Attitudes, Their Inpatients'Wishes, and Reported Experience. *Arch.Intern.Med.*, 154, 2299-2308.

Sayers,G.M., Schofield,I., & Aziz,M. (1997). An analysis of CPR decision-making by elderly patients. *J.Med.Ethics*, 23(4), 207-212.

- Shidler, S. (1998). A systemic perspective of life-prolonging treatment decision making. *Qualitative health research*, 8(2), 254-269.
- Simpson, S.H. (1994). A study into the uses and effects of do-not-resuscitate orders in the intensive care units of two teaching hospitals. *Intensive Crit Care Nurs.*, 10(1), 12-22.
- Smedira, N.G., Evans, B.H., Grais, L.S., Cohen, N.H., Lo, B., Cooke, M., Schecter, W.P., Fink, C., Epstein-Jaffe, E., May, C., & Luce, J.M. (1990). Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N.Engl.J.Med.*, 322, 309-315.
- Stern, S.G. & Orlowski, J.P. (1992). DNR or CPR - The choice is ours. *Crit Care Med.*, 20, 1263-1272.
- Stolman, C.J., Gregory, J.J., Dunn, D., & Levine, J.L. (1990). Evaluation of patient, physician, nurse, and family attitudes toward do not resuscitate orders. *Arch.Intern.Med.*, 150(3), 653-658.
- Stolman, C.J., Gregory, J.J., Dunn, D., & Ripley, B. (1989). Evaluation of the do not resuscitate orders at a community hospital. *Arch Intern Med*, 149, 1851-1856.
- Swigart, V., Lidz, C., Butterworth, V., & Arnold, R. (1996). Letting go: family willingness to forgo life support. *Heart Lung*, 25(6), 483-494.
- Taylor, E.M., Parker, S., Ramsay, M.P., & Peart, N.S. (1996). The introduction and auditing of a formal do not resuscitate policy. *N.Z.Med.J.*, 109(1033), 424-428.
- Teno, J.M., Branco, K.J., Mor, V., Phillips, C.D., Hawes, C., Morris, J., & Fries, B.E. (1997). Changes in advance care planning in nursing home before and after the Patient Self-Determination Act: Report of a 10-state survey. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 45, 939-944.
- Terry, M. & Zweig, S. (1997). Prevalence of advance directives and do-not-resuscitate orders in community nursing facilities. *Arch.Fam.Med.*, 3, 141-145.
- The SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*, 274(20), 1591-1598.
- Thompson B.L., Lawson D., Croughan-Minihane, M., & Cooke, M. (1999). Do patients' ethnic and social factors influence the use of do-not-resuscitate orders. (pp. 132-139).
- Torian, L.V., Davidson, E.J., Fillit, H.M., Fulop, G., & Sell, L.L. (1992). Decisions for and against resuscitation in an acute geriatric medicine unit serving the frail elderly. *Arch.Intern.Med.*, 152(3), 561-565.
- Turner, J.S., Mitchell, W.L., Morgan, C.J., & Benatar, S.R. (1996). Limitations of life support: frequency and practice in a London and a Cape Town intensive care units. *Intensive Care Med.*, 22, 1020-1025.
- Uhlmann, R.F., McDonald, W.J., & Inui, T.S. (1984). Epidemiology of no-code orders in an academic hospital. *West J.Med.*, 140, 114-116.
- van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., van der Wal, G., and van der Maas, P. J. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. <http://image.thelancet.com/extras/03art3298web.pdf>, 1-6. 6-17-2003.
- Ref Type: Electronic Citation

- van der Maas,P.J., van Delden,J.J., Pijnenborg,L., & Looman,C.W. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet*, 338(8768), 669-674.
- van der Maas,P.J., van der,W.G., Haverkate,I., de Graaff,C.L., Kester,J.G., Onwuteaka-Philipsen,B.D., van der,H.A., Bosma,J.M., & Willems,D.L. (1996). Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *N.Engl.J.Med.*, 335(22), 1699-1705.
- Ventres,W., Nichter,M., Reed,R., & Frankel,R. (1993). Limitation of medical care: an ethnographic analysis. *J.Clin.Ethics*, 4(2), 134-145.
- Vincent,J.L., Parquier,J.N., Preiser,J.P., & et al (1989). Terminal events in the intensive care unit: review of 258 fatal cases in one year. *Crit Care Med.*, 17(530), 533.
- Wachter,R.M., Luce,J.M., Hearst,N., & Lo,B. (1989). Decisions about resuscitation: inequities among patients with different diagnoses but similar prognoses. *Ann.Intern.Med.*, 111, 525-532.
- Walker,L., Wetle,T., & Blechner,B. (1995). Do-not-resuscitate orders in nursing homes: institutional policies and practices. *J.Ethics Law Aging*, 1(2), 97-106.
- Webster,G.C., Mazer,C.D., Potvin,C.A., Fisher,A., & Byrick,R.J. (1991). Evaluation of a "do not resuscitate" policy in intensive care. *Can.J.Anaesth.*, 38(5), 553-563.
- Weiss,G.L. & Hite,C.A. (2000). The do-not-resuscitate decision: the context, process, and consequences of DNR orders. *Death.Stud.*, 24(4), 307-323.
- Wood,G.G. & Martin,E. (1995). Withholding and withdrawing life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit. *Can.J.Anaesth.*, 42, 186-191.
- Youngner,S.J., Lewandowski,W., McClish,D.K., Juknialis,B.W., Coulton,C., & Bartlett,E.T. (1985). "Do not resuscitate" orders: Incidence and implications in a medical intensive care unit. *JAMA*, 253, 54-57.
- Zimmerman,J.E., Knaus,W.A., Sharpe,S.M., Anderson,A.S., Draper,E.A., & Wagner,D.P. (1986). The use and implications of do not resuscitate orders in intensive care units. *JAMA*, 255, 351-356.

SECTION III

Un cas de figure des décisions de soins en fin de vie :

La détermination du niveau de soins et du statut de réanimation cardiorespiratoire pour le patient inapte en soins de longue durée

Cette troisième section expose les démarches ayant conduit à l'élaboration d'un modèle complexe de la prise de décisions de soins en fin de vie ou pour des personnes gravement malades, vivant en institution de soins de longue durée¹. De telles décisions y sont fréquentes. Elles concernent des personnes sévèrement touchées par la maladie et en perte importante de capacités fonctionnelles. Le pronostic de survie à court et moyen terme de ces personnes est de plus fort variable d'un individu à l'autre.

Spécifiquement, je me suis intéressée à la détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire et du niveau de soins pour des patients inaptes. Depuis plus d'une dizaine d'années au Québec, les décisions de soins dans les institutions de soins de longue durée sont de plus en plus structurées par la détermination d'un niveau de soins à l'aide d'échelles. L'utilisation de telles échelles est aussi de plus en plus répandue en pratique communautaire, par

¹ Au Québec, les ressources d'hébergement au sein du réseau public de soins sont principalement composées des centres d'hébergement (en anglais, *nursing home* ou anciennement, *centre d'accueil*) et de centres hospitaliers de soins de longue durée (en anglais, *chronic care hospitals*). Ces centres se distinguent principalement entre eux par l'intensité de la perte d'autonomie des résidents qu'ils admettent et, conséquemment, du ratio résidents/professionnels de la santé y œuvrant. Ces écarts ont toutefois tendance à s'amoinrir en raison de la raréfaction des places d'hébergement disponibles dans le réseau public. Au Québec, on réfère souvent à ces deux types d'institutions par la dénomination « centres d'hébergement et de soins de longue durée » Par souci d'alléger le texte, j'utiliserai « institution de soins de longue durée » pour faire référence à l'une et à l'autre de ces ressources.

exemple en maintien à domicile, et en centre hospitalier de soins généraux auprès de clientèles souffrant de maladies chroniques graves (Béland & Bergeron, 2002; Corporation professionnelle des médecins du Québec, 1994; Nazerali et al., 1998). Quant au statut de réanimation cardiorespiratoire, sa détermination est souvent encouragée et encadrée par des politiques institutionnelles. Des personnes jugées inaptes à consentir aux soins ont également été ciblées parce qu'elles représentent la clientèle dominante des institutions de soins de longue durée. Les fréquentes difficultés vécues par les proches de ces patients et leurs soignants ont suscité mon intérêt.

C'est par l'étude de la détermination du niveau de soins et du statut de réanimation pour des patients inaptes, hébergés en soins de longue durée que je propose de faire mieux comprendre les pratiques et les expériences vécues associées à la prise de décisions de soins en fin de vie.

La recherche a pour projet de développer une compréhension globale, en contexte et nuancée de la prise de ces décisions, sous l'angle de l'expérience vécue des personnes y participant et des interactions complexes qui la produisent. Il s'agit d'un modèle élaboré en fonction des pratiques des participants aux décisions, qui vise à les aider dans cette activité exigeante en amplifiant leur capacité de raisonner leurs actions et leurs conséquences.

Les questions de recherche se formulent ainsi :

1. Quelles sont les composantes significatives de la prise des décisions de soins visant la détermination du statut de RCR et d'un niveau de soins pour les patients gériatriques, inaptes et hébergés en institution de soins de longue durée?

2. Comment ces composantes significatives influencent, structurent et orientent-elles le processus décisionnel et ses résultats?

L'institution de soins de longue durée où a été réalisée la recherche est un milieu hospitalier universitaire, dont de nombreux soignants possèdent une expertise reconnue en bioéthique au Québec. Les médecins et les infirmières de cette institution sont sensibilisés depuis plusieurs années aux problèmes éthiques rencontrés en fin de vie et ils ont acquis une expertise dans l'utilisation de politiques de détermination du niveau de soins et du statut de RCR. Lors de la collecte de données, les politiques concernant la réanimation cardiorespiratoire étaient en vigueur depuis près de 10 ans (1987) et l'échelle de niveaux de soins était utilisée par les soignants depuis 7 ans (1990). Je dois également préciser que je pratique la médecine à demi-temps dans cette institution depuis 1990.

Dans les cinq chapitres qui suivent, j'aborde les différentes constituantes de cette recherche.

Au chapitre 5, je présente le modèle théorique de la prise de ces décisions de soins. Ce modèle est basé sur la systémique des décisions et leur caractère éthique. Ledit modèle a orienté le travail méthodologique ainsi que l'analyse et l'interprétation des données; il repose lui-même sur un cadre épistémologique et théorique qui sera explicité.

Le chapitre 6 présente l'étude pilote qui a précédé la réalisation de l'étude principale : une étude de cas. J'y expose la méthodologie de l'étude pilote, les résultats et une courte discussion. Cette étude préparatoire avait pour but principal de cibler les besoins des acteurs décisionnels (médecins, représentants et infirmières) en regard de l'étude de la prise de ces décisions, tout en permettant d'améliorer la conceptualisation du modèle théorique en fonction de ces données empiriques.

Quant aux chapitres 7, 8 et 9, ils présentent respectivement la méthodologie de la recherche principale, ses résultats et leur discussion. Il s'agit d'une étude de cas basée notamment sur l'observation directe et filmée de rencontres décisionnelles et des entrevues avec les acteurs de ces décisions de soins. L'étude de deux cas, orientée par le modèle théorique initial systémique/éthique, a permis de développer une compréhension fine et en contexte de l'expérience des personnes participant aux décisions. Elle m'a aussi permis d'enrichir et de transformer rétroactivement le modèle décisionnel systémique/éthique en construction, par cette confrontation au réel.

Le lecteur qui s'approprie ce parcours pourra également confronter son expérience à ce modèle en construction. Ici, il faut comprendre que l'utilité d'un tel modèle n'est pas de produire de la vérité objective sur ces décisions de soins. Il sert de cadre conceptuel pour raisonner sa propre expérience des décisions et créer dès lors un espace de réflexion critique pouvant contribuer à d'éventuelles transformations des pratiques issues de la récurrence de ce parcours.

CHAPITRE 5

Cadre épistémologique et théorique : Émergence d'un modèle systémique/éthique

Les deux questions de recherche posées sont générales. Elles reflètent le caractère exploratoire de l'étude. Elles incarnent aussi le souci d'émergence de la complexité inhérente au phénomène étudié et le refus initial d'enfermer l'interprétation de ce dernier dans un cadre théorique amputant cette complexité. Le développement cohérent d'un tel angle d'étude de la prise de décisions de soins en fin de vie a nécessité des choix d'un point de vue épistémologique, théorique et méthodologique s'articulant les uns aux autres. Ce chapitre expose ceux qui relèvent du cadre épistémologique et théorique.

I. Cadre épistémologique : constructivisme et modélisation systémique

J'ai d'abord recherché des outils conceptuels pour donner forme et orientation à cette recherche et aussi pour concevoir une méthodologie permettant de rendre compte des pratiques et de l'expérience vécue des personnes engagées dans les décisions de soins en fin de vie. Mon but, je le répète, n'est pas de rendre compte d'aspects particuliers de celles-ci avec objectivité et exhaustivité ou d'établir spécifiquement des liens de causalité. J'ai donc dû remettre en question la manière usuelle de voir et de faire de la science ou, plus modestement, de produire de la connaissance. Ce travail m'a conduit à clarifier mes choix épistémologiques autant en regard de ce qu'on dénomme les « paradigmes de production de la connaissance » qu'en regard de mon champ d'étude spécifique : la prise de décisions de soins en fin de vie.

A) Paradigme de production de la connaissance : le constructivisme

On entend par « paradigme de la production de la connaissance » un ensemble de croyances fondamentales, plus ou moins occultes ou émergentes à la conscience, qui posent les principes premiers de l'agir scientifique. Un paradigme structure la vision du monde du chercheur et celle de sa communauté. Il oriente impérativement la production et l'organisation des connaissances (Guba & Lincoln, 1994; Kuhn, 1972; Levy, 1994; Morin, 1991). Ces croyances portent sur différents aspects de la production de la connaissance que Guba et Lincoln proposent de regrouper en trois thèmes : 1) *les croyances ontologiques*, soit celles sur la nature du réel et les connaissances pouvant en découler, 2) *les croyances épistémologiques*, concernant la nature des rapports entre le chercheur et ce qu'il croit pouvoir connaître et 3) finalement *les croyances méthodologiques* portant sur les méthodes devant être mises en œuvre par le chercheur pour produire de la connaissance, telle qu'il la conçoit (Guba & Lincoln, 1994).

Actuellement, le paradigme positiviste (et néopositiviste) domine la production de la connaissance dite rationnelle ou scientifique. Ce paradigme a démontré ses forces dans le domaine des lois du monde inanimé, ainsi que du monde vivant, et a participé activement à l'essor techno-scientifique du dernier siècle. Toutefois, quand on veut connaître des phénomènes complexes comme les pratiques humaines (les décisions de soins en fin de vie, par exemple), on se confronte aux nombreuses limites inhérentes à ce paradigme. Les phénomènes complexes sont hautement imprévisibles parce qu'en interaction constante au sein de leur environnement, évolutifs dans le temps et hautement finalisés. J'ai donc dû passer au crible de la critique mon adhésion au paradigme dominant issue de ma formation universitaire en santé. Je peux difficilement retracer avec exactitude l'itinéraire de ces lectures et le parcours critique qui en a suivi. Je mentionnerai les auteurs et les ouvrages qui m'ont particulièrement marquée.

Je dois beaucoup à Jean-Louis Le Moigne (1990; 1994b; 1994a; 1995) qui m'a introduite au paradigme constructiviste de la production de la connaissance, à

certaines penseurs contemporains de ce paradigme dont Edgar Morin (1977; 1980; 1986; 1991). Différents ouvrages en philosophie et en sociologie des sciences (Habermas, 1976; Ladrière, 1977; Latour, 1989) ont aussi nourri cette réflexion critique. D'autres dédiés à la recherche qualitative sont venus consolider la différenciation des paradigmes positiviste et constructiviste et leurs impacts méthodologiques (Denzin et al., 1994; Guba & Lincoln, 1989; Levy, 1994).

Ce parcours d'ouvrages et d'auteurs m'a donc introduite au paradigme constructiviste de la production de la connaissance et à sa pertinence. En mots et en concepts, il m'a permis d'affiner mon rapport critique aux paradigmes positiviste et néopositiviste, à la méthode scientifique analytique et à ses résultantes : les connaissances dites objectives. De plus, j'ai pu formaliser en mon esprit ce que, d'ores et déjà, plusieurs dénomment « le paradigme constructiviste ». Ce dernier correspond beaucoup mieux à mes croyances sur le réel et les processus de production de connaissance sur ce réel. Pour situer le lecteur qui peut n'être guère familier avec ces paradigmes, je propose ce succinct résumé.

Paradigme positiviste

Le paradigme positiviste, dont la terminologie a été proposée par Auguste Comte (1822) dès les années 1820, repose sur une croyance ontologique du réel où ce dernier se pose comme existant en soi et pouvant être découvert sous forme de lois et de mécanismes le régissant. « Dans cette vision, l'objet existe de façon positive, sans que l'observateur concepteur participe à sa construction par les structures de son entendement et les catégories de sa culture » (Morin, 1977, p.98). Cette croyance suppose un déterminisme de la nature inanimée et vivante et un certain réductionnisme quant aux connaissances pouvant en découler. D'un point de vue épistémologique, l'esprit connaissant se conçoit neutre et séparé de l'objet qu'il cherche à connaître. L'esprit produit de la connaissance objective, c'est-à-dire une vérité sur la réalité de cet objet, si la raison est bien conduite en utilisant la bonne méthode scientifique. Les méthodes de recherche reconnues valides reposent sur la méthode analytique ou hypothético-déductive-expérimentale, dérivée d'une

logique disjonctive, fortement cartésienne : opérations cognitives de disjonction, de décomposition, de distinction et de classification qui conduisent à une représentation abstraite et simplificatrice du réel (Descartes, 1989, pp.68-73 ; Morin, 1986, pp.115-119). Ces méthodes ont permis l'élaboration d'explications du réel très puissantes qui ont activement contribué au développement des techno-sciences et de leur application sur la nature, l'humain et ses sociétés.

Ces croyances positivistes ont toutefois subi au cours du dernier siècle des modifications significatives à la suite de nombreuses critiques. On reconnaît que la réalité ne peut être découverte qu'avec imperfection, que l'objectivité du chercheur n'est qu'un idéal recherché nécessitant l'évaluation critique du travail de production de connaissance par les pairs et à la lumière de la tradition. On admet également le caractère probabiliste de la vérité, située à l'intérieur d'une certaine marge d'erreur. On tente aussi, par des modifications méthodologiques, de mieux cerner certains éléments contextuels, autrefois ignorés. Mais, ce paradigme néopositiviste, même modifié, demeure solidement ancré dans des postulats d'objectivité et de certitude en regard des connaissances scientifiques issues de ces méthodes (Guba & Lincoln, 1994).

Paradigme constructiviste

Le paradigme constructiviste propose une certaine révolution de la conception de la science et de la production des connaissances. Pour le constructiviste, le réel s'appréhende par le biais des multiples représentations qu'il s'en fait. Ces représentations ne sont pas découvertes mais construites par le sujet connaissant, par une myriade d'activités cérébrales et par son immersion et ses interactions dans un environnement socioculturel particulier, dans lequel s'intègre l'objet étudié.

« Tous (l)es processus (cérébraux cognitifs) tendent à construire des traductions perceptives, discursives ou théoriques des événements, phénomènes, objets, articulations, structures, lois du monde extérieur en un univers mental qui met l'esprit en correspondance avec ce qu'il veut ou croit connaître. » (Morin, 1986, p. 204).

D'un point de vue épistémologique, il n'y a plus cette séparation nette entre le chercheur et son objet de connaissance. Le sujet connaissant et le phénomène auquel il s'intéresse sont interreliés inextricablement par le jeu des représentations symboliques du sujet, ses structures de l'entendement (comment il peut connaître), « son imprinting socioculturel » (Morin, 1991) et ses finalités. Le chercheur est dès lors postulé non-neutre. Quant au discours scientifique, il n'est plus centré sur des objets de connaissances (les connaissances objectives), mais sur des projets de connaissances issus et procédant « des interactions permanentes entre les phénomènes que le chercheur perçoit et conçoit »². Les résultats issus de l'actualisation de ces projets se distinguent du phénomène étudié et des finalités du chercheur, tout en étant empreints de ceux-ci (Le Moigne, 1990). Les connaissances ainsi produites sont conçues comme des représentations du réel construites : le modèle (Ladrière, 1977). Ces représentations sont originales, non-neutres et transformantes, tant pour le chercheur que pour toute personne qui se les approprie. Différentes représentations de phénomènes peuvent être produites concurremment, sans que l'on puisse statuer qu'une d'elles représente la vérité en soi. Toute connaissance se conçoit relative et s'inscrit dans un contexte particulier de production et d'appropriation qui lui conférera (ou non) sa validité et sa pertinence. Ce paradigme supporte de nombreuses méthodologies. C'est le projet de connaissance qui en sera déterminant. Certaines méthodologies sont spécifiques à ce paradigme comme l'évaluation de 4^{ème} génération (Guba & Lincoln, 1989) et la modélisation systémique (Durand, 2002; Le Moigne, 1990; Le Moigne, 1994a). Mais de nombreuses méthodologies sont communes aux deux paradigmes, dont l'analytique. Celle-ci s'inscrit alors dans un projet de connaissance qui vise, entre autres, à établir des explications causales de certains phénomènes.

Je tiens à souligner que le paradigme constructiviste n'invalide pas les productions scientifiques issues de méthodes analytiques, mais les relativise en fonction de leurs projets et institue de nouveaux lieux de critique, en particulier sur

² Cette section de phrase est empruntée et adaptée de : Le Moigne, 1990, p.23.

les valeurs et les finalités sous-tendant ces productions, ainsi que sur le contexte socioculturel de leur émergence et de leur reconnaissance par les pairs.

B) La modélisation systémique

Je reviens à mon projet initial de production de connaissances. Je souhaite contribuer à créer une distanciation critique chez les participants aux décisions de soins en fin de vie en affinant leur compréhension du processus décisionnel, c'est-à-dire mieux comprendre leurs expériences et leurs pratiques, les interactions complexes qui produisent la prise de décisions, les obstacles et les éléments qui la facilitent. Cette contribution s'inscrit dans un contexte particulier, celui de la détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire et d'un niveau de soins pour des personnes inaptes vivant en milieu institutionnel de soins de longue durée. J'ai eu recours à une méthode de production de connaissance appropriée au caractère complexe du phénomène à l'étude : la modélisation systémique, que l'on dénomme aussi « modélisation de la complexité », « modélisation des systèmes complexes » (Durand, 2002; Le Moigne, 1990; Le Moigne, 1994a).³

La modélisation systémique s'inscrit dans un paradigme constructiviste de la production de connaissance. Elle a pour projet de concevoir la représentation du réel sous forme d'un système. Que signifie concevoir, modéliser, sous forme d'un système? Sur un mode analogique, il s'agit d'imposer, au processus de construction de la représentation d'un phénomène perçu complexe, la forme d'un système. Il y a donc un *a priori* systémique modulant le travail de production de connaissance. Une telle méthode de modélisation repose sur une logique principalement associative ou conjonctive. À partir d'éléments discernables du réel, on opère des mises en relation de ces éléments, des unifications où se conçoivent les interactions entre ceux-ci, les

³ Jean-Louis Le Moigne a contribué à théoriser la modélisation systémique dans deux ouvrages majeurs, inspirés de nombreux travaux dans le domaine de la systémique publiés depuis les années 1930 : *La théorie du système général ; théorie de la modélisation* (1994) et *La modélisation des systèmes complexes* (1990).

liens d'interdépendance, des synthèses globales ou par niveaux ou par hiérarchies de leur organisation et des analogies compréhensives. Ce travail produit une complexification des représentations du réel qui sont ancrées dans le concret et le vécu (pour ce qui est de la réalité anthropo-sociale). Ce mode de pensée s'oppose à (et complète) la logique disjonctive fondant la méthode analytique, où le réel s'objective par des opérations cognitives de disjonction, de décomposition, de distinction et de classification (Durand, 2002; Le Moigne, 1990; Le Moigne, 1994a; Morin, 1986).

Maintenant, qu'est-ce qu'un système? Les définitions varient selon les auteurs. Mais on retrouve communément la reconnaissance d'une globalité, d'un tout cohérent, d'une totalité animée d'un ou de plusieurs projet(s) et qui résulte d'un enchevêtrement, d'une organisation d'éléments actifs en interrelation. Cette totalité se conçoit toujours au sein d'un environnement qu'il transforme tout en y évoluant (Durand, 2002, pp.7-11; Le Moigne, 1990, pp.24-41; Morin, 1977, pp.94-151). Reprenons plus en détail le sens de cette définition générale de système.

1) Un système constitue une totalité organisée. Ainsi tout phénomène discernable, qu'il soit atome, soleil, organisme vivant ou phénomène social comme une prise de décision, forme un tout ne pouvant être réduit à la somme de ses parties (l'atome à ses particules, l'organisme vivant à ses organes, cellules et molécules, la prise de décision à ses acteurs) Un phénomène complexe ne peut uniquement s'expliquer par ses éléments mais en référant, en plus, au caractère organisé des interrelations entre ses éléments, transformant dès lors leur nature élémentaire.

2) Réciproquement, toutes les interrelations entre divers éléments actifs dans un environnement particulier et comportant une certaine régularité ou stabilité, produisent une organisation d'interrelations formant (créant) un système, c'est-à-dire un phénomène complexe.

3) Tout phénomène complexe doit aussi se concevoir comme un système inséré dans un environnement où ce dernier constitue, d'un méta-point de vue, un autre système intégrant le phénomène en question (écosystème). Le phénomène complexe se distingue de son environnement mais ne peut en être séparé, sinon au prix de son intelligibilité. C'est au sein d'un environnement qui impose ses contraintes au phénomène que ce phénomène interagit à la fois sur lui-même et sur cet environnement, organisant et transformant de manière irréversible à la fois lui-même et son environnement, au fil du temps.

4) Tout phénomène complexe (conçu système) produit donc de perpétuelles transformations de lui-même et de son environnement, irréversibles en regard du temps qui passe. Ces transformations résultent de l'organisation propre d'interactions du phénomène complexe et constituent de nouveaux points de départ pour ces interactions: les interactions sont donc récursives au fil du temps. Cette récursivité et les transformations qui en témoignent permettent au phénomène complexe de se régénérer, de s'auto-maintenir dans le temps, au sein de son environnement, en dépit des désordres qui émergent de lui-même et de l'environnement. Cette propriété de régénération et de maintien de la totalité phénoménale, au fil du temps, par une organisation d'interactions en boucles récursives, introduit la notion systémique d'autonomie des phénomènes complexes, qu'ils soient de nature physique ou qu'ils aient accédés au règne du vivant (Le Moigne, 1990, p.36; Morin, 1977, pp.105,182-187).

5) Un phénomène complexe conçu comme un système peut être animé d'un ou de projets (Le Moigne, 1990, p.36). Selon Morin (1977, pp.259-268), cette propriété du système n'émerge que chez les êtres vivants et les phénomènes anthropo-sociaux. Cette particularité résulte d'une complexification de l'organisation du vivant par rapport aux êtres physiques naturels (atomes, molécules et astres). Le vivant intègre en son sein (dans son organisation) des processus de gestion et de computation d'information (en commençant par

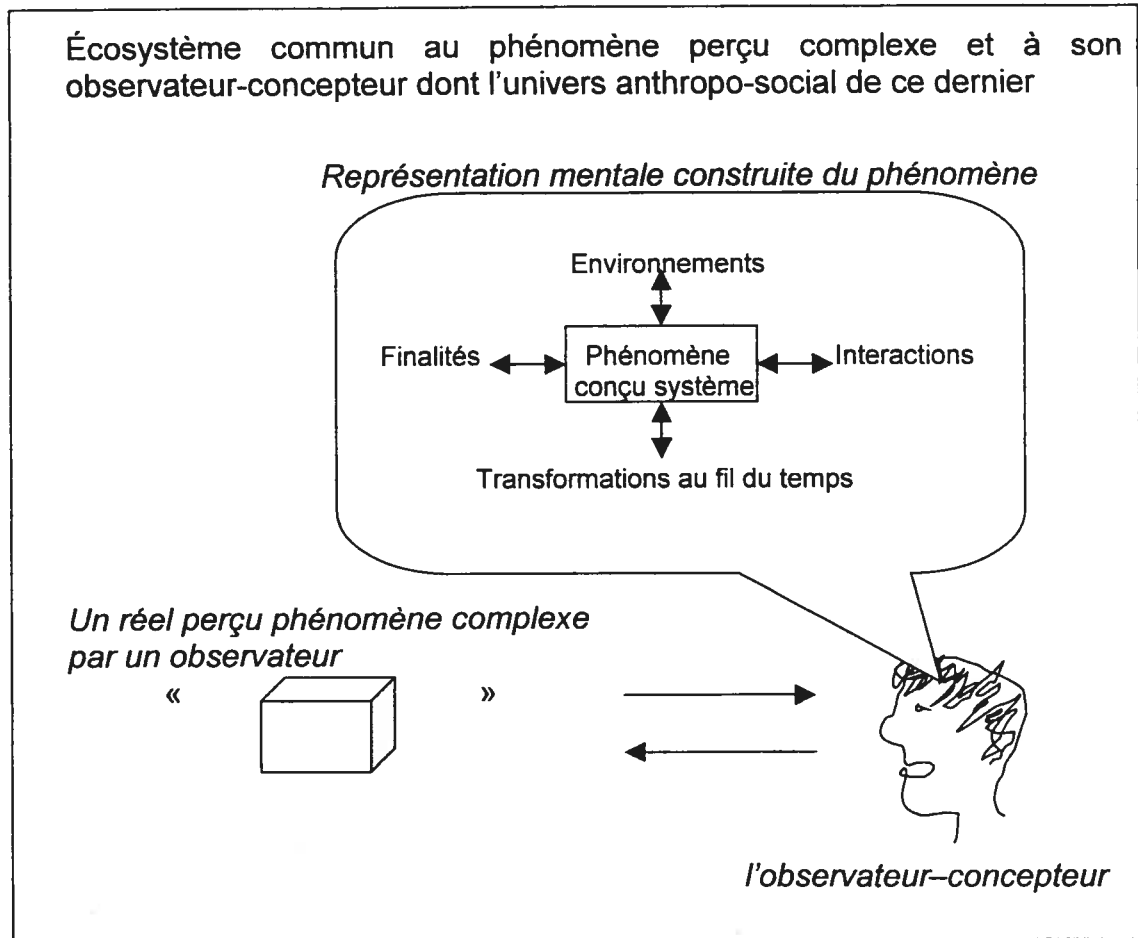
l'ADN). Ces processus déclenchent des rétroactions internes et dans son environnement qui témoignent de projets, de buts, de finalités. Dès lors, le système vivant intègre la notion de projets ou d'interactions finalisées, contrastant avec des explications causales ne se limitant qu'au déterminisme des phénomènes.

Un phénomène complexe se conçoit donc en de multiples conjonctions inséparables, souvent paradoxales et même antagonistes, évitant d'en réduire l'intelligibilité : un système est à la fois « tout » et « parties »; « ouverture » et « fermeture » à l'environnement au sein duquel il évolue; « auto-transformation » « transformant rétroactivement l'environnement ».

L'exercice de modélisation systémique consistera à concevoir un phénomène perçu complexe comme un système, soit un tout organisé et organisant, inséré dans un environnement au sein duquel il est actif et interagissant, mû par des finalités, et qui, au fil du temps, se transforme et évolue, tout en transformant son environnement (Le Moigne, 1994a, pp.61-62). Ce travail de représentation est réalisé par un observateur-concepteur. Celui-ci partage avec le phénomène qu'il étudie un environnement multi-systémique comprenant son propre « univers anthropo-social » (Morin, 1977, p.142). Cet univers imprime ses contraintes idéologiques sur l'observateur et ses constructions de la réalité.⁴

⁴ Dans le contexte de cette recherche, je peux poser que je suis l'observateur-concepteur principal. Mais les participants à la recherche ont activement contribué à la conception du modèle par les observations sur leurs propres pratiques qu'ils ont communiquées et les processus de validation réalisés. Tout lecteur s'appropriant le travail en cours est aussi un observateur-concepteur faisant évoluer le modèle (au minimum dans son esprit et au maximum au cœur de ses pratiques cliniques, d'enseignement ou de recherche).

Figure 1. Schématisation de la modélisation systémique



C) Les insuffisances de la modélisation systémique

Comme l'a bien souligné Edgar Morin, concevoir comme un système est à la base d'une pensée complexe dans les efforts de représenter le réel. Par contre, la modélisation systémique comporte ses propres insuffisances à rendre compte d'émergences spécifiques à certains phénomènes comme les êtres vivants, l'individualité, les êtres individuels dotés de langage symbolique, de culture, de conscience et de réflexivité, ainsi que les phénomènes sociaux liés aux interactions humaines. Le travail de modélisation devra donc s'enrichir de cadres conceptuels rendant compte des émergences propres aux phénomènes étudiés (Morin, 1977, pp.150-151; Morin, 1980, p.264).

« En effet la théorie du système s'anime là où il y a jeu actif des interactions, rétroactions, émergences, contraintes, là où les antagonismes entre les parties, entre les parties et le tout, entre l'émergent et l'immérgé, le structurel et le phénoménal se mettent en mouvement. La

théorie du système prend vie là où il y a de la vie, et son plus grand intérêt théorique se déploie au niveau des sociétés humaines, qu'il serait par ailleurs grossier de réduire à la notion de système. » (Morin, 1977, p.151)

J'ai donc enrichi ce choix épistémologique et méthodologique à un ancrage théorique permettant de mieux comprendre les pratiques humaines engagées dans la prise de ces décisions de soins. Cet ancrage, je l'ai puisé dans le champ théorique de l'éthique où l'on s'intéresse à rendre compte de la dimension morale de l'être humain, ainsi que de l'expérience et des pratiques qui lui sont associées.

II. Cadre théorique : les éthiques existentielles

La prise de décisions de soins en fin de vie pose des problèmes pour les personnes qui y participent, souvent en raison de la diversité de leurs finalités et des choix d'action envisagés. De plus, la prise de ces décisions ne se veut pas anodine. Compte tenu des implications multiples dans la vie du patient, de ses proches, des soignants et plus globalement de la vie sociale, ces situations décisionnelles mettent en jeu plus ou moins intensément l'identité personnelle, familiale, professionnelle, civique et plus largement humanitaire de ces personnes.

Dès le départ, ces problèmes se sont posés à moi comme autant d'interrogations éthiques. Mes recherches premières se sont orientées dans le champ de l'éthique, tant en bioéthique, qu'en éthique philosophique afin d'y puiser quelques éclairages pertinents. J'ai alors été frappée par la diversité des discours moraux, de leurs projets, de leurs objets et de leurs méthodes. Au cours de ces lectures, j'ai réalisé mon attrait répété pour certains d'entre eux qui permettaient de mieux comprendre l'exercice d'un jugement moral en situation intersubjective, comme lors de décisions de soins en fin de vie. L'analyse de ces discours et leur confrontation à d'autres types de discours moral m'ont amenée à concevoir l'ensemble de ceux-ci en fonction de deux paradigmes d'étude de la moralité.

Je m'avance ici avec humilité et circonspection n'étant pas un philosophe moraliste. Mon but n'est pas de classer ces discours mais d'en dégager une intelligibilité qui permet de me positionner face à ceux-ci, comme soignante et enseignante auprès de soignants. Puis, je pourrai en utiliser certains comme point d'ancrage théorique pour développer une compréhension des pratiques complexes engagées dans les décisions de soins en fin de vie.

A) Deux paradigmes d'étude de la moralité

Au sein de ces deux paradigmes, les croyances sur la nature de l'objet moral, les connaissances pouvant en découler et les méthodes de production de ces connaissances diffèrent de manière importante.

Paradigme normatif universel

Le premier de ces deux paradigmes domine les discours éthiques passés et actuels. Je le dénomme « paradigme normatif universel ». La formulation qui suit a été fortement inspirée du *Petit dictionnaire d'éthique* dirigé par Höffe (Höffe et al., 1993) et des *dictionnaires philosophiques Lalande* (Lalande, 1988) et *Foulquié* (Foulquié, 1986). Au sein de ce paradigme, l'objet d'étude est la moralité. Cette dernière est comprise comme la dimension morale de tout être doté de raison et créant chez lui un niveau d'obligation absolue. L'étude rationnelle de la moralité permet la production de connaissances : les vérités morales. Ces vérités correspondent à un ensemble de normes, de règles de conduite tenues pour absolument, universellement, inconditionnellement valables qui s'imposent à l'être humain dans ses rapports à lui-même, à l'autre, à la société et à la nature (Foulquié, 1986, p.453 ; Höffe et al., 1993, pp.225-226 ; Lalande, 1988, p.655). Ce paradigme de la moralité suppose donc que des vérités morales puissent être connues par une justification rationnelle adéquate (Höffe et al., 1993, p.222). La tâche du moraliste sera de systématiser ces normes ayant une prétention à l'universalité en une théorie morale, « d'ériger un principe moral universel et de ce fait anhistorique et d'en déduire tout le système des obligations » (Höffe et al., 1993, p.213). La moralité ainsi

comprise fonde la justification ou la qualification des morales socio-historiques particulières (Höffe et al., 1993, p.226). En corrélation, les morales socio-historiques représentent une manifestation sensible, limitée et imparfaite de la moralité dans le monde vécu, c'est-à-dire dans les expériences individuelles, relationnelles et sociales, ainsi que les recherches empiriques de sens et du bien. À mon avis, ce paradigme moral domine les discours philosophiques moraux. J'en réfère à l'incontournable éthique déontologique kantienne (Kant, 1985; Kant, 1991) et plus récemment, à *l'éthique de la discussion* de Jürgen Habermas (Habermas, 1986; Habermas, 1992). La théorie de la justice de John Rawls (Rawls, 1987) s'inscrit aussi dans ce paradigme. Dans les discours bioéthiques, on retrouve les travaux de H. Tristram Engelhard (*The Foundations of bioethics*, 1996), par exemple.

Il est tentant de relier ce paradigme normatif universel au paradigme positiviste de la production de la connaissance. En fait, ces deux paradigmes sont mus par un projet commun, dit de la « modernité » : découvrir par la Raison Universelle des connaissances-vérités sur le monde et sur l'homme pour déterminer sa destinée. Comme le souligne Jean-François Malherbe (Malherbe, 1997, pp.11-12), un tel projet se fonde en des croyances profondes d'une meilleure destinée à venir pour l'humanité par la soumission aux lumières de la Raison, par la maîtrise de la nature, ainsi que par sa manipulation.

Paradigme existentiel

Pour d'autres moralistes, leur conception de la moralité est plus large que la précédente et s'inscrit dans un paradigme d'étude de la moralité que je qualifie d'« existentiel ». J'étais très hésitante à utiliser ce terme compte tenu de sa polysémie philosophique que je ne connais pas assez. Mais les écrits de Jean-François Malherbe, d'Edgar Morin et dans une certaine mesure de Paul Ricœur m'ont permis d'oser.⁵ Un point commun existe entre les personnes

⁵ Jean-François Malherbe n'hésite pas à référer au terme « existentiel » quand il pose que le but de la dimension éthique de l'être humain est de permettre à ce dernier de « (créer) chaque jour son propre sens, sa propre façon de devenir plus humain. » Ce devenir ne se définit toutefois

évoluant au sein de ce paradigme : une référence à la moralité ancrée dans l'expérience de vie de l'humain dont sa capacité de langage et de représentation symbolique, les cultures, les sociétés et la nature. Dans son environnement, l'homme réalise avec ses semblables des projets empreints de moralité, individuels, familiaux, professionnels et sociaux qui, dans leur ensemble, constituent les projets de l'humanité.

Pour ces moralistes, la dimension morale de l'être humain est donc plus complexe que le rapport d'obligation d'une volonté raisonnable et sensible à un principe visant l'universalité. En ce sens, l'élaboration d'une compréhension de la moralité cherche à prendre en compte les différents aspects et fonctions qui sont liés à cette dimension de l'existence humaine. La moralité intègre une *fonction finalisante* : la visée (un appel, une aspiration comme certains le diraient) d'une vie bonne ou encore du bien, dans son rapport à soi, à l'autre dans ses relations interpersonnelles, aux autres du point de vue de la collectivité humaine et à la nature. Elle intègre aussi une *fonction normative* soit l'adhésion, l'appropriation et la (re-)formulation de normes institutrices et stabilisatrices de l'identité humaine. Mais ces normes comportent toujours un caractère évolutif et dès lors provisoire. Cette fonction normative résulte en un rapport d'obligation sur le sujet moral en instance décisionnelle. La moralité réfère aussi à une *fonction sagace*, à l'exercice d'un jugement moral en situation de vie concrète. Cet exercice se réalise par une interprétation de la situation en fonction des visées éthiques poursuivies et une invention des conduites réalisant ces dernières, en tentant de respecter le plus possible nos règles morales. C'est finalement des décisions prises, des actions posées et du vécu qui en découle que le projet humain se joue et se crée.

pas en fonction d'une essence de l'humain, d'une loi naturelle pouvant être connue par la Raison. L'existence est première. « J'existe comme humain avant le projet de vie qui caractérisera mon existence. » (Malherbe, 1997, pp.61-62). Cette approche existentielle est aussi très fortement élaborée chez Edgar Morin tout au long de *La méthode*. Le vivant (bios) est d'abord existence émergeant de la nature (physis) vivant pour vivre. La finalité n'est pas première mais émerge avec l'existence (Morin, 1980, pp.403-404).

J'ai pu cerner certaines particularités associées à ce paradigme existentiel de la moralité. Les auteurs auxquels je l'associe traitent de la « théorie » et de la « pratique » de manière non-exclusive, contrairement aux tenants du paradigme normatif universel. La théorie morale cherche à expliciter la dimension morale de l'être humain, dont l'expérience et la pratique dans le monde concret qu'elle implique. Ces auteurs n'opposent pas « fait » et « norme », « descriptif » et « normatif », en s'intéressant au processus d'interprétation des visées, des situations et des actions. On tente aussi d'y comprendre l'articulation complexe du pôle social et du pôle subjectif de la moralité, soit les morales socio-historiques et la morale individuelle. On cherche aussi à rendre compte du passage d'un agir légaliste (la non-transgression de normes sociales afin d'éviter des sanctions sociales ou personnelles) à celui d'un agir moral où ces mêmes normes, leurs valeurs et leurs visées sous-jacentes sont non seulement internalisées en soi par l'acquisition d'habitudes et par l'éducation, mais aussi appropriées par un recul critique, souvent intersubjectif, conduisant à une transformation avec conscience (déconstruction et reconstruction, réorganisation) de soi-même et de ces mêmes normes, valeurs et visées.

Il est intéressant de noter qu'au sein de ce paradigme, certains éthiciens conçoivent leur travail non seulement du point de vue de la production de connaissances sur la moralité, mais encore se positionnent clairement comme « en travail moral » dans la vie communautaire. Ce travail ne consiste pas à se positionner en expert-connaissant livrant des vérités morales quant aux biens ou aux obligations morales dans telle situation concrète, mais plutôt de tenter d'accompagner et de catalyser, en regard de situations vécues comme difficiles ou conflictuelles, des processus de transformation d'*ethos* (les morales socio-historiques et individuelles) auprès d'équipes de soins, par exemple. Ce travail comporte souvent un travail d'élucidation des implicites (finalités, normes et conflits interpersonnels, par exemple) et un travail critique intersubjectif entre les personnes concernées. Ce travail collectif, accompagné et catalysé, incite les

personnes y participant, dont l'éthicien, à réinterpréter de manière plus critique visées / normes / jugements moraux en vraie situation. Ces ré-interprétations conduisent finalement à une transformation de soi, de l'*ethos* commun des personnes en présence, par exemple d'une équipe de soins, ainsi que de la compréhension de soi et de cet *ethos*. L'éthique clinique telle qu'explicitée et pratiquée par Jean-François Malherbe et Bruno Cadoré s'inscrit dans ce type de travail (Cadoré, 1997; Malherbe, 1996). Des compréhensions fines et en contexte de l'expérience morale vécue (dilemmes, finalités, normes d'actions et jugement moral exercé) peuvent être générées par ces travaux moraux collectifs, locaux et uniques. Ces compréhensions peuvent être significatives dans de nombreux autres contextes plus ou moins similaires. Cette boucle générative fait, de ces travaux, de véritables recherches-action comme en témoignent ceux du Centre d'éthique clinique de Lille en France et de plusieurs participants aux Séminaires internationaux d'éthique clinique (SIEC) (Cadoré, 1997; De Bouvet, 2002; Rochetti, 2002). Le présent travail de recherche s'inscrit également dans une telle perspective.

De quel paradigme s'affirmer?

Les différences conceptuelles de la moralité entre les deux paradigmes dépendent de la conception de l'être humain que les auteurs qui en discutent peuvent avoir.⁶

Est-ce que la moralité humaine réfère à la reconnaissance d'une obligation absolue qui elle relève d'une coupure, d'une extraction, d'une mise entre parenthèses de l'expérience de son incarnation, par une soumission volontaire à un principe supérieur et fondateur des vérités morales pouvant être découvert par la raison? La moralité réfère-t-elle plutôt à un processus complexe de recherche et de réalisation du (des) sens de son incarnation, de son existence qui s'inscrit non seulement dans une expérience rationnelle, mais

⁶ Höffe et al., 1993, p.226; Malherbe, 1987, pp.22-66; Malherbe, 1994, pp.111-122 ; Morin, 1973, 2001.

encore en interaction avec les multiples facettes de l'expérience humaine? Expérience humaine marquée par le langage, l'imaginaire, une sensibilité extraordinaire tissée de souffrances, de désirs, d'extases, de peurs, dont la si angoissante et parfois si terrorisante peur de la mort ; expérience humaine aussi inscrite au sein et en interaction avec une et des sociétés humaines, une et des cultures, une et des histoires? Cette recherche et son actualisation dans le monde vécu portent la marque du générique, de l'universel, comme du singulier, du différent et du particulier. C'est le processus complexe de cette recherche qui se veut générique et universel (Malherbe, 1997, p.63). Ce sont les manifestations de ces réponses qui se posent dans toute leur singularité et leur diversité. Ainsi le(s) projet(s) de chaque individu, des sociétés, de l'humanité n'est, ne sont, ne seront jamais définitivement donné(s) et clos au sein du monde vécu. Un irréductible rapport au doute et à l'incertitude en découle. Ces projets confrontent aussi à la finitude ainsi qu'à l'incontournable nature démente de l'humain que l'on chercherait tant à occulter et à marginaliser.⁷ Des « (germes de folie sont tapis) en chaque individu, en chaque société » (Morin, 2001, p.109).

On peut facilement pressentir que mes croyances penchent du côté d'une approche existentielle dont la conception complexe de la moralité qu'elle expose, comporte de fortes accointances avec le paradigme constructiviste de la production de la connaissance.⁸ Outre cette inclination, je dois souligner les limites du paradigme normatif universel d'un point de vue pratique sur le versant de l'application des normes, entre autres, au chevet du malade. Au cœur de la vie éthique que sont les pratiques humaines, d'inextricables entrelacements de finalités et de normativités, de conceptions du bien et du mal ancrées socio-

⁷ La finitude humaine réfère ici aux limites humaines à connaître, à ressentir, les limites humaines face au hasard et à l'indéfectible avance du temps et de la mort. La nature « démente » de l'être humain réfère quant à elle à la propension au meurtre, à la guerre, au génocide, à l'esclavage ou aux délires (idéologiques) (Morin, 1973, pp.105-127; Morin 1980, p.409; Morin, 2001, pp.105-117).

⁸ À mon avis, ces paradigmes sont liés par leur projet de représentation du réel de manière complexe, l'un des processus de production de la connaissance et l'autre de la moralité.

historiquement sont mis en jeu. Ces dernières sont elles-mêmes médiatisées par des jeux de langage et des interactions entre individus et au sein des institutions sociales. Les théories éthiques normatives universelles sont à cet égard de faibles références pratiques. Tout au moins, elles offrent un point de vue, une assise, un « surplomb » (Malherbe, 1997, pp.19&62) idéologique duquel peuvent être analysées les normativités socio-historiques qui sont en jeu et en évolution. Cet apport est important. Mais pour développer une compréhension fine de l'expérience vécue lors de décisions de soins en fin de vie, ces théories demeurent d'une utilité très limitée.

Les discours éthiques épousant une conception complexe de la moralité, comportent des apports théoriques qui permettent une compréhension beaucoup plus nuancée de l'expérience de vie intégrant l'exercice d'un jugement moral en situation réelle, comme lors de décisions de soins en fin de vie.

B) Du paradigme existentiel aux théories éthiques existentielles

Par théories « éthiques existentielles », j'entends les théories qui participent à l'effort de compréhension de la dimension morale de l'être humain, dont les pratiques et les expériences qui lui sont associées. Les prochains paragraphes sont fortement inspirés de l'ouvrage de Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, où ce dernier propose une thèse éthique s'inscrivant sur le long parcours d'une herméneutique du soi. Jean-François Malherbe et Edgar Morin ont aussi largement nourri ce cadre théorique éthique. De nombreuses lectures en philosophie du langage, en herméneutique, en communication, en psychologie et en sociologie m'ont été aussi fortement utiles pour tenter une formulation cohérente de différentes facettes de l'expérience morale.⁹

⁹ Bateson et al., 1981; Hamann et al., 1993; Malherbe, 1987, 1994, 1996, 1997, 2001; Morin, 1973, 1977, 1980, 2001; Pêcheux, 1969; Ramognino, 1978; Watzlawick et al., 1972; Watzlawick, 1978, 1980.

Discourir sur l'expérience humaine intégrant des pratiques éthiques suppose une certaine pré-compréhension anthropologique. Qui est cet être vivant capable de telles pratiques? L'être humain est un être de paroles et d'actes délibérés qui s'inscrit dans une société et une histoire. L'inscription socio-historique permet, dès le jeune âge de toute personne, la construction de son identité (caractère, identifications, habitudes, valeurs, normes) par des interactions langagières et comportementales avec ses semblables au sein d'une (de) culture(s), d'une (de) société(s) particulière(s) ainsi que de la nature. L'identité, en grande partie héritée des proches et de son environnement socioculturel immédiat, est d'une relative stabilité dans le temps. Elle maintient la cohérence psychique individuelle (qui je suis) au fil du temps. L'identité est aussi évolutive : elle s'élabore et se transforme par des actes de langage qui construisent le sens, les interprétations et les ré-interprétations de l'expérience de vie personnelle, de celle d'autrui, de son rapport à la (aux) société(s) et à la nature. De plus, l'être humain est capable d'agir délibérément. Ces actes sont issus de cogitations de choix d'action orientés en fonction de certains buts. L'instance délibérative en regard de l'action se trouve finalisée et normée en fonction de certains biens et de certaines obligations morales (morale individuelle particulièrement issue des processus identitaires, eux-mêmes liés aux morales socio-historiques). Les cogitations sont aussi inévitablement infléchies par les instincts, les pulsions, les affects et les processus identitaires, sans toutefois leur être soumis irrévocablement. Mais l'instance délibérative est également récursive : une intelligence en conscience auto-réflexive et auto-interprétative ; l'être humain comporte une dimension éthique.

La dimension éthique de l'être humain est à la fois capacité et effectivité [compétence et praxis (Morin, 1977, p.157)]. Elle peut se concevoir en trois pôles interreliés qui se transforment au fil du temps : *visée / obligation / décision créatrice*. Ces pôles sont respectivement fonction *finalisante / normative / sagace* qui *propulse / régule / décide* en vue de l'action. Ces trois pôles sont

inscrits bio-socio-historiquement¹⁰, porteurs d'héritages et s'exercent dans le monde vécu en rapport à soi / l'autre / les autres / la nature.¹¹

Tenter de comprendre la dimension éthique de l'être humain en ces termes, c'est reconnaître les points aveugles de cette capacité/effectivité, marquée par son humaine subjectivité, par les forces et les limites de son intelligence et de sa conscience, ainsi que par son extrême sensibilité. Mais en corollaire, c'est prendre aussi la mesure des interpellations à redéfinir ces trois pôles et leurs interrelations, auxquelles l'être humain s'expose régulièrement dans et par ses rapports à soi, à l' (aux) autre(s), aux institutions sociales et à la nature. Tenter de comprendre la dimension éthique, c'est également soulever les inévitables « perversions de l'éthique » (Malherbe, 1987, p.72 ; 1994, p.135). Ces perversions peuvent être posées comme une exacerbation incontrôlée et aveugle d'un des trois pôles éthiques qui conduit à une désorganisation individuelle et sociale, à la violence et aux rapports de « domination, d'exploitation et d'asservissement » (Morin, 1980, p.442). Il y a les excès de finalité, de « teleos » où sont négligés les interdits fondateurs de la vie humaine en communauté. Il y a les excès de normativité où sont oubliées les finalités animant les normes et la puissance créatrice de la sagacité en situation inédite.

¹⁰ Morin consacre *La méthode 2. La vie de la vie* (Morin, 1980) à mieux cerner l'inscription biologique de l'humanité, dont ces implications éthiques. Les pages 414-458 sont particulièrement éclairantes.

¹¹ L'autre auquel réfère cette phrase c'est d'abord cet autre que je rencontre dans mes relations interpersonnelles, cet alter ego interpellant ma sollicitude. « Les autres » réfèrent à ces autres que je ne connais pas personnellement, ces « alter ego » potentiels qui interpellent fraternité, amour, justice pour chaque individu et au sein des institutions sociales (Morin, 1980, pp.440-442; Ricoeur, 1990, pp.211;230-231). À l'heure des communications transcontinentales « instantanées » et d'un potentiel de destruction massive des communautés humaines et de la nature par l'homme, ces « autres » ne se limitent plus aux regroupements sociaux qui me sont socio-géographiquement proches, mais s'étendent et englobent définitivement toute l'humanité sur cette terre. « L'humanité est devenue une communauté de destin » (Morin, 1980, pp.448-450). Pour Edgar Morin, le « vivre humain interpelle donc un amour fraternel capable de renaissance, de régénération, d'ouverture, capable d'empêcher les inévitables processus rivalitaires de se muer en domination / exploitation / asservissement et de substituer aux dispositifs immunologiques implantés dès l'enfance contre l'étranger, un système de perception incluant autrui dans une identité commune. » Et c'est par l'exercice d'une intelligence/conscience, d'une intelligence réfléchissant sur son intelligence et agissant rétroactivement sur elle-même et ses actions parce que plus consciente de ses illusions, de ses « erreurs idéologiques » que fraternité et amour pourront être émergentes d'humanité (Morin, 1980, pp.438-452).

Il y a l'excès d'arbitraire où s'élimine le rapport critique aux finalités et aux normes coproduites socio-historiquement. Mais l'excès devient aussi, par les réactions ou les interpellations de soi, des autres ou d'organisations sociales, l'accès à l'autre extrémité de la dialectique éthique d'où surgissent ces moments forts d' « autopoïese », d'accoucheur/accouché comme le dirait Jean-François Malherbe (Malherbe, 1997, pp.61-66). Ainsi se transforment visée/normativité/sagacité dans leur rapport au soi / à l'autre / aux autres / aux institutions sociales / à la nature. La dimension éthique de l'être humain est à la fois processus et résultats, d'ordre individuel et social et plus largement humanitaire. Elle confronte aussi à l'irréductible incertitude qui accompagne l'agir humain en regard d'un (de) projet(s) qui cherche(nt) à s'accomplir, projet qui n'est pas donné mais qui se construit «chemin faisant » (Morin, 1980, p.450).

Devenir autonome d'un point de vue moral, c'est permettre la récursivité du processus complexe de la moralité où, par une distanciation idéalement critique [intelligence en conscience (Morin, 1980, pp.445-447)] réalisée par soi-même et à l'aide de l'autre, les trois pôles moraux (finalité/normativité/sagacité) se réorganisent et coproduisent l'être humain, ainsi que ses projets dans le monde, ses morales socio-historiques dans leur rapport au Soi, à l'autre, aux sociétés et à la nature, et donc le projet d'humanité construit au fil du temps.

Je m'arrête : avoir tenté un résumé de ces théories éthiques existentielles me confronte nécessairement à tout ce qui n'a pas été dit, discuté ou nuancé ainsi qu'à tout ce qui m'échappe et que j'aurais aimé continuer d'explorer. Vous l'aurez peut-être saisi, cette conception de l'éthique anime l'entièreté de cet ouvrage. J'espère, comme résultat, qu'il participera à cet effort d'intelligence en conscience du projet d'humanité qui se réalise au cœur des décisions de soins en fin de vie, dans nos systèmes de santé, aujourd'hui.

III. Modèle théorique de la prise de décisions de soins en institution de soins de longue durée pour des personnes jugées inaptes

À la suite à ce détour théorique constructiviste, systémique et éthique, je propose un modèle complexe de la prise de décisions de soins en fin de vie ou lors de graves maladies, où vont s'intégrer les notions importantes issues de ce parcours. Le modèle a été élaboré en fonction de la détermination du statut de RCR et d'un niveau de soins pour des patients inaptes, vivant en institution de soins de longue durée. Je le nomme, sans grande recherche terminologique, « modèle décisionnel systémique/éthique ». Il propose une conception systémique des interactions qui sous-tendent la prise de ces décisions et voudra rendre compte d'émergences propres à la moralité alors mise en œuvre. Pour certains concepts théoriques, j'ai eu recours au modèle décisionnel systémique proposé par Jean Louis Le Moigne (Le Moigne, 1990, pp.123-141), lui-même inspiré du modèle décisionnel des organisations administratives de H.A. Simon (Simon, 1961; Simon, 1983).

La prise de décisions (PDD) de soins en fin de vie y sera conçue comme :

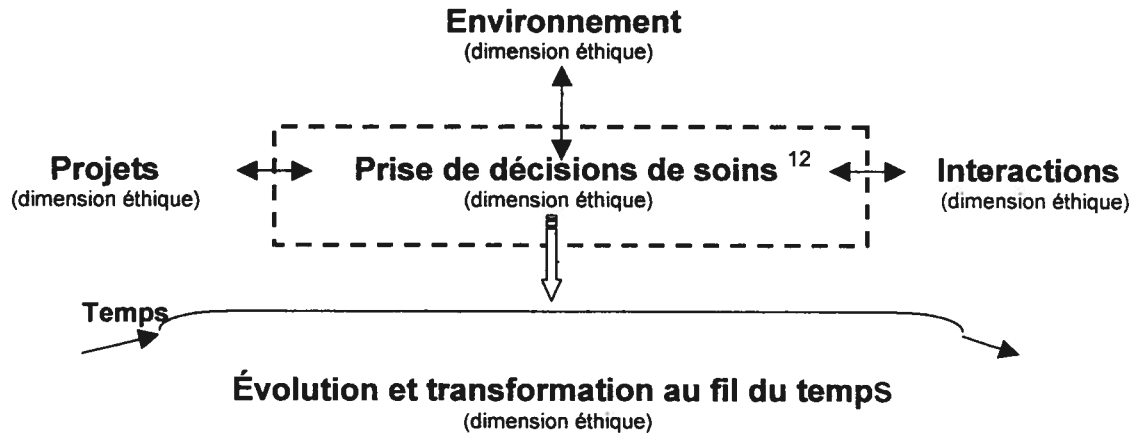
Une entité organisée qui résultent d'interactions finalisées entre ses acteurs, animée par des projets décisionnels.

Cette entité est intégrée à un environnement particulier qui a participé activement à son émergence.

Elle évolue dans le temps, se transforme et participe rétroactivement à la transformation de son environnement.

Elle intègre une dimension éthique, la moralité, qui y est mise en œuvre.

Figure 2. Schéma général du modèle systémique/éthique de la PDD



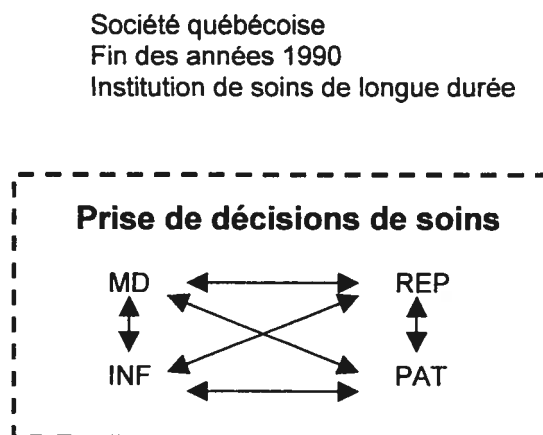
A) La prise de décisions de soins : une entité organisée

On présume qu'une prise de décisions de soins est une entité phénoménale, d'ordre anthropo-social, résultant d'une organisation d'interactions finalisées entre différents acteurs, dont principalement un médecin (MD), le(s) représentant(s) du patient inapte (REP), des infirmières (INF) et le patient (PAT).¹³ Dans le cadre de cette étude, ces interactions s'intègrent à la société québécoise, à la fin des années 1990, ainsi qu'à une institution de soins de longue durée.

¹² Le pointillé du carré se veut une représentation de la perméabilité à l'environnement décisionnel : la prise de décision s'intègre à un environnement multi-systémique et en constitue une manifestation particulière, une émergence.

¹³ D'un point de vue strictement systémique, les acteurs décisionnels réfèrent à tout existant participant aux décisions de soins. Les principaux acteurs considérés sont usuellement les personnes impliquées, soit le médecin, le représentant, des infirmières et le patient. Toutefois, d'autres acteurs non-individuels y participent aussi. On pense au mandat en cas d'inaptitude, au testament de vie, aux politiques institutionnelles et au dossier médical, qui tous, d'une manière ou d'une autre, peuvent interagir sur le cours décisionnel et sa mise en application.

**Figure 3. Modèle théorique : la prise de décisions de soins,
une entité organisée**

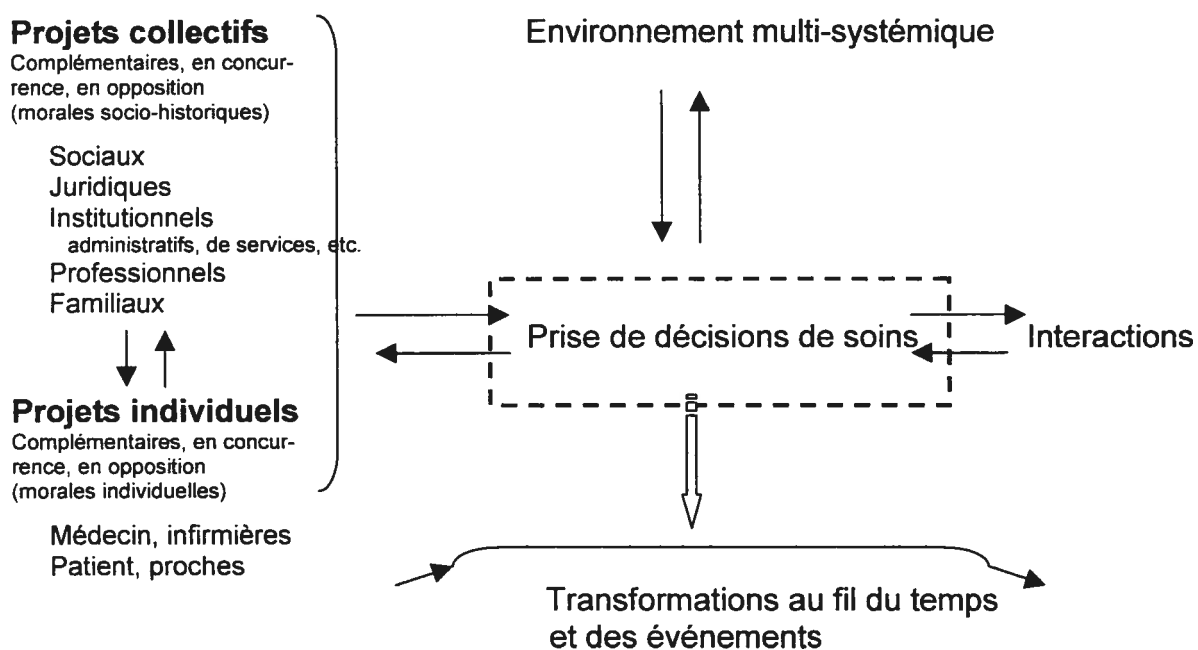


B) La prise de décisions de soins : une conjonction de projets

La prise de décisions de soins en fin de vie est interreliée à divers projets sociaux et individuels où sont reconnus l'existence et la pertinence de ces décisions. Les projets véhiculent (mais pas exclusivement) des valeurs et des normes éthiques exprimant et concrétisant certains biens ou visés, ou encore certaines obligations morales. On pense en particulier au respect de l'autonomie du patient, au consentement libre et éclairé, au consentement substitué, à la bienfaisance, à la non-malfaisance, à la proportionnalité des interventions, à la qualité de vie et au soulagement de la souffrance. Ces projets nous donnent accès aux morales socio-historiques et individuelles participant aux décisions de soins en fin de vie.

De nombreux discours bioéthiques, le cadre juridique, les politiques institutionnelles, les lignes directrices d'associations de professionnels de la santé, des associations de malades et des mouvements sociaux comme « mourir dans la dignité » promeuvent activement ces projets et ces normativités.¹⁴ L'appropriation de ces projets par les acteurs individuels des décisions de soins (patient, proches et soignants) va assurer leur résurgence en situation de fin de vie. Les projets collectifs et individuels peuvent à la fois se compléter, se concurrencer ou entrer en opposition (Morin, 1977), tant dans les discours sociaux, que chez un même individu ou entre plusieurs. Il y a là une diversité irréductible exprimant l'ensemble des finalités pouvant être poursuivies collectivement et individuellement au sein d'une société historique donnée, en regard de la fin de vie.

Figure 4. Modèle théorique : les projets décisionnels



¹⁴ Je rappelle que les chapitres 1 à 3 en expose de nombreuses sans prétendre les épuiser.

Ces projets sont fortement liés à l'environnement décisionnel. Ils animent les interactions entre les acteurs décisionnels principaux (médecins, représentants, infirmières et patients). Ces projets évoluent aussi au fil du temps; à noter que la réalisation concrète de prises de décisions de soins participe à ces transformations.

C) La prise de décisions de soins : construite d'interactions finalisées

Maintenant, comment peut-on conceptualiser les interactions principales construisant une prise de décisions de soins? Le Moigne propose de les concevoir en « activités de problématisation, de conception et de sélection », elles-mêmes inséparables des projets qui les animent et dont elles sont des manifestations dans le réel.

Projets décisionnels ↔ Interactions décisionnelles

devient



***Des activités décisionnelles principales:
Problématiser, concevoir et sélectionner***

La problématisation réfère à l'objectivation et à l'élaboration d'une compréhension des particularités de la situation du patient qui vit en milieu institutionnel et pour qui des décisions de soins sont jugées utiles (à l'avance) ou nécessaires (lors d'un problème de santé aigu, par exemple). Les activités de problématisation sont pré-orientées par la situation ou l'événement interpellant la décision de soins, ainsi que les projets de ses acteurs. Autrement dit, une situation ou un événement devient problématique parce qu'un écart est perçu entre le réel objectivé et compris (la maladie, la perte d'autonomie, la douleur, les souffrances ou les volontés exprimées dans un mandat, par exemple) et le réel visé par l' (les) acteur(s) (la guérison, l'amélioration du problème ou le respect des volontés, par exemple). Cet écart interpelle des actions (de conception et de sélection) qui conduisent, dans notre contexte, à des décisions de soins.

Le médecin a acquis une expertise (par éducation et expérience) à objectiver la situation du patient en fonction de problèmes de santé, de syndromes médicaux, d'entités diagnostiques et de leur pronostic. Une telle objectivation de la situation du patient s'intègre à son travail professionnel.

Concevoir, c'est élaborer un ou des plans d'action pour résoudre un problème en fonction d'un devenir souhaité (projets). Les activités de conception peuvent être machinales en reproduisant des plans d'action déjà connus en regard d'un problème donné (par exemple un algorithme de soins). Elles peuvent être aussi, dans l'esprit du travail clinique, une recherche créative mais non-arbitraire de plans d'action. Cette recherche est modulée par des savoirs généraux, particulièrement médicaux, et leur application aux spécificités de la

situation du patient. Le médecin a acquis une expertise à ce point de vue. Ce travail s'intègre aussi à sa tâche professionnelle. Mais on ne doit pas ignorer le fait que les autres acteurs puissent avoir acquis divers savoirs pertinents, mêmes médicaux, par éducation ou par des expériences personnelles ou professionnelles.

Sélectionner, c'est évaluer, comparer, délibérer, raisonner les conséquences des plans d'action en fonction de la situation souhaitée (Guérison? Amélioration du problème? Confort? Respect des volontés?) pour déterminer lequel de ces plans serait le plus adéquat et finalement arrêter une décision.

Des interactions intégrant l'exercice d'un jugement moral

L'exercice d'un jugement moral s'intègre aux activités décisionnelles principales. Il comporte des activités d'interprétation et de réflexion à la fois sur :

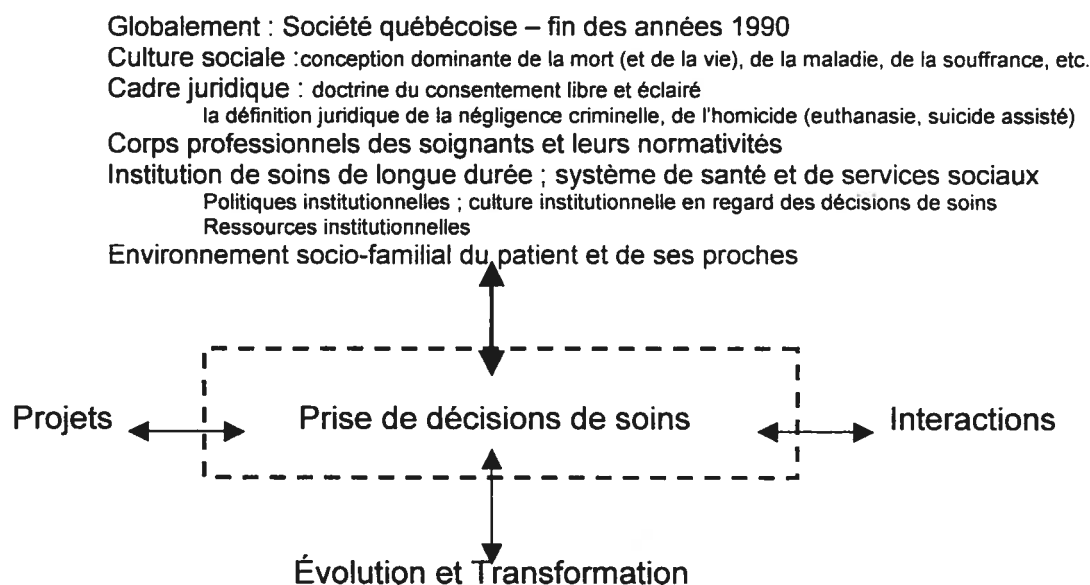
- 1) la situation qui requiert des décisions de soins ;
- 2) des pans d'expérience de vie dans lesquels s'intègre la situation ;
- 3) les finalités et les normes d'action alors interpellées.

Ces interprétations et ces réflexions orientent et régulent à la fois la problématisation de la situation, l'élaboration (l'émergence ou non) de certains plans d'action et leur délibération en vue de la sélection d'un choix. Autrement dit, les activités décisionnelles principales s'organisent, mais non exclusivement, en fonction de conceptions du bien et des normes morales que les acteurs cherchent à mettre en œuvre, par l'exercice d'un jugement moral, dans cette situation donnée, particulière et réelle.

D) La prise de décisions de soins intégrée dans un environnement

La prise de décisions de soins en fin de vie se conçoit intégrée dans un environnement dont elle émerge comme phénomène socio-culturel. Cet environnement est multi-systémique. L'environnement comprend de manière immédiate et concrète celui de l'institution de soins de longue durée où réside le patient inapte.¹⁵ La recension des études nous a appris que les politiques, la culture et les ressources de ces institutions peuvent avoir des effets significatifs de contrainte sur ces décisions de soins. On peut également émettre que l'environnement familial du patient et de ses proches, l'environnement professionnel des soignants (les corps professionnels) ainsi que le système juridique et socioculturel s'intègrent à l'environnement décisionnel et y produisent divers impacts régulateurs.

Figure 5. Modèle théorique : l'environnement multi-systémique de la PDD



¹⁵ Ces institutions constituent l'extrémité terminale d'une gamme de services destinés aux personnes en perte d'autonomie, services qui s'intègrent eux-mêmes au vaste système de santé et de services sociaux québécois. En annexe 1, j'expose une mise en contexte complémentaire sur les institutions de soins de longue durée pouvant être utile au lecteur peu familier avec ces milieux de soins.

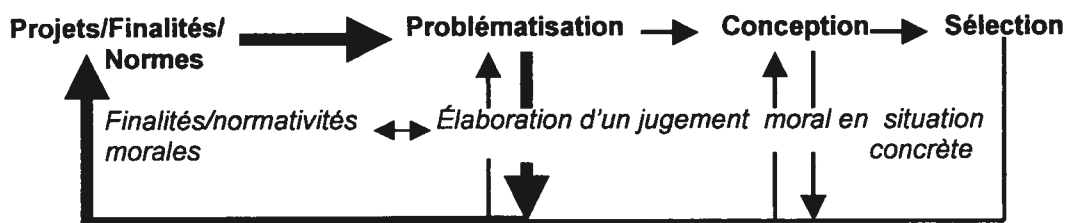
E) La prise de décisions de soins en évolution et transformation

La prise de décisions de soins sera aussi conçue comme évoluant dans le temps. Tantôt, elle prend la forme de rencontres et d'interactions entre les acteurs décisionnels principaux (médecins, infirmières, patient, proches). Tantôt, elle se condense sous une forme écrite d'ordonnances et de notes au dossier médical, qui résiste au passage du temps et à la diversité des soignants appelés à intervenir. La prise de décisions transforme aussi récursivement les personnes qui y participent (∪ : voir figure 7), dont le patient, tout comme l'environnement décisionnel.

Les interactions décisionnelles ont un caractère récursif, autotransformateur leur permettant de régénérer le processus décisionnel quand surgissent du nouveau, de l'imprévu, de l'incertitude, des divergences, des conflits ou des impasses pratiques. On ne problématise, ni ne conçoit ou ne sélectionne la situation et les choix d'actions de manière linéaire et rigide.

Par exemple, lorsque l'état de santé d'une personne très malade se détériore, les activités de problématisation peuvent conduire à considérer ses chances de survie minimales ou même inexistantes. Les objectifs qui animaient jusqu'alors l'administration des soins peuvent être remis en question. De nouveaux objectifs sont considérés, comme par exemple assurer le moins de souffrance possible et aussi éviter une escalade thérapeutique n'ayant pour but que de masquer et lutter (vainement) contre la mort. Ce travail de recul critique sur les finalités et les normativités animant l'interprétation de la situation vécue conduit récursivement à des réorganisations du (des) projet(s) visé(s) par les décisions de soins. Les activités ultérieures de conception et de sélection en seront influencées.

Figure 6a. Modèle théorique : Une prise de décisions en récursivité



Des telles réorganisations sont également sollicitées par la prise de conscience d'impasses pratiques issues de l'application de normes morales à des situations et à des personnes singulières (Ricoeur, 1990, pp.200-201). Dans ces circonstances, l'application rigoureuse de la règle pose un problème moral à son acteur. Généralement, c'est lors de la conception et de la sélection des choix décisionnels qu'émergent de telles impasses. Une nécessité de réorganiser les activités décisionnelles s'ensuit.

Une réflexion sur les projets, les finalités et les jeux normatifs animant la prise des décisions permet l'établissement d'une distanciation critique entre les projets poursuivis et la situation problématique. La re-finalisation permet de resituer, de réorienter plus explicitement à la conscience, la(les) trajectoire(s) désirée(s) de l'agir et du devenir.

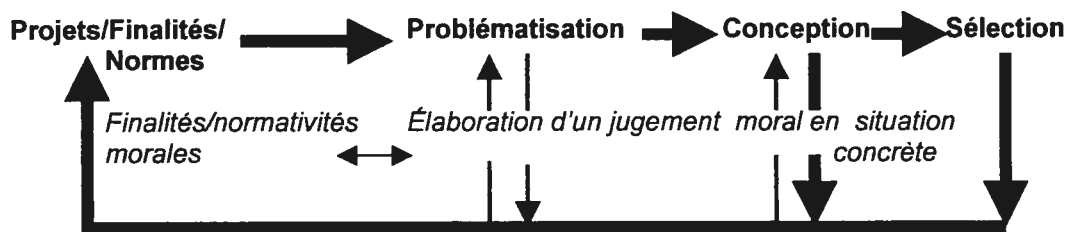
Puis on re-problématise. On ré-objective, on ré-interprète la situation, souvent en interrogeant ses expériences antérieures, son histoire, à la recherche de situations déjà objectivées et comprises comportant des similitudes et des dissemblances.

À la suite de ce travail, de nouveaux plans d'action peuvent se concevoir, enrichir l'exercice de délibération en vue de la sélection d'un cours d'action

particulier et, parfois, conduire à la production puis l'internalisation de nouvelles normes morales.

L'impasse trouve sa résolution, si par cette boucle générative (idéalement en situation intersubjective), un cours d'action est choisi ; si ce cours représente également aux yeux du (des) décideur(s), celui qui respecte le mieux ses (leurs) visées du bien malgré les contraintes, les ambiguïtés et les incertitudes inhérentes à tout jugement moral en situation concrète. Ces boucles récursives trouvent leur source dans la capacité réflexive des personnes de réaliser un certain recul cognitif sur leurs projets, leurs finalités et les normes d'actions interpellées par ladite situation décisionnelle. Une telle réflexion constitue une forme de travail éthique.¹⁶

Figure 6b. Modèle théorique : Une prise de décisions en récursivité



¹⁶ Je me dois de souligner comment les situations et les événements participent activement à la production de la capacité / effectivité morale de l'être humain. C'est au fil des interactions quotidiennes que l'être humain est interpellé et questionné sur ses finalités et ses normativités et qu'il cultive (ou non) l'ouverture à cette réflexion, sans paralyser outre mesure ses pratiques. Cette capacité de réorganiser ses finalités et ses normativités par un exercice critique et herméneutique constitue, à mon avis, la caractéristique éthique première de l'humain. Bien sûr ces réorganisations peuvent être perverses. Bien sûr, nous ne sommes jamais à l'abri de la démente inhérente à notre nature et pouvant se manifester dans nos constructions de sens, même rationnelles, et dans nos décisions. Mais, il demeure que l'Autre sera toujours sur notre chemin pour nous interpellier ou le Soi en moi, ou ma culture, ou la culture de l'Autre, ou une situation inédite. La moralité de l'être humain ne pourrait-elle pas se définir comme l'ouverture à ce mouvement de réorganisations successives, jamais clos, de notre capacité/effectivité à se re-finaliser en vue de certains biens, à mobiliser les prescriptions normatives, de concevoir et de choisir avec créativité, étant mû par ses finalités et normativités, dans un rapport d'interpellation à Soi, à l'Autre, à la société, ainsi qu'à la nature?

F) Un modèle systémique/éthique de la prise de décisions de soins

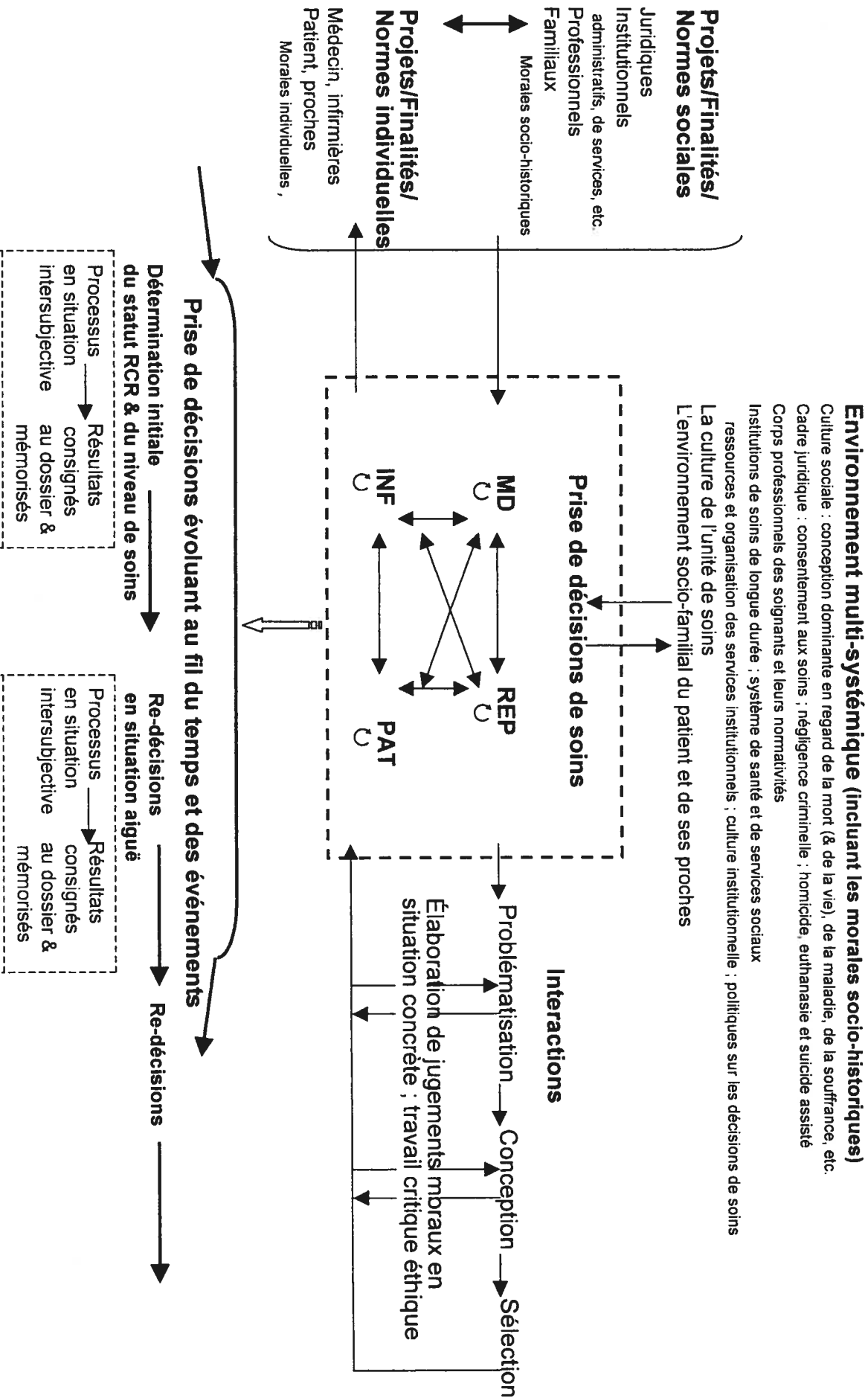
À la page qui suit, je propose une représentation du modèle décisionnel systémique/éthique qui intègre les différentes notions discutées dans les pages précédentes.

On comprendra qu'un tel modèle décisionnel n'est pas une hypothèse à vérifier, ou encore un point de départ théorique duquel on veut expliciter *toutes* les composantes et les interactions constitutives des décisions. Ce modèle théorique initial va plutôt supporter le travail de conception des pratiques et des expériences de la prise de décisions de soins en fin de vie, basé sur la systémique et le caractère éthique de ce phénomène complexe.

C'est donc à partir de ce modèle que j'ai raisonné la recherche et construit sa méthodologie, la collecte de données, leur interprétation et leur discussion. Mais réciproquement, précisons-le, la conceptualisation de ce modèle s'est aussi nourrie du processus de la recherche (l'étude pilote et l'étude de cas), ce qui a conduit à sa reconfiguration telle que présentée dans ce chapitre.

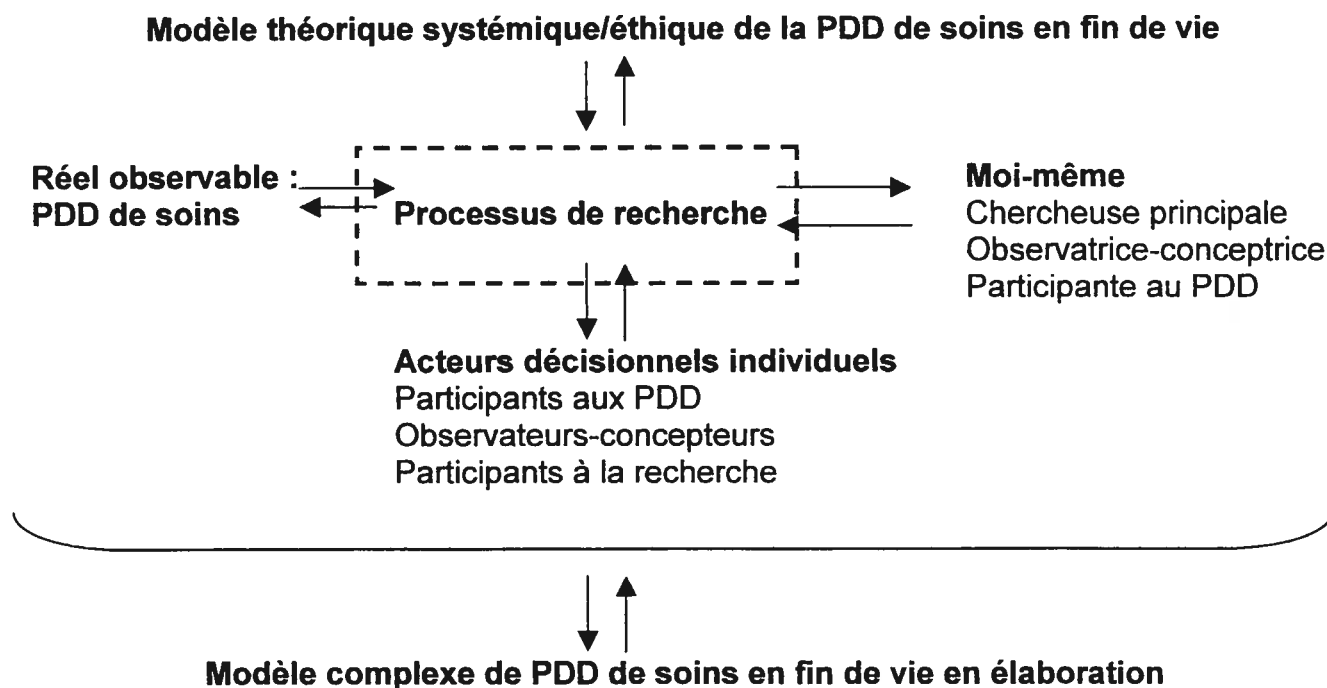
Ce processus m'engage comme chercheuse (observatrice/conceptrice) principale, mais aussi de manière significative comme médecin participant assez régulièrement à ce type de décision: je suis une observatrice participant au phénomène à l'étude. Les acteurs décisionnels individuels qui ont participé à la recherche (médecins, représentants et infirmières) sont à la fois des participants actifs aux prises de décisions (prise de décisions = PDD) et des observateurs-concepteurs de ces décisions, capables d'en verbaliser leurs

Figure 7. Modèle détaillé systémique/éthique de la PDD de soins en fin de vie pour le patient inapte en SLD



conceptions. Il est certain que je joue un rôle majeur dans la formulation proposée. Mais cette part sera continuellement pondérée par le modèle théorique systémique/éthique, ainsi que par le processus de recherche instauré.

Figure 8. Élaboration d'un modèle complexe de PDD de soins en fin de vie



Le modèle issu du processus de la recherche, comme tout modèle, est une proposition temporaire, appelée à évoluer si d'autres soignants, d'autres enseignants ou encore d'autres chercheurs se l'approprient.

CHAPITRE 6

La détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire et du niveau de soins pour le patient inapte en soins de longue durée

Étude pilote

Cette recherche porte donc sur la détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire et du niveau de soins pour des patients inaptes, en milieu institutionnel de soins de longue durée. Il s'agit d'un phénomène postulé complexe. Je propose de développer un modèle qui rend compte de cette complexité, avec un *a priori* systémique/éthique. La stratégie de recherche a comporté un double volet. Le premier est constitué d'une étude pilote réalisée auprès de représentants, de médecins et d'infirmières de soins de longue durée. Cette étude visait à déterminer les préoccupations et les priorités d'investigation de ces différents groupes d'acteurs en regard de ces décisions de soins. Elle fait l'objet du présent chapitre. Le deuxième volet, présenté aux deux prochains chapitres, est constitué d'une étude de cas exploratoire et descriptive de prises de décisions.

J'aborderai d'abord la méthodologie de l'étude pilote basée sur une technique de groupe nominal auprès de trois groupes d'acteurs de ces décisions de soins : médecin, représentant et infirmière. La présentation des résultats suivra ainsi que leur discussion.

I. Méthodologie de l'étude pilote

A) Objectifs de l'étude pilote

Les objectifs de l'étude pilote (Janesick, 1994, p.213; Yin, 1994, pp.74-76) se présentent comme suit :

1. Cibler les besoins des acteurs décisionnels (médecin, représentant et infirmière), en regard de l'étude de la détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire et du niveau de soins pour le patient inapte, en soins de longue durée.
2. Améliorer la conceptualisation du modèle systémique/éthique de la prise de décisions de soins.
3. Développer la table de codage des données en fonction du modèle théorique et de données empiriques récentes (Miles & Huberman, 1994, pp.55-65; Strauss & Corbin, 1990, pp.61-72).

B) Méthode de la collecte des données

Pour atteindre ces objectifs, des rencontres avec un groupe de six médecins, un groupe de six représentants et un groupe de neuf infirmières ont été réalisées.¹⁷ Une technique de groupe nominal a été utilisée à cette fin (Aubin, 1979; Delbecq et al., 1975; Van de Ven & Delbecq, 1971; Van de Ven & Delbecq, 1972; Van de Ven & Delbecq, 1975). Le canevas de(s) la rencontre(s)¹⁸ a été le suivant (le canevas détaillé est présenté en annexe 2.1.) :

1. Présentation et explication du but de la rencontre (4 minutes)
2. Présentation et éclaircissement de la question (4 minutes)

La question se libellait ainsi :

¹⁷ Ces groupes étaient composés : 1) d'un groupe de médecins travaillant en soins de longue durée depuis plus de deux ans dans l'institution à l'étude; 2) d'un groupe de représentants de patients répondant aux critères de l'étude de cas (se référer aux pages 184-185) et ayant participé dans les derniers mois à ce type de processus décisionnel; 3) d'un groupe d'infirmières œuvrant en soins de longue durée et occupant leur fonction depuis plus de deux ans; ce dernier groupe était composé majoritairement d'infirmières travaillant auprès de résidents, mais aussi d'infirmières-chef et d'infirmières cliniciennes.

¹⁸ Compte tenu de la disponibilité limitée des infirmières pour une rencontre de groupe de plus d'une heure, le groupe a été rencontré à plus d'une reprise.

Quels sont les aspects de la prise de décisions auxquels vous souhaiteriez que l'on porte une attention particulière lors de cette étude?

3. Émission individuelle d'idées (10 minutes)
4. Enregistrement des idées sous forme d'énoncés (20 minutes)
- (PAUSE)
5. Éclaircissement des énoncés (45 minutes)
6. Vote (15 minutes)
7. Compilation du vote (5 minutes)
8. Retour sur la rencontre

C) Traitement des données

Le travail réalisé lors de ces rencontres a permis à chacun des groupes d'identifier huit priorités. Ces dernières ont été prises en compte lors de la collecte et du traitement des données de l'étude de cas qui a suivi. De plus, les énoncés issus des rencontres ont été l'objet d'une interprétation en vue d'en dégager des thèmes qui prennent en compte les priorités des acteurs et leur articulation un modèle décisionnel en construction (Huberman & Miles, 1994; Miles & Huberman, 1994, pp.55-71,91-101; Strauss & Corbin, 1990, pp.61-115).

La réalisation de l'étude pilote a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'institution où l'étude s'est réalisée. Les formulaires de consentement sont reproduits en annexe 2.2.

II. Résultats de l'étude pilote

Trois groupes formés de 6 représentants (REP), 6 médecins (MD) et 9 infirmières (INF), ont été rencontrés entre le 7 novembre 1997 et le 25 janvier 1998. Ces groupes ont identifié respectivement 18, 20 et 16 énoncés à l'aide de la technique de groupe nominal décrite précédemment, puis ont établi un ordre de priorité. Ces énoncés sont tous exposés en annexe 2.3.

Ces énoncés, et particulièrement les priorités, nous donnent un accès aux perspectives et aux expériences des acteurs décisionnels quant aux aspects de la prise de décisions perçus comme cruciaux ou qui sont à l'origine d'interrogations significatives ou de vécus difficiles. Je commencerai par présenter les huit priorités déterminées par chacun des groupes. Puis, le travail d'interprétation des énoncés suivra.

A) Les huit priorités des médecins, représentants et infirmières

Les huit priorités déterminées par chacun des groupes sont reproduites telles qu'elles ont été énoncées lors de la technique de groupe nominal. Le pointage accordé à chaque énoncé, à la suite du vote est également indiqué.¹⁹

Huit priorités des médecins

Priorité 1: La capacité d'informer la famille sur les diagnostics et le pronostic (médical et fonctionnel) reliés aux problèmes de santé du patient. Explorer la formulation des aspects médicaux significatifs pour la prise de décisions. (45 pts)

Priorité 2: Quels sont les éléments modifiables chez le médecin qui vont favoriser la prise de décisions? Certaines habilités de communication, les temps de silence, la capacité d'empathie du docteur; la capacité du médecin de faire ressortir des éléments chez le représentant pouvant influencer les décisions (par exemple, un problème de couple, de famille, de santé, d'épuisement); la re-formulation des opinions du représentant pour les valider, la capacité du médecin de s'adapter au représentant (âge, croyances, éducation, vocabulaire). (33pts)

Priorité 3: Quel est le degré de relation (d'implication) entre le représentant et le patient? (par exemple, le statut social tel que frère, sœur ou neveu; la fréquence des rapports; l'intensité et la qualité de la relation; la dynamique antérieure et actuelle). (26 pts)

Priorité 4: Comment les niveaux d'intervention et le statut de réanimation cardiorespiratoire sont formulés et décrits? (se distinguant de la clarté du propos " intégré à l'énoncé 1.) (21 pts)

Priorité 5: Capacité du médecin de percevoir la compréhension du représentant de l'inaptitude du patient (concept de l'inaptitude). (14 pts)

Priorité 6a: Quel est l'impact du temps (de la durée) donné à la réception des informations médicales au représentant? Comment ces informations sont reçues par les représentants?(13pts)

Priorité 6 b): Est-ce que le médecin intervient d'un point de vue de " l'aide à la décision " ou il impose et dirige la décision? Qu'en pensent le médecin et le représentant? (13pts)

Priorité 8: Qui était le patient avant l'inaptitude? (10 pts)

¹⁹ Certaines priorités ont cumulé un même nombre de points lors de la technique de groupe nominal. Elles se distinguent alors par des lettres « a », « b »; par exemple : P1, **P2a**, **P2b**, P4, et P5.

Huit priorités des représentants

Priorité 1 : Assurer le moins de souffrance possible au patient ainsi qu' "une mort digne" en utilisant la médication appropriée pour le soulagement de la douleur et en évitant l'acharnement thérapeutique. (33pts)

Priorité 2a : Le respect d'écritures ou d'expressions verbales des volontés antérieures du patient. (32 pts)

Priorité 2b Les conflits entre le médecin et le ou les représentants : lorsque qu'une diversité des avis médicaux (sur les diagnostics, les conduites à tenir et les valeurs) rend la prise de décisions plus difficile en regard des volontés exprimées par le patient (mandat d'inaptitude); quand l'intervention cause un " acharnement thérapeutique " et que ceci va à l'encontre des volontés exprimées par le patient et l'avis du représentant; (comment s'évalue l'acharnement thérapeutique); le manque de respect des volontés du patient et de l'avis du représentant. (32 pts)

Priorité 4 : Assurer une consultation soutenue du représentant dans le temps. (22 pts)

Priorité 5 : Discuter d'avance d'un NIM facilite la prise de décisions, en comparaison à une prise de décisions en situation aiguë. (16 pts)

Priorité 6 : La perte d'autonomie. (15 pts)

Priorité 7 : Le rôle du représentant de faire respecter les volontés antérieures du patient. (13 pts)

Priorité 8 : La qualité de vie selon ce qu'a exprimé antérieurement le patient, selon ce que le représentant en pense, selon ce que le proche pense que le patient en aurait jugé (jugement substitué). (12 pts)

Huit priorités des infirmières

Priorité 1 : L'important est que le bénéficiaire soit au centre de la prise des décisions et non que les intérêts des autres intervenants, pris dans un sens large, soient au centre. (39pts)

Priorité 2 : La proportionnalité des décisions: quand le NIM est discuté, comment sont expliquées la proportion et la disproportion des interventions en fonction du mieux-être prévisible pour le patient? Comment la décision prise en regard du niveau d'intervention est proportionnée ou réaliste en fonction de l'état du patient? Quelles sont les répercussions sur l'équipe (difficultés de vivre au quotidien) lorsque les décisions prises sont jugées non-appropriées par celle-ci, compte tenu de l'état du patient, etc.? La distorsion, l'écart entre le NIM et les objectifs de l'équipe des soins infirmiers. (29 pts)

Priorité 3 : Déterminer le rôle de l'infirmière dans la prise de décisions : Comment est-elle impliquée avant, pendant et après la prise de décisions? Quel est le nombre d'infirmières impliquées? Quel est le désir de l'infirmière d'être impliquée dans la prise de décisions? Quelle est sa formation et son expérience antérieures face à ce type de prise de décision? Depuis combien d'années œuvrent-elles en SLD? Comment les décisions ont été communiquées à l'équipe? (28 pts)

Priorité 4 : Distorsion entre les décisions prises et le comportement du patient inapte (exemple: arrache le tube qu'il a été décidé de mettre). (21 pts)

Priorité 5 : Que les résultats du projet de la recherche puissent être l'occasion de formation et de discussion sur les niveaux d'intervention pour les infirmières. (16 pts)

Priorité 6 : Quand la famille est confrontée à une incohérence: lui demander de décider du niveau d'intervention puis, en regard de certaines situations (soulagement de la douleur, agressivité), on lui dit quoi faire. Quel est le degré d'implication du représentant (versus celui du médecin et des infirmières)? (15 pts)

Priorité 7 : Quand l'application du niveau d'intervention conduit à différentes interprétations. (11 pts)

Priorité 8 : Comment la souffrance psychologique du représentant influence la prise de décisions? Lorsqu'une souffrance psychologique est manifeste, comment cette dernière est traitée? (10 pts)

B) Interprétation des énoncés

Les priorités et les autres énoncés issus du travail des trois groupes ont été l'objet d'une interprétation visant d'abord à mettre en évidence les perspectives particulières des médecins, des représentants et des infirmières puis, dans un deuxième temps, à identifier leurs différences et leurs concordances. Le modèle systémique/éthique de la prise de décisions de soins a été utilisé pour réaliser le travail d'interprétation (se référer aux pages 153-165, au besoin).

Interprétation des priorités par groupe d'acteurs :

Médecins, représentants & infirmières

La présentation suivante a été élaborée à partir d'un travail d'interprétation des données condensé sur trois schémas reproduits en annexe 2.4.

Les huit priorités et autres énoncés des médecins

On peut noter que les huit priorités des médecins (P1 à P8) sont principalement centrées sur les activités que le médecin exerce lors de la rencontre décisionnelle où le statut de RCR et le niveau de soins sont déterminés avec le représentant. Les priorités concernent : 1) la problématisation de l'état de santé du patient : informer le représentant sur l'état de santé de son proche (P1) et comprendre sa perception de cet état, particulièrement de l'inaptitude (P5); 2) la conception des choix d'action : formuler des choix thérapeutiques comme les niveaux d'intervention et le statut de RCR (P4); 3) le soutien du représentant lors de ces activités (P2). Les activités décisionnelles du médecin s'exercent en fonction d'un modèle de rôle qui suscite questionnement : Le médecin doit-il « intervenir d'un point de vue de l'aide à la décision ou impose(-t-il) et dirige(-t-il) la décision (P6b)? »

Les priorités des médecins portent aussi sur des aspects de la prise de décisions pouvant influencer de manière significative ces dernières, mais plus en périphérie du champ d'action médical : le « système patient-représentant » (P3), l'identité du patient (P8) ainsi que l'impact du temps sur les activités décisionnelles du représentant, plus particulièrement sur la problématisation de la situation du patient et sur la conception des choix d'action, à la suite de la transmission « d'information médicale » (P6a).

Parmi les énoncés non-prioritaires, les thèmes du contexte institutionnel de soins de longue durée (P14b,17a,17b,17c), des expériences antérieures du représentant (P11a), des désaccords entre les acteurs individuels (P16,P20) et de la communication des décisions aux infirmières (P20) ont également été notés.

Les huit priorités et autres énoncés des représentants

Les priorités des représentants sont presque toutes en lien direct avec le rôle de représentation du patient inapte. Elles sont formulées en fonction de buts généraux à poursuivre (projets) : soulager la souffrance de son proche, lui assurer une « mort digne » (P1); respecter ses volontés (P2a, P7), être consulté pour les décisions de soins de manière soutenue dans le temps (P4, P5). Les priorités sont aussi formulées en fonction de buts plus spécifiques liés aux situations concrètes de décisions de soins (sélection) : utiliser une médication appropriée et éviter l'acharnement thérapeutique pour assurer une mort digne et le moins de souffrance possible (P1), respecter des volontés antérieurement exprimées (P2a); prendre en compte le niveau de perte d'autonomie et la qualité de vie (P6&P8). Quelques énoncés non-prioritaires s'intègrent aussi à ces buts spécifiques (sélection) : s'en remettre à l'expertise médicale (P12a) et exercer un jugement substitué (P14a).

Les divergences et les conflits entre le représentant et les soignants, ou plus rarement entre les proches, est le deuxième thème émergent des priorités des représentants (P2b). Ces conflits peuvent conduire à des situations « d'acharnement thérapeutique » et au non-respect ou des volontés du patient, ou de l'avis du représentant (P2b).

D'autres thèmes ont émergé des énoncés non-prioritaires reflétant divers aspects de la prise de décisions : l'importance d'une source d'information sur les diagnostics (problématisation) (P9); l'incertitude à prendre en compte ou non « l'avis actuel » du patient inapte (10b); la lourdeur, le poids pour le REP de ce type de décision (P12b, P17); l'effet facilitant ou non du degré d'intimité avec le proche inapte (P16); la diffusion d'information sur les mandats dans la population générale (P18).

Les huit priorités et autres énoncés des infirmières

Le premier thème des infirmières porte sur leurs « projets » en regard de la prise de décisions de soins. Il a deux volets. Le premier concerne les buts généraux qu'elles poursuivent en regard des décisions de soins : Ces décisions devraient être centrées sur le patient et non sur les intérêts d'autres personnes (P1), ainsi qu'être proportionnées à sa situation (P2). Le deuxième volet concerne leur sérieux questionnement face à leur propre rôle (P3, P6) et celui des autres acteurs individuels (P6,P15) ainsi qu'un besoin de formation (P5).

Les divergences et les désaccords entre les infirmières, les médecins et les représentants constituent le deuxième thème (P2,P4,P7 et plusieurs énoncés non-prioritaires : 9b,12a,12b). Les souffrances éprouvées par le représentant et les diverses interventions permettant de le soutenir lors de la prise de décisions de soins correspondent au dernier thème prioritaire (P8,P14).

Finalement, parmi les énoncés non-prioritaires, on retrouve deux thèmes : la discussion du soulagement de la douleur par le médecin avec le représentant (P9a) et l'impact de la participation du représentant dans le processus décisionnel uniquement en situation de « crise » plutôt qu'en ayant anticipé ces crises (P11).

Interprétation comparative des priorités entre les groupes d'acteurs

La mise en évidence de différences et de concordances entre les priorités des groupes de médecins, de représentants et d'infirmières permet de développer une compréhension plus nuancée des perspectives et des

expériences de chacun de ces groupes d'acteurs. Les prochaines pages vont présenter ces différences et ces convergences de perspective. Ces résultats sont issus d'un exercice comparatif des énoncés entre les groupes d'acteurs. Un tableau et un schéma condensent ces comparaisons en annexe 2.5.

Un clivage médecins / représentants - infirmières

Ce clivage est assez frappant. Le médecin est particulièrement axé sur la problématisation de l'état de santé du patient, la conception d'alternatives d'action, les pratiques de soutien face au représentant, ainsi que la prise en compte des interrelations entre celui-ci et le patient influençant les décisions. Ces priorités indiquent que les préoccupations des médecins sont principalement liées au leadership qu'ils exercent dans les décisions de soins.

Les représentants et les infirmières partagent plusieurs perspectives. D'abord, du point de vue des activités décisionnelles, ils sont plutôt axés sur les buts généraux et les finalités plus spécifiques à mettre en œuvre lors des décisions de soins. Les divergences et les difficultés vécues qui résultent de ces décisions sont d'autres thèmes qu'ils partagent. L'effet positif sur le représentant de participer aux décisions de manière anticipée est également énoncé par ces deux groupes d'acteurs, sans toutefois être prioritaire pour les infirmières. L'émergence de situations d'exclusion suit un patron similaire. Ces situations constituent un cas extrême de divergence où un des acteurs se trouve exclu des décisions, alors qu'il est en désaccord avec les décisions prises. Les concordances de perspective entre les représentants et les infirmières font soupçonner des similitudes d'expériences, tant du point de vue de l'agir (définir ses activités décisionnelles principalement en fonction des buts visés lors de la prise de décisions) que d'un certain « subir » (divergences, exclusion ou impacts négatifs associés à la prise de décisions en situation crise).

Les représentants se démarquent toutefois des infirmières, par un niveau d'intérêt élevé pour les activités de sélection des décisions qu'on peut lier à leur rôle de représentation du patient inapte. Quant aux infirmières, elles se

démarquent par l'importance accordée à la communication des décisions à l'équipe de soins, aux difficultés vécues lors de divergences et de désaccords, ainsi qu'à mieux comprendre leurs rôles et ceux des autres acteurs. Ces spécificités sont possiblement liées au peu de participation active et directe des infirmières dans la prise de ces décisions de soins.

Des points communs

On doit souligner que tous les groupes d'acteurs réfèrent avec constance au patient au sein des énoncés. Toutefois, les représentants y réfèrent d'une manière plus variée (souffrances, mort digne, volontés, perte d'autonomie, qualité de vie) que les soignants qui sont plutôt axés sur « l'état » de santé du patient, sans toutefois exclure une perspective plus globale (identité (MD), relation représentant-patient (MD), intérêts du patient (INF), proportionnalité (INF), comportements (INF)) Ces différences reflètent possiblement des variations de relation avec le patient et de conceptions de ce dernier qu'ont les acteurs. Le constat de souffrances psychologiques chez le représentant, liées aux décisions de soins et d'un conséquent besoin de soutien ont également été identifiés par tous. Mais seuls les soignants ont jugé ces aspects prioritaires.

Deux thèmes n'ont été l'objet d'aucune priorité par les trois groupes d'acteurs : « l'environnement décisionnel » et « le médecin »; ce dernier n'est l'objet d'aucun énoncé en dehors de son statut d'agent actif des décisions de soins (par exemple : informateur sur l'état de santé et les interventions possibles, soutien pour le REP, évaluateur de l'aptitude), contrairement aux autres acteurs. Sans s'étonner outre mesure de ces « points aveugles », ils méritent d'être soulignés.

Deux patrons émergents

Même si les interprétations issues de l'étude des énoncés des médecins, des représentants et des infirmières ont entrouvert plusieurs pistes de réflexion et de questionnement, les patrons mis en évidence sont moins nombreux. J'en ai identifié deux : 1) l'importance des rôles « agis » et « projetés » par les médecins, les représentants et les infirmières sur la prise des décisions et leurs

interactions entre acteur; 2) les interrelations entre les difficultés vécues et la perception de son propre pouvoir d'action sur le processus décisionnel (manque ou excès). Ces patrons lient de nombreux énoncés des trois groupes d'acteurs et m'apparaissent pouvoir décloisonner et approfondir la compréhension de la prise de décisions développée par chaque groupe.

1) Rôles « agis » et « projetés »

Le premier patron correspond à l'importance des rôles « agis » et « projetés »²⁰ par les médecins, les représentants et les infirmières sur la prise des décisions et les interactions entre acteurs. On a pu noter des différences et des convergences dans les préoccupations des médecins, des représentants et des infirmières qui reflètent très probablement des écarts et des similitudes dans leurs projets respectifs, la perception de leurs rôles et leurs attentes face aux autres acteurs.

Le médecin est particulièrement centré sur la « tâche décisionnelle » inhérente au consentement aux soins : informer, proposer des choix d'intervention, soutenir le représentant, cerner des facteurs majeurs d'influence des décisions. Le représentant est globalement orienté vers son rôle de représentation du patient inapte et vers des éléments facilitant ou rendant plus difficile cet exercice. Ce rôle, il le projette en interaction avec les soignants et plus particulièrement les médecins.

Généralement, les rôles du médecin convergent avec ceux du représentant (de représenter le patient inapte). Mais la cause de difficultés, de divergences et de désaccords qui peuvent faire obstacle à l'exercice de leurs

²⁰ Un rôle « agi » est un rôle, un projet, qui est sous-tendu par certaines actions clairement énoncées par un des acteurs. C'est le cas du médecin qui, lorsqu'il s'énonce « en train d'informer » le représentant, pose implicitement que son rôle professionnel intègre cette fonction (MD P1 & P4). Un rôle simplement « projeté » correspond à un projet qui, dans le discours d'un groupe d'acteurs, n'est pas réalisé ou n'est pas facilement ou toujours réalisable, malgré le souhait de sa réalisation. Il se pose comme un désir, un souhait, une projection. C'est le cas du représentant qui souhaite être consulté de manière soutenue dans le temps pour les décisions de soins (REP P4).

rôles et de leurs projets pointent aussi dans leur discours respectif : la diversité des avis médicaux sur les diagnostics, les conduites à tenir et les valeurs (REP P2b); la consultation non-soutenue du représentant dans le temps (REP P4); le degré et la qualité de relation entre le représentant et le patient, leur dynamique antérieure et actuelle (MD P3).

Les infirmières ont des rôles beaucoup moins bien circonscrits. Elles sont moins centrées sur des « tâches décisionnelles spécifiques »; leur discours est axé sur les finalités à poursuivre lors des décisions de soins (intérêt du patient, proportionnalité) (INF P1 & P2), un grand questionnement sur leur rôle et celui des autres acteurs (INF P3-P6) et la gestion des désaccords (INF P2,P7,P9b,12b). Elles projettent également diverses situations rendant la prise de décisions difficile, la facilitant ou suscitant une remise en question des décisions prises. Par contre, elles ne s'y mettent pas en scène de manière active (INF P1,2,4,6,7,8, 9b,11,12b,15). Elles font plutôt référence aux « difficultés de vivre au quotidien », aux « malaises » ou aux « besoins » associés à ces situations pour elles-mêmes (P2,P9b,P11,P12b), les représentants (P6,P8,P11) ou le patient (P4,P11). Ces énoncés des infirmières paraissent liés à leur participation limitée et indirecte à la prise des décisions de soins, en raison des modèles de rôle des autres acteurs et le leur, alors qu'elles souhaiteraient y intervenir plus activement. Plus ou moins par choix, les infirmières sont en position d'observation, de réaction et d'application des décisions, avec un champ d'action réduit, mais bel et bien existant. Cet écart entre la participation souhaitée et la participation effective nourrit un important questionnement quant à leurs rôles et à ceux des autres acteurs. Il accentue aussi les difficultés de vivre au quotidien certaines décisions de soins.

Il est utile de rappeler que les projets et les rôles adoptés par les médecins, les représentants et les infirmières ne sont pas uniquement le fruit de choix individuels. L'environnement social, légal, professionnel et institutionnel (un des « points aveugles » des acteurs) a certainement des effets cruciaux sur la production et l'appropriation de ces projets.

2) Difficultés vécues et perception de son pouvoir d'action

Un deuxième patron a émergé du travail d'interprétation : les interrelations entre les difficultés vécues et la perception de son propre pouvoir d'action sur le processus décisionnel (manque ou excès). Les premiers acteurs qui m'ont mise sur cette piste sont les infirmières. En fait, j'ai été frappée du niveau d'inconfort et des malaises vécus par les infirmières, en comparaison de ceux des médecins et des représentants, surtout lors de désaccords sur les décisions. Pareil constat m'a incitée à me questionner sur la perception du « pouvoir et de la responsabilité décisionnelle » et les vécus de souffrances liés aux décisions de soins en fin de vie.

La perception d'un manque de pouvoir ou d'un excès de responsabilité pourrait conduire à des vécus difficiles. Plusieurs difficultés des infirmières semblent associées à un tel vécu d'impuissance pour des décisions avec lesquelles elles sont en désaccord (P2, P9b, P12b). Des situations où elles vivent l'exclusion des décisions en constitueraient des exemples extrêmes (P12b), également rapportées par les représentants (P2). La perception d'un excès de responsabilité décisionnelle semble aussi associée à des vécus difficiles. Ce sont les représentants qui rapportent ces malaises : « Comment, dans ces situations (de prise de décisions), (peut-on) se sentir seul et manquer de support. » (P12b); « C'est la pire décision de ma vie! » (P17). Certains s'y adaptent en choisissant de « (s'en remettre) à l'avis du médecin » (P12a).

Les médecins n'ont exprimé aucun vécu difficile dans les énoncés. Tout le moins, ont-ils rapporté, dans un énoncé non-prioritaire, un questionnement sur l'agir à préconiser en cas de désaccord quand « (ils se perçoivent) pris entre l'arbre et l'écorce », entre le représentant et les infirmières (P20). Ces médecins paraissent n'être ni en excès de pouvoir et de responsabilité décisionnelle, ni en manque quand ils expriment leurs préoccupations. Pourtant, les responsabilités et le pouvoir qu'ils assument sont importants. Ce sont eux qui exercent le plus souvent le leadership d'amorcer et de réaliser les prises de décisions. Ils le font en fonction de modèles de rôle variés (guider la décision; imposer une décision).

Ce sont eux qui possèdent l'expertise diagnostique, pronostique et thérapeutique. Ce sont eux aussi qui prescrivent ou non les interventions diagnostiques et thérapeutiques.

On pourrait interpréter que les responsabilités et le pouvoir intériorisés par les médecins sont importants sans être perçus excessifs (contrairement à certains représentants). Le cumul de l'expérience clinique, l'expertise qu'ils développent et leurs modèles de rôle où ils se mettent en scène activement et avec leadership renforcent leur prise de responsabilités et leur pouvoir, sans que ces derniers ne soient perçus excessifs. Il est intéressant de souligner à nouveau le « point aveugle » concernant les médecins. Chaque groupe ne réfère à eux qu'en fonction des actions diverses qu'ils exercent lors de la prise de décisions, et non en fonction de difficultés, d'expériences antérieures ou de ses valeurs comme pour les représentants et les infirmières. Au cœur des préoccupations des médecins, des représentants et des infirmières, le médecin est presque toujours perçu en action (informant ou soutenant ou décidant).

On retiendra de ce patron que la perception d'un manque ou d'un excès de pouvoir ou de responsabilités décisionnelles pourrait participer aux difficultés vécues lors de prises de décisions de soins en fin de vie.

Ce dernier patron fait émerger plusieurs pistes de réflexion et de questionnement sur : 1) le niveau de partage du pouvoir décisionnel (perçu et effectif) quand un acteur vit un malaise, particulièrement le représentant ou une infirmière; 2) les processus d'appropriation des décisions lors de désaccords entre les acteurs et la perception d'un manque de pouvoir décisionnel particulièrement pour les infirmières et les représentants; 3) l'excès de responsabilité décisionnelle, particulièrement pour les représentants; 4) les influences d'expériences cumulées, de diverses formes de tradition et d'expertise et leurs liens avec le niveau de pouvoir et de responsabilités décisionnelles perçu (excès, adéquat, manque).

C) Brève discussion et perspectives pour l'étude de cas

À ce stade de la présentation des résultats (étude pilote), je ne privilégie pas une discussion approfondie. Celle-ci sera réalisée plus tard à la lumière cumulée des résultats de l'étude de cas. Je me suis limitée à discuter de l'atteinte des objectifs de l'étude.

L'étude pilote a porté sur les aspects de la prise de décisions de soins en fin de vie considérés importants par les médecins, les représentants et les infirmières, par le biais d'une technique de groupe nominal. En ce sens, ces résultats expriment les préoccupations de trois groupes d'acteurs issues de leurs expériences passées de prises de décisions. L'étude s'inscrivait dans un travail préliminaire à une étude de cas, pour orienter l'éventuel travail de collecte de données et son interprétation, en tenant compte de ces préoccupations.

Les différentes priorités énoncées par les médecins, les représentants et les infirmières ont donc été intégrées comme thème d'investigation systématique lors de la collecte de données de l'étude de cas. Un questionnement proactif sur ces thèmes a été réalisé lors des entrevues (voir annexe 2.1). Une exploration de ces thèmes lors du travail d'interprétation de l'ensemble des données s'est également imposée. La table de codage des données de l'étude de cas a aussi été enrichie par les nouveaux thèmes ayant émergé de ces données empiriques. Cette étape a augmenté la qualité de l'étude de cas, à la fois du point de vue de sa crédibilité et de son authenticité.

Dans un deuxième temps, à la lumière du modèle systémique/éthique, je me suis intéressée aux résultats. Cette étape avait pour but d'évaluer la capacité du modèle à rendre compte de la complexité des préoccupations rapportées, de manière intelligible, et d'enrichir la conceptualisation théorique du modèle.

Les paramètres systémiques (projets, interactions, environnement et évolution au fil du temps de la prise de décisions) ont permis d'organiser la présentation des préoccupations de manière cohérente, tout en permettant l'émergence de nouveaux thèmes : les pratiques de soutien face au représentant, la gestion des divergences entre les acteurs, les situations d'exclusion et les difficultés vécues. Toutefois, outre les deux patrons identifiés, les interrelations entre ces paramètres systémiques émergent peu. De plus, l'exercice du jugement moral n'est apparu que sous forme de finalités animant spécifiquement les décisions de soins.

Ces limites sont liées, à mon avis, au type de collecte de données qui n'est pas basé sur des décisions de soins en situation concrète mais sur les préoccupations des acteurs de ces décisions. L'étude de cas, basée sur l'observation directe de prises de décisions de soins en fin de vie et l'interprétation de celle-ci par les acteurs eux-mêmes (analyse vidéo), est mieux adaptée au développement d'une compréhension systémique des décisions et de l'exercice d'un jugement moral en situation concrète.

Il demeure que les paramètres systémiques auront été utiles pour organiser la présentation des données, sans limiter l'identification de nouveaux thèmes. De plus, ces thèmes ont enrichi conceptuellement le modèle théorique initial, ainsi que le visait l'étude pilote.

CHAPITRE 7

La détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire et du niveau de soins pour le patient inapte en soins de longue durée

Méthodologie d'une étude de cas exploratoire et descriptive

Le deuxième volet de cette recherche est constitué d'une étude de cas exploratoire et descriptive (Carroll & Johnson, 1990, pp.38-43; Huberman & Miles, 1994; Stake, 1994; Yin, 1994). Celle-ci vise à développer une compréhension des pratiques et des expériences vécues qui construisent la détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire et du niveau de soins pour des patients inaptes, en milieu institutionnel de soins de longue durée. Cette compréhension est pré-orientée par une conception systémique/éthique de la prise des décisions.

Le présent chapitre se consacre à présenter la méthodologie de cette étude. J'y aborde :

- 1) la définition du cas et de son contexte;
- 2) le nombre de cas;
- 3) les méthodes de collecte des données;
- 4) le traitement des données;
- 5) l'évaluation de la qualité de la recherche;
- 6) les aspects éthiques de la recherche.

I. Définition du cas et de son contexte(Miles & Huberman, 1994, pp.25-27)

Un contexte précis a été circonscrit pour cette étude de cas sur les décisions de soins en fin de vie, afin de limiter la diversité des résultats et assurer une transférabilité des conclusions (Stake, 1994). L'étude a porté sur les décisions de soins pour des patients inaptes admis en institution de soins de

longue durée. Elle est principalement axée sur la rencontre décisionnelle du représentant du patient avec le médecin, lors de laquelle ils discutent des décisions de soins; en sont exclues les rencontres suscitées en situation d'urgence. Ce dernier choix se justifie par l'intensité émotionnelle souvent associée à ces situations. Cette intensité rend difficile la réalisation de l'étude avec la méthodologie projetée : enregistrement vidéo de la rencontre et retour systématisé (entrevues) sur le déroulement de celle-ci avec les participants, en utilisant le visionnage du vidéo.

La sélection des représentants se limite aux situations dans lesquelles le patient est représenté par un seul individu. La référence culturelle québécoise s'intègre aux critères d'inclusion des participants et est définie comme suit : né au Québec ou y avoir immigré avant l'âge de 6 ans; y avoir vécu au moins 20 ans; la langue française comme langue d'usage principal au domicile. Compte tenu du caractère exploratoire de l'étude, ces deux derniers choix contextuels visent à limiter les facteurs qui accentuent la complexité des interactions entre le représentant et les soignants.

Le cas se définit aussi en fonction de son contenu, de ses frontières temporelles et de ses acteurs (Carroll & Johnson, 1990, pp.14-16; Yin, 1994, pp.21-32). Le **contenu du cas** réfère au processus de prise des décisions et ses résultantes incluant l'environnement décisionnel, les projets, les interactions qui construisent la prise de décisions ainsi que son évolution dans le temps.

Les frontières temporelles du cas sont circonscrites par l'admission du patient dans l'institution et jusqu'à trois semaines suivant la prise des décisions de soins. Ce laps de trois semaines permet de mettre en évidence les procédures de communication des décisions à l'équipe de soins infirmiers, leur implantation et les réactions de l'équipe.

Les **acteurs individuels** considérés sont :

- 1) le patient gériatrique (plus de 64 ans), hébergé dans le programme d'hébergement et de soins de longue durée de l'institution qui participe à l'étude, et jugé inapte. L'évaluation de l'aptitude du patient a été réalisée par le médecin traitant et n'a pas fait l'objet d'une seconde évaluation de ma part;
- 2) le représentant du patient selon l'article 15 du Code civil québécois;
- 3) le médecin traitant du patient;
- 4) de 2 à 4 infirmières qui sont intervenues auprès du patient dans les frontières temporelles du cas, dont l'infirmière-chef de l'unité de soins et l'infirmière responsable du patient le jour de la prise observée des décisions de soins.

Ces différents acteurs individuels sont les acteurs principaux de la prise des décisions de soins en fin de vie car ce sont eux qui la réalisent concrètement. D'autres acteurs non-individuels peuvent également participer aux décisions (principalement le mandat, les politiques institutionnelles, le dossier médical et le *cardex*).

S'ajoutant au contexte et à la définition des acteurs du cas décrits ci-dessus, certains critères d'inclusion se sont appliqués pour le médecin et le représentant, en cohérence avec la méthodologie choisie : le médecin du cas devait avoir une expérience d'au moins deux ans de pratique médicale d'hébergement et/ou de soins de longue durée à l'institution à l'étude et le représentant devait pouvoir lire et écrire aisément en français.²¹

²¹ Les médecins participant ont été recrutés à la suite d'une rencontre individuelle d'explication du projet avec les trois médecins répondant aux critères d'inclusion; deux ont accepté de participer à la recherche. Les infirmières-chef des unités de soins concernées ont été alors rencontrées individuellement et ont accepté de participer à la recherche. Par la suite, l'identification de patients et de représentants potentiels devait être réalisée par le médecin participant. Les cinq premiers cas potentiels n'ont pu être recrutés car la prise de décisions de soins concernant le statut de RCR et le niveau de soins a été réalisée le jour même de l'admission du patient inapte, lors de la première rencontre entre le médecin et le représentant. À la suite de ce constat, la méthode d'identification des patients et des représentants a été modifiée. L'infirmière responsable des admissions dans le programme d'hébergement et de

II. Nombre de cas

Le nombre de cas projeté avait été de six mais s'est finalement limité à deux. Trois motifs ont conduit à cette modification méthodologique : 1) Des contraintes rencontrées sur le terrain ont limité la possibilité de recruter des médecins au cours de la période de la collecte de données. Les raisons ont été multiples : un refus de participer, une maladie prolongée chez un médecin participant, d'autres médecins potentiels étaient ou d'origine culturelle autre que québécoise, ou arrivés récemment au sein de l'institution. 2) Puis, la période de collecte de données s'est trouvée limitée en raison de contraintes majeures rencontrées dans ma propre vie personnelle. 3) Toutefois, à la suite du traitement des données des deux premiers cas, les interprétations et les conclusions qui en sont issues permettaient de considérer ces deux cas comme particulièrement informatifs, à la lumière du modèle théorique initial et des données parcellaires des études empiriques sur les décisions de soins en fin de vie (Carroll & Johnson, 1990, p.39; Stake, 1994; Yin, 1994, pp.40-52).

III. Collecte des données

La collecte de données a été réalisée en fonction de plusieurs stratégies pour s'assurer d'une triangulation des sources de données : observation directe, entrevues, consultation du dossier médical, questionnaires et recueil de documents (Carroll & Johnson, 1990, p.39; Stake, 1994; Yin, 1994, pp.78-80,92-93).

soins de longue durée a été sollicitée pour identifier des cas potentiels en fonction des critères d'inclusion à l'étude. Une fois un cas potentiel identifié, lors du contact téléphonique avec le représentant pour l'admission du patient, la possibilité de participer au projet de recherche était exposée. Si ce dernier acceptait d'avoir plus d'information à ce sujet et d'être contacté par la chercheuse, je prenais alors rendez-vous avec ce dernier pour obtenir (ou non) son consentement à participer. Le médecin concerné était alors avisé de l'identification du cas. Le jour et l'heure de la première rencontre entre le médecin et le représentant était planifiée à l'avance pour permettre l'enregistrement audio-vidéo de la rencontre. Le médecin avait toute la latitude de réaliser ou non, lors de cette rencontre, la détermination du statut de RCR et du niveau de soins du patient ou la réaliser ultérieurement, avec les personnes qu'il jugeait à propos de faire participer. Le représentant était avisé qu'il était possible que ces décisions soient abordées dès sa première rencontre avec le médecin, sinon ultérieurement. Les infirmières soignantes ont été recrutées au cours de la semaine suivant la prise de décisions de soins. L'infirmière soignante qui travaillait auprès du patient le jour de la rencontre décisionnelle a été ciblée de manière particulière.

A) Observation directe de rencontres décisionnelles (Yin, 1994, pp.86-87; Adler & Adler, 1994)

La rencontre décisionnelle entre le représentant et les soignants lors de laquelle est déterminé le statut de RCR et le niveau de soins du patient inapte a été observée et enregistrée sur bande audio-vidéo. Dans le contexte étudié, ces rencontres sont suscitées par le médecin traitant au cours des semaines suivant l'admission du résident et aussi lors de révisions ultérieures des décisions de soins, lesquelles sont souvent associées à des détériorations de l'état de santé du patient.

B) Entrevue avec les acteurs du cas (Fontana & Frey, 1994; Yin, 1994, pp.84-86)

Deux types d'entrevue font suite à la rencontre décisionnelle observée :

1) des entrevues individuelles avec les participants à la rencontre; 2) une entrevue de groupe avec 2 à 4 infirmières du patient à l'intérieur des frontières temporelles du cas. Les entrevues individuelles, enregistrées sur bande audio-vidéo, ont été réalisées entre deux à dix jours suivant la rencontre décisionnelle. Le contenu de ces entrevues semi-dirigées a été principalement axé sur le déroulement du processus décisionnel lors de la rencontre décisionnelle, en suscitant un retour verbal descriptif de cette dernière, ainsi que des commentaires et des éclaircissements suscités par le visionnage vidéo de la rencontre (Carroll & Johnson, 1990, pp.36-37,74-75,86-87). L'entrevue de groupe avec les infirmières a été réalisée deux à trois semaines après la rencontre décisionnelle. Elle était de type semi-dirigée et enregistrée sur bande audio. Elle a porté principalement sur les rôles des infirmières et leurs impacts sur la prise des décisions, les procédures de communication de celles-ci à l'équipe de soins, ainsi que l'expression de divergences ou de conflits et leur résolution. La méthode de préparation des entrevues et les canevas d'entrevue sont reproduits en annexes 3.1 à 3.3.

C) Consultation du dossier médical du patient (Yin, 1994, p.83)

Cette consultation a porté sur des données :

- 1) d'ordre médical : date d'admission, résultat du Mini Mental State, diagnostics médicaux, évaluation de l'aptitude du patient par le médecin (dans sa forme intégrale);
- 2) d'ordre biographique et socio-démographique : âge, sexe, scolarité, profession, âge de la retraite si applicable, religion, origine ethnique, lieu de naissance, date d'arrivée au Québec s'il y a lieu, histoire sociale, expressions antérieures de volontés par le patient dont un testament de vie ou un mandat (dans leur forme intégrale)²²;
- 3) concernant la prise des décisions (dans leur forme intégrale) : le niveau de soins inscrit, l'ordonnance quant au statut de RCR et la note médicale explicative du processus décisionnel, ainsi que toutes les autres notes au dossier concernant la prise de ces décisions de soins, à l'intérieur des frontières temporelles du cas.

Le formulaire de collecte est reproduit en annexe 3.4.

D) Collecte de données complémentaires sur les acteurs

En cours d'étude, chaque participant (représentant, médecin et infirmière) a complété un questionnaire (reproduit en annexes 3.5 et 3.6.) et répondu à des questions lors des entrevues permettant de documenter diverses données :

- 1) d'ordre socio-démographique : âge, sexe, scolarité, profession, âge de la retraite (si applicable), religion, origine ethnique, lieu de naissance, date d'immigration au Québec s'il y a lieu, expérience de vie hors des frontières québécoises;
- 2) liées aux expériences de vie : expériences personnelles ou professionnelles face à la mort et à la maladie, face aux décisions de soins en fin de vie, face à l'accompagnement de mourants, formation antérieure en éthique ou bioéthique.

D'autres données complémentaires ont été spécifiquement documentées pour le représentant : liens de parenté avec le patient; fréquence des contacts et description des relations interpersonnelles avec ce dernier.

²² Si certaines de ces données étaient absentes du dossier, le représentant du patient a été rencontré pour compléter cette collecte.

E) Recueil de documents sur les décisions de soins produits par l'institution (Yin, 1994, pp.81-82)

Un document se définit comme un matériel sur la prise de décisions de soins en fin de vie, produit et utilisé par le milieu à l'étude. Ces documents sont recueillis comme source de données permettant de saisir la culture du milieu étudié quant à ce type de prise de décision.

IV. Traitement des données

Le traitement des données a été soutenu par l'organisation d'un système de gestion des données (Miles & Huberman, 1994, pp.45-46). Le plan de ce système est reproduit en annexe 3.7. Le traitement comporte deux étapes principales :

- 1) l'élaboration des verbatim et de fiches-synthèse des documents;
- 2) l'interprétation des données.

A) Élaboration des verbatim et des fiches-synthèse de documents institutionnels

Les verbatim de la rencontre décisionnelle et des entrevues sont constitués de la retranscription des dialogues entre les participants (Miles & Huberman, 1994, p.51). Ceux des rencontres décisionnelles ont intégrés les expressions vocales non sémantiques (exclamations, rire et hésitations) et les gestes participant au dialogue (hochements de tête et serrement de main); le chevauchement de prises de parole y est également signalé en intercalant dans la phrase du locuteur « interrompu » la phrase ou l'expression de son interlocuteur. En voici un exemple :

Représentant (REP) : Bon. Alors elle est restée paralysé du côté droit...
 Médecin (MD) : En, en (Acquiescement vocal).
 REP: Et... (hésitation).
 MD : Et aphasique. REP : Et aphasique.

Les verbatim des entrevues ont été transmis aux participants concernés pour leur permettre de vérifier et de modifier les données transcrites (retrait ou ajout), au besoin. Les fiches-synthèse de documents comportent une

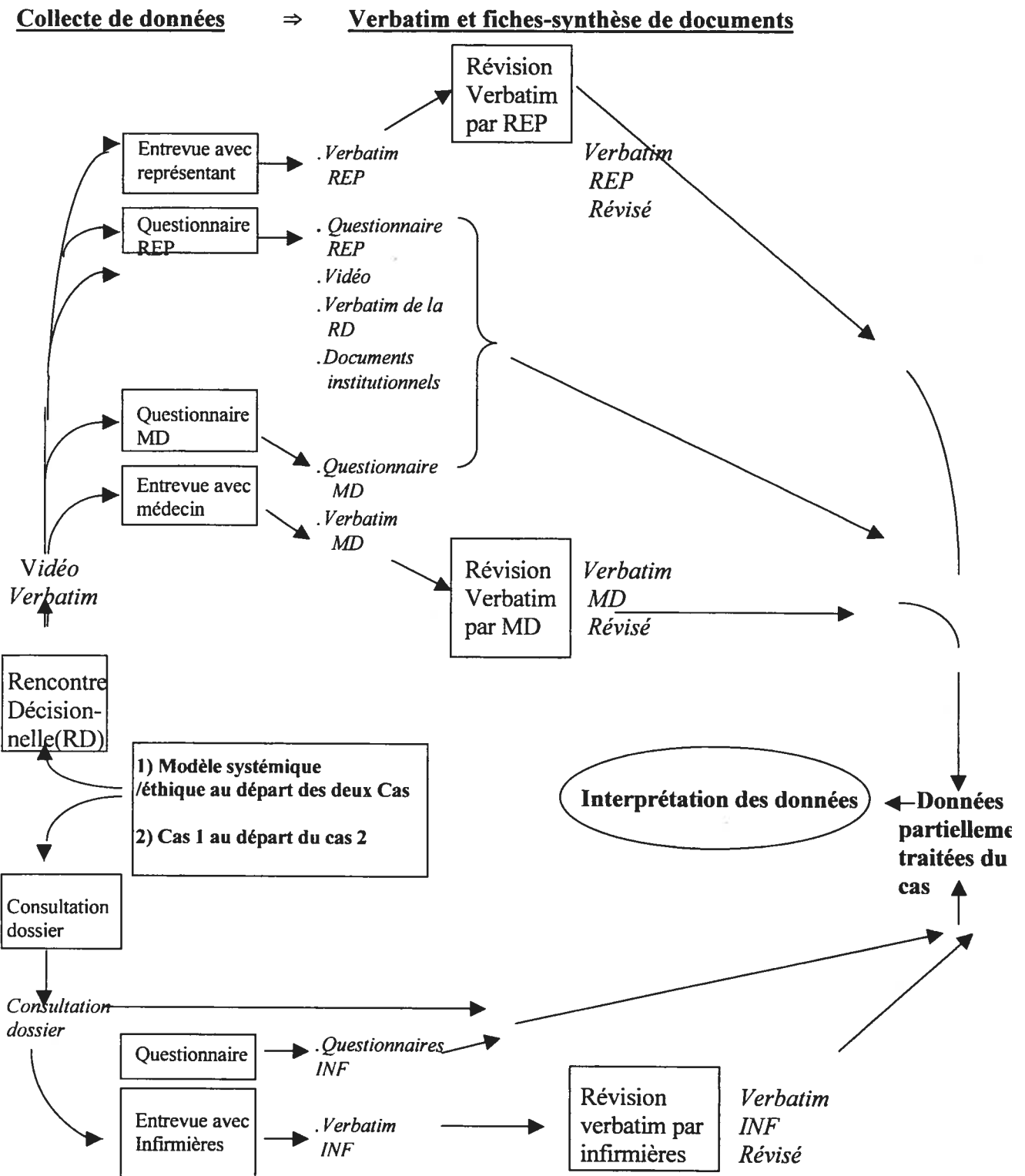
présentation des instances institutionnelles ayant produit le document, du contexte de production plus un résumé de son contenu (Miles & Huberman, 1994, pp.54-55).

Les données brutes et partiellement traitées (Yin, 1994, p.95) se regroupent en 22 documents : les deux verbatim des rencontres décisionnelles et les six verbatim des entrevues avec le médecin, le représentant et les infirmières; les huit (8) questionnaires (consultation du dossier médical du patient, données complémentaires sur les acteurs décisionnels) et finalement six (6) documents externes institutionnels (échelle de niveaux d'intervention médicale, trois politiques institutionnelles sur la réanimation cardiorespiratoire et deux productions du comité de bioéthique de l'institution). Neuf de ces documents sont communs aux deux cas : les documents externes et les questionnaires de données complémentaires de trois soignants. En annexe 4.1, sont reproduits des extraits de chacun des verbatim, de questionnaires et de fiches-synthèse de documents. C'est à partir de ces données que le travail d'interprétation a été réalisé. Le schéma à la page suivante représente cette collecte des données et leur traitement partiel.

B) Interprétation des données

L'interprétation des données est basée sur des activités cycliques et interactives de condensation et de présentation de ces données, ainsi que d'élaboration de conclusions et leur vérification (Huberman & Miles, 1994; Miles & Huberman, 1994, pp.55-141,239-275). De plus, dans cette étude, l'interprétation des cas a été itérative. Dans un premier temps, j'ai effectué un travail d'interprétation du premier cas (Cas 1), devenu le cas pilote (Yin, 1994, pp.74-76), duquel j'ai produit un rapport. Dans un deuxième temps, le travail d'interprétation du deuxième cas (Cas 2) a été réalisé. Les données et les résultats d'interprétation du premier cas ont été mis en interrelation avec ceux du deuxième, par des activités de comparaison, de contraste et de

Figure 9. Collecte et traitement partiel des données d'un cas



complexification intégrative (Stake, 1994; Yin, 1994, pp.110-111); le but : générer une compréhension englobant les deux cas, qui rendait compte à la fois du particulier de ceux-ci et de leur unité constitutive. Ce sont les résultats finaux de ce travail qui sont présentés ci-après.

Condensation des données

La condensation des données est principalement liée aux activités de codage qui ont consisté à assigner des catégories descriptives et/ou interprétatives à différents segments de texte (Miles & Huberman, 1994, pp.55-76; Strauss & Corbin, 1990).²³ Ce travail a permis une transformation du matériel brut ou partiellement traité en matériel pouvant être récupéré et utilisé pour le travail de présentation des données et d'élaboration des conclusions. L'établissement initial des catégories a été réalisé en fonction du modèle systémique/éthique et de thèmes ayant émergé de l'étude pilote. La liste de codage s'est aussi affinée tout au long de l'interprétation des données. Ladite liste est reproduite en annexe 4.2.

Je suis seule à avoir effectué les activités de codage des données. J'ai réalisé des tests de codage-recodage intra-juge sur trois verbatim du premier cas (Miles & Huberman, 1994, p.64). La concordance dans l'attribution des catégories a été de 78%, 80%, 79% avec des moyennes de 3.5 à 4.5 catégories par segment de texte. Les divergences d'attribution de catégories reflétaient des différences dans la finesse du codage de certains segments dans plus de la moitié des cas (88%, 42%, 72%), sans que l'orientation principale de l'interprétation en soit modifiée.²⁴

²³ La segmentation des verbatim a été réalisée en fonction des changements de prise de parole entre les locuteurs incluant, lors des rencontres décisionnelles, chaque interruption et les simples acquiescements vocaux. Reprenons l'exemple précédent (en page 189) :

Segment 23 : REP : Important. Très important. Bon. Alors elle est restée paralysé du côté droit...

Segment 24 : MD : En, en. (Acquiescement vocal)

Segment 25 : REP: Et... (hésitation);

Segment 26 : MD : Et aphasique.

²⁴ La plupart des segments de texte des verbatim pouvaient être catégorisés en fonction de trois axes : celui des pratiques décisionnelles (finalisation, information, compréhension, conception, sélection, communication et application des décisions), un contenu ou un objet auquel se rapportait la pratique identifiée (l'état de santé du patient par exemple) et souvent une pratique

Les données partiellement traitées et codées des deux cas (8 verbatim, 8 questionnaires et 6 fiches-synthèse de documents institutionnels) se condensent en 154 pages à simple interligne, sans espacement entre les segments de texte avec une police 10 en « courrier new », prêt pour l'utilisation sur NUD.IST 4.0. Deux autres documents, formés des commentaires du médecin et d'une infirmière sur le rapport de recherche du premier cas s'y sont ajoutés; chaque paragraphe de commentaire y constitue une unité de segment de texte (médecin : 44 unités; infirmière : 2 unités).

Le travail de condensation des données s'est poursuivi par la production de rapports qui regroupent les segments de texte concernant chaque catégorie de codage, par cas. Le logiciel NUD.IST 4.0 a été utilisé pour ces opérations de récupération des données (Miles & Weitzman, 1994; Richards & Richards, 1994).

Présentation des données

La présentation des données s'est élaborée en deux étapes principales :

1) L'élaboration de documents d'analyse des données en fonction de chaque catégorie de codage, pour chaque cas. Ce travail a permis, pour chaque catégorie, d'identifier des thèmes particuliers, les segments de texte concernés par ces thèmes et leurs interrelations avec d'autres thèmes. L'extrait d'un de ces documents est reproduit en annexe 4.3. Dans un deuxième temps, ces différents documents ont été l'objet d'un travail descriptif à l'aide de tableaux et de textes synthétiques. Des extraits de ce travail sont reproduits en annexe 4.4.

soutenant la réalisation de la pratique décisionnelle principale dès lors dénommée « pratique de soutien (ou adjuvante) ». C'est pourquoi le nombre de catégories par segment de texte se situe le plus souvent entre 3 et 5 catégories. Les variations notées aux tests de re-codage exposent les limites mais aussi les possibles émergences pouvant être associées à un exercice de « codage fin » à ce stade de la recherche. L'attribution d'une 4^{ème} ou d'une 5^{ème} catégorie à un segment de texte dans le but de circonscrire une spécificité à un ou deux des trois axes de codage précédemment cités (pratique décisionnelle principale, contenu/objet, pratique de soutien) ouvre un champ d'interprétation sur les interrelations entre les catégories et la mouvance de leur priorisation par le chercheur qui commence son travail d'interprétation.

2) La rencontre décisionnelle du premier cas (cas pilote) a été également l'objet d'un travail d'analyse particulier. Un tableau chronologique a été élaboré où chaque séquence de la rencontre décisionnelle a été mise en relation avec la partie correspondante des entrevues où la séquence est visionnée et discutée (Miles & Huberman, 1994, pp.119-122; Yin, 1994, pp.116-118). Un texte explicitant ce tableau a également été produit (un extrait est présenté en annexe 4.5).

Élaboration des conclusions et leur validation

L'élaboration des conclusions et leur validation ont été réalisées par un processus cyclique de description, d'interprétation et de re-condensation des données; elles ont été animées par plusieurs revisites du modèle théorique systémique/éthique, ainsi que du cadre épistémologique et théorique sur lequel le modèle repose. Le cadre épistémologique et théorique ainsi que le modèle initial, ont alors été approfondis. Enrichie de ces rebondissements théoriques, l'élaboration des conclusions s'est effectuée pour les deux cas, jusqu'à la forme finale présentée au prochain chapitre (Miles & Huberman, 1994, pp.101,239-262).

Ce travail a été particulièrement orienté en fonction de l'importance des thèmes et de leur signifiante dans le discours des acteurs décisionnels. L'importance a été mise en évidence par l'analyse de la proportion des segments de texte traitant du thème, l'importance manifeste accordée à ce thème par certains acteurs dans leur discours et la récurrence du thème entre les acteurs. La recherche de certains thèmes attendus mais par ailleurs relativement absents du discours des acteurs s'est aussi intégrée à l'élaboration des conclusions. De nouveaux thèmes insuffisamment conceptualisés dans le modèle théorique initial sont aussi présentés.

L'ensemble de ce travail a permis de dégager progressivement une organisation d'interrelations entre les aspects systémiques/éthiques de la prise de décisions de soins en fin de vie, au-delà de la simple description des composantes

décisionnelles. Ces constructions seront décrites avec une référence explicite aux données (Janesick, 1994; Miles & Huberman, 1994).

La présentation des résultats de l'étude de cas comportera trois moments qui concrétisent le trajet visé : le premier moment sera axé sur une description sommaire de l'environnement institutionnel, des acteurs, de la séquence des événements ayant construit la prise des décisions et des résultats décisionnels versés au dossier. En deuxième lieu, le centre d'intérêt sera dirigé sur l'organisation des interrelations construisant la prise de décisions de soins. Troisièmement, je propose un modèle décisionnel complexe issu du parcours précédent et qui le synthétise.

La vérification des conclusions a reposé sur plusieurs stratégies (Miles & Huberman, 1994, pp.262-277) dont la plus importante s'appuie, non seulement sur une présentation de données corroborant leur interprétation, mais encore par un retour systématique aux verbatim en y recherchant à la fois validation ou invalidation des interprétations en construction. La vérification a aussi reposé sur une communication du rapport de recherche du premier cas à leurs participants pour des commentaires. De plus, de nombreuses séquences du travail d'interprétation et les conclusions ont été soumises à un comité de recherche composé de trois chercheurs.²⁵

V. Évaluation de la qualité de la recherche

La méthodologie de l'étude de cas sera revue en fonction de cinq critères propres aux recherches réalisées au sein du paradigme constructiviste de production de la connaissance : le critère de crédibilité, de transférabilité, d'imputabilité, de confirmabilité et d'authenticité (Gendron, 2001; Guba & Lincoln, 1989; Laperrière, 1993; Pourtois & Desmet, 1989).

²⁵ Le comité de recherche est composé des trois universitaires ayant dirigé ma thèse, Jean-François Malherbe, Céline Crowe et Ron Levy.

A) Critère de crédibilité

On peut faire un parallèle entre ce critère et ceux de la validité interne et de la validité de construit du paradigme (néo)positiviste de production de la connaissance (Gendron, 2001; Guba & Lincoln, 1989; Laperrière, 1993; Pourtois & Desmet, 1989). Les résultats d'une recherche sont reconnus crédibles si les constructions de sens des acteurs concernant le phénomène étudié sont bien celles reconstruites par le processus de la recherche. La vraisemblance doit être établie entre les données collectées sur le phénomène à l'étude et les interprétations qui en émergent dans le modèle en construction. La crédibilité concerne donc plusieurs aspects de la recherche.

La stratégie de collecte de données joue ici un rôle très important (Janesick, 1994; Morin, 1993; Yin, 1994, p.34). L'observation directe de la rencontre décisionnelle, son enregistrement vidéo, son analyse semi-dirigée par les participants lors de la projection du vidéo (entrevue) sont à cet égard, de grande valeur. La prise en compte non seulement des participants à la rencontre décisionnelle (en l'occurrence le représentant et le médecin), mais encore celle d'infirmières du patient inapte l'est également. Favoriser la participation répétée des mêmes acteurs professionnels a permis une explicitation de plus en plus précise de leurs constructions, les rendant de plus en plus fines, complexes et informantes. L'élaboration de verbatim pour toutes ces rencontres et la validation par les participants du verbatim des entrevues et du rapport du cas pilote (Janesick, 1994; Morse, 1994; Yin, 1994, p.35) ont également participé à la crédibilité de la recherche. Le choix du site a aussi favorisé la participation de médecins ayant une expertise dans ce type de décisions, tout en créant pour moi-même, un contexte d'engagement prolongé dans ce milieu.

Un autre moyen d'assurer la crédibilité de la recherche fut de développer un cadre conceptuel riche, intégrant un modèle théorique initial (Janesick, 1994; Morin, 1993; Yin, 1994, pp.27-32). Ce cadre a guidé la sélection de la stratégie de recherche et des sources de données, de même que leur analyse. Toutefois, en

contrepartie de cette pré-orientation théorique de la recherche, la méthodologie devait favoriser l'émergence de nouvelles catégories et de nouveaux thèmes qui viendrait enrichir et transformer le modèle théorique initial. De ce point de vue, l'étude pilote a été importante ainsi qu'une recherche active de nouveaux thèmes lors de l'interprétation des données.

La crédibilité concerne également les stratégies que j'ai déployées pour créer une distanciation cognitive entre, d'une part mes valeurs, mes attitudes ainsi que mes rôles (ici double : chercheuse et médecin dans ce milieu de soins), et d'autre part, le processus de production de connaissance (Janesick, 1994). Ont participé à ces stratégies, le fait d'avoir précisé ma construction et ma compréhension de la prise de décisions de soins en fin de vie lors de l'élaboration du modèle théorique initial, la tenue d'un journal de bord, la rencontre du comité de recherche pour du *peer debriefing* (Guba & Lincoln, 1989) et la possibilité d'un suivi externe du processus de la recherche par l'utilisation du système de gestion des données. En regard de mon rôle de médecin traitant en soins de longue durée, au sein de cette même institution, d'autres stratégies ont contribué au maintien de cette distanciation cognitive : la réalisation de l'étude pilote, les stratégies de la collecte axées sur les autres acteurs décisionnels ainsi que mon retrait du milieu clinique pendant près de trois ans en cours de traitement des données (respectivement 10 et 21 mois entre octobre 1999 et décembre 2002).

B) Critère de transférabilité

On peut faire un parallèle entre ce critère et celui de la validité externe du paradigme (néo)positiviste de production de la connaissance. La transférabilité doit permettre, pour les utilisateurs potentiels des conclusions de la recherche, d'évaluer la similarité du contexte de l'étude avec le leur. La transférabilité a été assurée en partie par le devis de la recherche qui a circonscrit précisément le contexte des décisions de soins étudiées (institution de soins de longue durée, patient inapte, détermination du niveau de soins et du statut de RCR, référence culturelle québécoise des acteurs, un seul proche qui représente le patient inapte).

Elle est également assurée par la mise en forme de la présentation des données et des conclusions où je tente d'explicitier au mieux les particularités contextuelles des cas (description du milieu institutionnel dont ses politiques en regard des décisions de soins en fin de vie, des acteurs et des événements ayant construit les décisions de soins); pareil exercice a pour but de permettre à l'utilisateur de porter un jugement de transférabilité sur les interprétations proposées à ses contextes propres.

C) Critère d'imputabilité

On peut faire un parallèle entre ce critère et celui de la fiabilité du paradigme (néo)positiviste de production de la connaissance. En raison du type de recherche, on peut s'attendre à des changements dans les choix méthodologiques au cours de la réalisation de l'étude (Janesick, 1994). L'imputabilité repose sur une explicitation continue du processus de la recherche (Morse, 1994; Yin, 1994, pp.36-37) permettant à des réviseurs externes, (ici le comité de recherche composé de mes codirecteurs), de juger du processus et des décisions de changements méthodologiques. Cette explicitation a été permise par la conservation du rapport du protocole de recherche initial et de toutes les modifications qui ont suivi ainsi que leurs justifications. Le journal de bord, les correspondances avec le comité de la recherche et le comité d'éthique de la recherche de l'institution, ainsi que la documentation, la conservation et la récupération de ces informations à l'aide du système de gestion des données : tout l'ensemble a permis de retracer cette évolution. Deux changements importants ont été réalisés en cours d'étude : le nombre de cas et le processus de vérification des conclusions auprès des participants. Comme je l'ai déjà précisé, le nombre de cas a été réduit de six à deux et les motifs justifiant ce choix ont déjà été exposés.

La deuxième modification concerne la remise des résultats de la recherche auprès des acteurs du cas pour une validation (commentaires écrits et verbaux). Seul le rapport du premier cas a été l'objet de cette procédure. À ce stade, le représentant n'a pu être contacté, malgré plusieurs tentatives. Le médecin et les

infirmières ont participé mais seul le médecin a communiqué de nombreux commentaires inclus dès lors dans les données. Quant aux infirmières, elles ont transmis peu de commentaires. Cette réponse mitigée, outre celle du médecin, m'a fait remettre en question la simple remise écrite du rapport de la recherche (ou présentation orale), puis sa discussion avec les participants comme mode de validation des résultats. Un travail plus systématisé et participatif de validation m'a paru nécessaire. Ce travail devrait prendre la forme d'une appropriation /adaptation /transformation du modèle par les acteurs eux-mêmes et de l'évaluation de son sens, de sa pertinence, de ses limites comme outil de réflexion sur leurs pratiques décisionnelles. L'organisation d'un tel travail étant plus complexe que la remise des résultats de la recherche aux acteurs des cas pour une validation, j'ai projeté d'en faire une suite à ce projet.

D) Critère de confirmation

On peut faire un parallèle entre ce critère et celui d'objectivité du paradigme (néo)positiviste de production de la connaissance. Ce critère concerne l'assurance que les données traitées, leur interprétation et les conclusions résultantes ne découlent pas de l'imagination du chercheur (Guba et Lincoln, 1989), mais bel et bien du contexte observé et des participants à la recherche. La confirmation est assurée par la conservation et la récupération des séquences de la recherche : les étapes de codage, les étapes de l'assemblage des données, la présentation des données et l'explicitation des liens entre la présentation des données et les interprétations proposées. Le comité de recherche a joué un rôle de révision externe en suivant et en évaluant ce processus. L'utilisation d'un système de gestion des données, sa présentation en annexe 3.7 et divers exemples de séquence du traitement des données (annexes 4.3 à 4.5), soutiennent également l'évaluation dudit processus.

E) Critère d'authenticité

L'étude de la prise de décisions de soins en fin de vie concerne l'étude d'une expérience humaine. Les sujets de la recherche ne peuvent être réduits à des « objets de recherche ». Ces acteurs s'autodéterminent; ils ont des intentions, des valeurs et des buts à l'origine de leurs comportements. L'activité de production de connaissance ne doit pas devenir un lieu d'aliénation du sujet et de son expérience de vie (Reason, 1994). Le chercheur ne devrait pas se définir comme l'unique acteur de production de la connaissance. Chaque participant doit être reconnu dans ce rôle. Une coresponsabilité doit s'établir entre le chercheur et les participants (Levy, 1994). La prise en compte de ces aspects expliquent l'importance accordée à l'étude pilote préparatoire auprès des acteurs décisionnels, aux entrevues d'analyse des rencontres décisionnelles avec les acteurs qui les ont vécues, à la validation par ces acteurs des verbatim de même qu'au processus de validation par les participants des interprétations du premier cas pilote. Cet engagement des participants accentue la rigueur et l'exigence du processus de recherche. Elle ajoute des étapes supplémentaires à travers tout le processus. Cette position de recherche permet des impacts bénéfiques pour les participants qui ajoutent à la valeur éthique du projet. La réalisation de ces impacts positifs témoigne également de la qualité de la recherche. Il s'agit du critère d'authenticité (Guba & Lincoln, 1989). Ce dernier comporte cinq dimensions :

- 1) d'intégrité;
- 2) ontologique (mieux comprendre mon expérience, mes propres constructions de sens et donc « qui je suis »);
- 3) éducative (mieux comprendre les expériences et les constructions de sens d'autrui);
- 4) catalytique (déclencher des changements de pratiques);
- 5) tactique (encourager et soutenir le passage à l'action).

Le critère d'intégrité réfère à comment les représentations de la prise de décisions de soins des différents participants et les valeurs qui leurs sont sous-jacentes ont pu être sollicitées et prises en compte lors de l'élaboration du modèle

décisionnel. La recherche systématique des constructions de sens des différentes catégories d'acteurs concernés (médecin, représentant et infirmière) ainsi que la mise en évidence et l'exposition de leurs divergences et parfois de leurs conflits témoignent de l'intégrité du projet de recherche. L'identification des projets animant la prise de décisions, particulièrement les projets individuels des acteurs, en complémentarité ou en concurrence, y a également contribué.

Au terme d'un tel projet, on peut aussi s'attendre à ce que la plupart des participants, sinon tous, auront développé une compréhension plus globale et nuancée de la prise des décisions de soins en fin de vie, avec un certain degré de recul (réflexion) sur leur propre compréhension. L'atteinte de cet objectif répond au critère d'«authenticité ontologique». Plusieurs participants ont témoigné de cet aspect spontanément en conclusion de l'entrevue ou par écrit.

Les participants devraient également mieux comprendre et apprécier les constructions des autres acteurs et leurs valeurs. La transmission du rapport du cas pilote a permis un tel partage de perspectives. Plusieurs commentaires du médecin et un de l'infirmière ont confirmé une intégration de perspectives d'autrui qui a suscité réflexion. Ces effets satisfont au critère d'authenticité éducative.

De nouvelles pratiques pourraient avoir été stimulées et facilitées chez les participants. Il s'agit du critère d'authenticité catalytique. Le médecin a témoigné d'une évolution de ses pratiques en regard de la participation des infirmières aux rencontres décisionnelles, sans avoir toutefois précisé si sa participation au projet a provoqué ces changements.

Dans sa forme actuelle, le projet ne pouvait prétendre avoir soutenu les participants à transformer de manière tangible leurs pratiques décisionnelles (critère d'authenticité tactique), sans exclure qu'un tel impact ait pu se produire. Cependant, je projette réaliser un travail conjoint avec des groupes de soignants, de représentants et possiblement de patients aptes à partir du modèle complexe

des décisions de soins ayant émergé du présent projet. Cet aspect de l'authenticité sera alors pris en compte en réalisant un suivi des impacts de ce travail sur les pratiques de ces personnes.

VI. Aspects éthiques de la recherche

Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'institution où se déroulait la recherche. De plus, un suivi annuel a été réalisé par celui-ci en cours de la collecte et du traitement des données. Outre la valeur scientifique liée au devis de l'étude, les aspects du consentement libre et éclairé, ainsi que de la confidentialité ont été jugés particulièrement importants.

A) Consentement libre et éclairé

On peut établir trois catégories de participant : médecin, représentant et infirmière. Les participants potentiels ont été rencontrés et le projet expliqué. À cette fin, un formulaire de consentement a été remis à chacun.²⁶ Alors, un consentement libre et éclairé a été obtenu de la part de toutes les personnes qui ont participé à l'étude. Parmi les personnes sollicitées, l'une d'entre elles a refusé sa participation. En tout temps les participants pouvaient se retirer de l'étude.

B) Confidentialité des données

Les matériaux recueillis sont de nature confidentielle (vidéo, bande audio, verbatim, questionnaires, données recueillies au dossier et formulaires de consentement). Leur manipulation a été strictement réservée aux participants concernés, à la chercheuse et aux membres du comité de recherche. L'anonymat des participants et celui des patients ont été préservés.

²⁶ Un formulaire spécifique à chaque catégorie d'acteur (médecin, représentant et infirmière) a été préparé en raison de leur différence de participation au projet. Ces formulaires sont reproduits en annexe 3.8.

CHAPITRE 8

La détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire et du niveau de soins pour le patient inapte en soins de longue durée

Résultats de l'étude de cas

L'étude de deux (2) cas a été réalisée en 1998. Dans la présentation des résultats de la recherche, je distingue les deux cas par leur ordre chronologique, soit le premier cas (Cas 1) et le deuxième cas (Cas 2). Il est certain que ces seuls cas ne peuvent prétendre représenter la diversité des pratiques et des expériences liées aux décisions de soins en fin de vie (Stake, 1994, p.245). Toutefois, par un travail d'interprétation en contexte, basé sur une observation directe de la prise de ces décisions et les conceptions de ses acteurs principaux, j'ai cherché à dégager une compréhension de ces pratiques et de ces expériences. Les deux cas sont assez typiques (Miles & Huberman, 1994, p.28) de la détermination du statut de réanimation cardiorespiratoire et d'un niveau de soins à l'avance, pour un patient inapte, en milieu institutionnel de soins de longue durée, sans situation de crise à l'horizon, sans conflit ouvert et sans tension explicite entre les acteurs.

Je vais débiter par une description sommaire des deux cas. Dans un deuxième temps, je présente le travail d'interprétation des données qui vise l'élaboration d'une compréhension d'ensemble de la prise des décisions; élaboration axée sur les pratiques et les expériences construisant cette prise. En dernier lieu, je propose un modèle complexe (issu du travail précédent) de la prise de décisions de soins en fin de vie.

I. Description sommaire des cas

Je précise d'abord le contexte institutionnel dans lequel les décisions de soins ont été réalisées. Puis, je présente brièvement les acteurs des cas, une chronologie des événements, ainsi que les résultats décisionnels colligés au dossier médical. Cette description permet de circonscrire le contexte de ces décisions de soins.

A) Le contexte institutionnel

Le centre hospitalier de soins gériatriques où se déroule l'étude possède un programme d'hébergement et de soins de longue durée de 379 lits, répartis sur 10 unités de soins. Des infirmières et des préposés y dispensent des soins aux patients 24 heures sur 24. Les médecins traitants y réalisent un suivi des patients à raison d'au moins deux visites par semaine. Un médecin de garde, sur place ou sur appel, est également disponible 24 heures sur 24. L'équipe multidisciplinaire se compose aussi de professionnels en ergothérapie, en physiothérapie et en nutrition clinique, de pharmaciennes, de techniciens en loisirs, ainsi que d'un aumônier. D'autres consultants peuvent s'ajouter selon les besoins : infirmière clinicienne, psychiatre, travailleuse sociale, orthophoniste et neuropsychologue. Le département de pharmacie est ouvert en journée, sur semaine, et offre un service de garde pour les fins de semaine. Le plateau technique disponible sur place est nettement plus limité qu'en centre hospitalier de soins de courte durée. Toutefois, il est possible d'y réaliser des prélèvements de sang et d'urine, ainsi que des électrocardiogrammes, 24 heures sur 24. On peut aussi recourir à des solutés (voie intraveineuse ou sous-cutanée) et administrer plusieurs médicaments par voie parentérale (intraveineuse, intramusculaire, sous-cutanée). De plus, des services de radiologie et d'inhalothérapie sont disponibles.

L'institution s'est également dotée de quatre politiques touchant spécifiquement les décisions de soins en fin de vie. Elles traitent de la réanimation cardiorespiratoire et des niveaux de soins.

Les trois politiques sur la RCR

La première politique a été produite par des médecins de l'institution. Elle vise à clarifier les principes²⁷ et les normes de procédure²⁸ pour la prescription d'une ordonnance de RCR ou de non-RCR, au dossier d'un patient. Cette politique est appliquée depuis 1987. À la suite de cette politique, la détermination du statut de RCR, basée sur une discussion individualisée avec le patient apte, sinon ses proches, s'est intégrée à la prise en charge médicale de tous les patients du programme d'hébergement et de soins de longue durée.

²⁷ Les principes ayant orienté les lignes directrices :

- 1) Chaque décision de RCR est individualisée; il n'y a pas de politique uniforme s'adressant à l'ensemble des patients. Si un arrêt cardiorespiratoire se produit alors que le statut de RCR n'est pas déterminé, une RCR est pratiquée.
- 2) L'euthanasie ou l'aide au suicide sont des actes jugés inacceptables; l'acharnement thérapeutique est à proscrire; la RCR partielle ou mitigée n'est pas retenue.
- 3) La détermination du statut de RCR se distingue des décisions visant la détermination des soins appropriés (dont le niveau de soins) jusqu'au moment de l'arrêt cardio-pulmonaire.
- 4) Cette décision n'est pas uniquement médicale mais éthique et en ce sens, elle nécessite le consentement libre et éclairé du bénéficiaire ou à défaut, de ses proches. La consultation du personnel infirmier s'avère souvent nécessaire.

²⁸ Les normes de procédure :

- 1) Le médecin est responsable d'établir l'aptitude du patient à prendre cette décision.
- 2) Si le patient est apte, le médecin traitant informe le patient sur son état de santé et tous les faits pertinents à la prise de décision. Le choix du patient ou toute modification ultérieure à ce choix par ce dernier doit être respecté sur-le-champ. Le patient peut consulter d'autres personnes avant la prise de décision. En cas de désaccord entre le patient, l'équipe traitante et/ou le médecin, le médecin apporte les éclaircissements nécessaires mais l'ultime choix revient au patient.
- 3) Si le patient est inapte à participer à la prise de décision, le médecin consulte l'équipe de soins, puis les proches du patient dans le but suivant : tenter de déterminer les volontés antérieures du patient au sujet de la RCR ou si la famille est en mesure de se prononcer sur ces volontés en tenant compte des attitudes du patient. En l'absence de tels éléments, la décision doit se baser sur ce qui apparaît être le meilleur intérêt du patient en prenant en compte les critères cliniques et la qualité de vie du patient. Les critères cliniques sont les suivants : 1) un état fonctionnel déficitaire progressif, irréversible; 2) un état psychique déficitaire progressif, irréversible; 3) un état somatique pathologique incurable, progressive simple ou multiple, sans récupération possible. 4) une maladie terminale, irréversible.
- 4) Rester ouvert à la pertinence de consulter d'autres professionnels (autres médecins, aumônier ou psychiatre).
- 5) En cas de désaccord sur la décision, toute partie peut consulter la directrice des services professionnels hospitaliers ou le comité de bioéthique.
- 6) Quant à la mise en application : le médecin consigne dans une note d'évolution, au dossier médical, le résumé des discussions et la décision prise. Il avertit l'infirmière-chef de la décision; celle-ci inscrit au *cardex* la décision prise (RCR ou non-RCR), ainsi que la date de la prise de décision. Le personnel soignant est avisé de la décision. La prise de décision doit être complétée dans le meilleur délai à la suite de l'admission du patient. Si un arrêt cardiorespiratoire survient alors que la prise de décision concernant le statut de RCR n'est pas complétée, une RCR est débutée.

Les deux autres politiques sur la réanimation cardiorespiratoire s'adressent aux infirmières, aux agents de sécurité et aux coordonnateurs-infirmiers. Elles traitent des procédures à suivre au sein de chaque pavillon de l'institution lors d'une situation d'arrêt cardiorespiratoire pour un patient (une politique pour chaque pavillon). En l'absence d'un ordre de non-RCR, la respiration artificielle et le massage cardiaque sont débutés par le personnel et des manœuvres de réanimation avancées sont poursuivies par le(s) médecin(s) présent(s) dans l'institution, sinon le médecin d'Urgence-Santé. Ces politiques sont en application depuis 1988.

L'échelle de niveaux d'intervention médicale

Une échelle de niveaux de soins, nommée « échelle de niveaux d'intervention médicale » (échelle de NIM) est utilisée pour déterminer le niveau de soins des patients. Cette échelle a été élaborée en 1989 par deux médecins. Ceux-ci avaient pour but principal de faciliter la communication sur l'orientation des soins entre les différents intervenants auprès du patient, en particulier les médecins de garde. À la suite d'une recension des écrits sur les échelles de niveaux de soins et la prise en compte des problèmes propres à la clientèle de soins de longue durée, une échelle composée de cinq objectifs de soins a été élaborée. Ces objectifs se formulent ainsi :

- « I : Maintien de toute fonction par tout moyen possible
Investigations et traitements maximaux; transfert y compris les soins intensifs et les soins coronariens
- II : Maintien de toute fonction par tout moyen proportionné
La plupart des interventions et des traitements sont pertinents, y compris le transfert.
- III : Correction de toute détérioration qui semble réversible pour rétablir l'état pré-morbide
Investigation et traitements limités à la situation réversible; transfert à éviter sauf si succès de l'intervention anticipé (ex une fracture de hanche, abdomen aigu); l'intervention peut sembler temporairement augmenter l'inconfort du patient.
- IV : Intervention limitée par le confort du patient
Investigation et traitements indiqués uniquement pour maintenir le confort ou le bien-être du patient; éviter de causer de l'inconfort; des interventions peuvent être appropriées (ex : prises de sang, radiologie, soluté intraveineux ou sous-cutané, antibiothérapie); transfert à éviter sauf dans le but de diminuer la douleur (ex : obstruction intestinale, gangrène)
- V : Intervention adaptée à la phase terminale.
Investigation ou interventions curatives non-indiquées; interventions visant à soulager la douleur et favoriser la sérénité du patient. »

On y propose aussi de déterminer le « type de contact avec la famille :

- A : Famille désire être consultée sans délai lors de toute détérioration du patient
- B : Famille désire être informée sans délai de toute détérioration
- C : Famille désire être informée dans un délai raisonnable de toute détérioration (ex : 24 heures)
- D : Famille désire être contactée seulement si le décès est anticipé. S'applique si famille absente
- E : Patient apte à prendre toute décision»

Dans le milieu institutionnel à l'étude, la détermination d'un niveau de soin s'intègre à la prise en charge médicale recommandée pour tous les patients du programme d'hébergement et de soins de longue durée et ce, depuis 1990. Elle est attendue dans les semaines suivant l'admission. Cette détermination est aussi envisagée comme une activité dynamique, appelée à être révisée dans le temps et en fonction de l'évolution des particularités de la situation.

B) Les acteurs des cas

Les personnes ayant participé aux cas sont nées au Québec, d'origine canadienne française et d'affiliation religieuse chrétienne catholique. Pour préserver leur confidentialité, des noms fictifs sont utilisés.

Les patientes et leur représentant

Les patientes et leur représentant sont Mme Biron et son fils (Cas 1), ainsi que Mme Saint-Jacques et une amie de sa fille, Mme Dubé (Cas 2).

Mme Biron a souffert subitement d'un accident vasculaire cérébral à l'âge de 92 ans, alors qu'elle était en relative bonne santé (arthrose aux genoux). Cet accident l'a paralysé sévèrement du côté droit et a causé une aphasie rendant impossible toute communication. La perte d'autonomie consécutive à l'accident a rendu nécessaire un hébergement en institution de soins de longue durée. Avant son hospitalisation subite, Mme Biron vivait en résidence pour personnes âgées depuis six ans. L'admission dans l'institution de soins de longue durée à l'étude a été précédée d'une hospitalisation de six mois dans un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés. À l'admission, Mme Biron a besoin

d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne. L'état d'inaptitude associé à l'aphasie est manifeste pour tous (médecin, fils et infirmières).

Mme Biron est veuve depuis plus de 20 ans. Son fils unique la représente du point de vue des décisions de soins. Depuis de nombreuses années, il entretient une relation soutenue dans le temps et assez intime avec elle. Il connaît très bien les souhaits de cette dernière en regard des décisions de soins en fin de vie.²⁹

Le deuxième cas se pose de manière divergente à plusieurs éléments cités ci-dessus. Mme Saint-Jacques, âgée de 96 ans au moment de l'admission, souffre d'une démence progressive évoluant depuis plusieurs années, ainsi que de multiples autres problèmes de santé. Ces maladies et la perte d'autonomie évolutive ont nécessité de nombreux déménagements : en résidence, d'étage

²⁹ Mme a vécu plusieurs expériences face à la maladie et la mort de proches. Ces expériences, ainsi que certains événements médiatisés ont occasionné l'expression fréquente à son fils de ses volontés. En voici des exemples tels que rapportés par son fils :

Cas1 : M. Biron citant sa mère : « Si jamais j'étais dans un état comme ça (un état de santé irrécupérable et lamentable)*, j'aimerais ça qu'on me transporte en Hollande pour finir tout ça là, « drèt-là » ! (...)» En tout cas, moi, faites quelque chose avant que je me rende jusque-là (centenaire, aveugle et handicapée physique), parce que c'est beau profiter de la vie, mais ça c'est vraiment (l')*user jusqu'à la corde, jusqu'à la dernière goutte. (...) J'espère que moi ça va être moins de 48 heures (ma durée de vie à la suite d'un accident vasculaire cérébral massif.) Je ne veux pas traîner. Je ne veux pas être un légume. »

Mme avait également signé un mandat en cas d'inaptitude. Des volontés y étaient précisées. En cas d'incapacités physiques et intellectuelles irréversibles, elle ne souhaitait pas de traitements « disproportionnés, extraordinaires, artificiels », pas la « batterie technologique qui peut garder quelqu'un en vie »; ce qui « importait c'était de soulager la douleur et la souffrance s'il y a lieu, même si ça devait écourter (la vie) ».

* Les citations de verbatim présentent des parenthèses. Ces parenthèses ont deux fonctions :

1) lorsqu'elles insèrent du texte, il s'agit d'un ajout de ma part visant à améliorer la compréhension de la citation :

par une amélioration du français parlé : « ... c'est vraiment (l') user jusqu'à la corde... »

par l'introduction d'éléments contextuels cités ailleurs dans le verbatim et sous-entendus :

« Si jamais j'étais dans un état comme ça (un état de santé irrécupérable et lamentable), j'aimerais ça qu'on me transporte en Hollande pour finir tout ça là, drèt-là ! »

« ... J'espère que moi ça va être moins de 48 heures (ma durée de vie à la suite d'un accident vasculaire cérébral massif.) Je ne veux pas traîner... »

2) lorsque les parenthèses insèrent des pointillés, elles avisent que la citation est tronquée d'une partie du verbatim, puis poursuivie : « ...user jusqu'à la corde, jusqu'à la dernière goutte. (...) J'espère que moi ça va être moins de 48 heures... » Cette utilisation vise à présenter les données pertinentes, sans imposer l'exhaustivité du verbatim.

de résidence, trois hospitalisations et un transit par une autre institution de soins de longue durée avant l'admission définitive dans l'institution à l'étude. Au moment de l'admission, Mme Saint-Jacques se déplace avec une marchette, en ayant alors besoin de surveillance. Elle nécessite de l'aide pour l'habillage et son hygiène, ainsi qu'un peu d'aide à l'alimentation. Elle peut s'exprimer par de courtes phrases. Le mini-mental de Folstein est de 14/30.³⁰ La perception de l'état d'inaptitude diffère sensiblement selon les personnes questionnées et les décisions de soins envisagées. Le médecin a toutefois jugé la patiente inapte pour décider du statut de RCR et du niveau de soins.

Sa représentante, Mme Dubé, n'est pas une proche parente mais une grande amie de la fille de Mme Saint-Jacques. Elle s'était engagée à prendre soin de cette dernière advenant le décès de sa fille qui souffrait d'un cancer et qui, depuis, en est décédée. Mme Saint-Jacques est veuve depuis plus de quarante ans. Elle a une autre fille qui a coupé tout contact pendant de nombreuses années et en a repris d'occasionnels, à la suite du décès de sa sœur. Une nièce la visite à l'occasion, en coordination avec les absences de Mme Dubé. Quelques amis maintiennent des contacts téléphoniques directement avec la patiente (de plus en plus difficiles) ou avec Mme Dubé. Cette dernière, âgée de 75 ans, connaît Mme Saint-Jacques depuis près de 50 ans. Elle a de bonnes relations avec elle, sans avoir de liens très intimes. Elle n'a aucune connaissance concernant l'existence de volontés exprimées par cette dernière sur les décisions de soins en fin de vie. Elle a toutefois noté que Mme Saint-Jacques était tenace et exigeante sur le maintien de sa santé oculaire et auditive et quand elle avait des besoins de santé particuliers.

Cas2 : Mme Dubé au Dr : C'est une personne qui n'a jamais hésité à se faire soigner (et) qui a toujours voulu (se faire soigner.) (...) Elle n'a rien laissé aller qui aurait pu (être corrigé).

Dans les deux cas, les représentants sont les seuls proches très engagés auprès des patientes. Ils s'occupent tant de la gestion des biens, des besoins

³⁰ Le mini-mental de Folstein est un test clinique simple permettant de dépister et d'objectiver l'importance des atteintes cognitives.

associés à la vie courante que des décisions de soins. Les deux font des appels téléphoniques réguliers et des visites fréquentes. Chacun a cumulé une certaine expérience personnelle face à de graves maladies, à la mort et à des décisions de soins pour autrui, au fil des mois et des années précédant l'admission en institution de soins de longue durée des patientes. Les représentants sont identifiés comme mandataire dans les deux cas, entre autres, par les soignants, mais seul le mandat de Mme Saint Jacques est en voie d'homologation. Les deux représentants ont une formation universitaire.

Les soignants

Les mêmes soignants ont participé à la collecte de données des deux cas, à l'exception de l'infirmière-chef qui n'a participé qu'au premier. Cette participation itérative visait le développement d'une compréhension en profondeur, où l'unité et la diversité émergeant des cas seraient ancrées dans un travail d'interprétation et de mise en rapport par les mêmes soignants.

Le docteur Tremblay est âgé de 37 ans. Il pratique la médecine générale depuis 9 ans et travaille dans l'institution à l'étude, dans le programme d'hébergement et de soins de longue durée depuis plus de 3 ans. Il ne rapporte pas d'expériences personnelles de graves maladies ou de décisions de soins de fin de vie, pour lui-même ou pour ses proches.

Trois infirmières ont participé aux entrevues : l'infirmière chef de l'unité, Mme Bouchard et deux infirmières traitantes, Mesdames Duchêne et Lavallée. Ces dernières ont participé activement aux soins des deux patientes pendant l'étude de cas. Chacune a réalisé l'admission d'une des deux patientes. Les trois infirmières sont âgées entre 39 et 44 ans. L'infirmière-chef est bachelière en sciences infirmières et les infirmières traitantes détiennent un diplôme d'étude collégiale en technique de soins infirmiers. Elles ont respectivement 18, 20 et 22 ans d'expériences professionnelles. Ces infirmières rapportent toutes des expériences personnelles où certains de leurs proches ont souffert de

graves maladies et plusieurs en sont décédés. Toutefois, aucune infirmière ne rapporte d'expériences de représentation de proches gravement malades pour des décisions de soins.

C) Une chronologie des événements

Dans les deux cas, le statut de réanimation cardiorespiratoire et le niveau de soins des patientes ont été déterminés le jour de leur admission en soins de longue durée, lors d'une rencontre entre le médecin et leur représentant. On peut décrire une séquence d'événements en fonction de cette rencontre décisionnelle : l'arrivée en soins de longue durée, la rencontre décisionnelle et les événements qui lui font suite.

L'arrivée en soins de longue durée

Dans les deux cas, les patientes sont arrivées à l'unité de soins, au milieu de la matinée, en provenance d'un autre centre hospitalier. Initialement, Mme Biron n'est pas accompagnée, mais est rapidement rejointe par son fils. Mme Saint-Jacques est accompagnée de Mme Dubé.

Un événement particulier s'est produit dans le premier cas. Mme Biron ne peut communiquer et elle manifeste de l'agitation dès son arrivée. Son fils, qui se présente peu de temps après, remarque cet état. Sa mère apparaît anxieuse et pleure. C'est un choc difficile pour lui, compte tenu de son expérience des derniers mois dans le centre hospitalier précédent :

Cas1 : M. Biron en entrevue : Est-elle subitement devenue plus lucide? (...) Est-elle en train de recommencer les symptômes (que j'ai) notés il y a quelques mois (et) à être malheureuse?

Il s'informe auprès de l'infirmière traitante, Mme Duchêne, de l'heure de sa rencontre avec le médecin. Celle-ci est en début d'après-midi. Mais peu après, le médecin vient se présenter. M. Biron en profite pour souligner le comportement de sa mère et ses préoccupations. Le médecin tente de le rassurer en expliquant que le déménagement peut causer de telles réactions temporairement, à cause de la perte des repères usuels. Ils se confirment alors leur rencontre en début d'après-midi. Une médication est aussi prescrite.

La rencontre décisionnelle

Dans les deux cas, la rencontre s'est déroulée en début d'après-midi, dans le salon des familles de l'unité de soins. Y ont participé le médecin et le représentant du patient seulement. Sur l'initiative du médecin, ils sont face à face, assis à une table. Les deux entrevues durent près de 30 minutes et peuvent être subdivisées en plusieurs séquences.

D'abord, le MD établit le contact avec le REP et propose un certain projet de discussion. Un échange d'information va suivre. Il permet une saisie mutuelle de la situation du patient et du représentant. Cet échange porte particulièrement sur les circonstances ayant conduit à l'hébergement, sur l'expérience en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et sur l'existence de volontés antérieures du patient concernant les décisions de soins en fin de vie. Dans un troisième temps, vient la détermination du statut de RCR et du niveau de soins. Cette détermination est principalement constituée par l'exploration de situations exemplaires, la formulation d'un objectif de soins global et sa validation. Elle occasionne, en même temps, la discussion de divers thèmes connexes et complémentaires comme l'exposition du type de prise en charge médicale offerte dans l'institution ou l'expression de difficultés vécues par le représentant dans les milieux de soins antérieurs. Puis les entrevues se concluent à l'initiative du médecin.

L'après-rencontre décisionnelle

Après la rencontre, le médecin synthétise et communique à l'équipe de soins infirmiers les décisions prises par écrit, au dossier médical :

- 1) sur les feuilles d'ordonnances (le statut de RCR);
- 2) sur le formulaire de l'échelle de niveaux d'intervention médicale (le niveau de soins déterminé et le type de contact à réaliser avec les proches);
- 3) dans les notes médicales (note résumant la rencontre et les décisions prises).

Dans le premier cas, le médecin a eu également une courte discussion avec l'infirmière traitante et l'infirmière-chef, Mesdames Duchêne et Bouchard, sur le

déroulement et les résultats de la rencontre décisionnelle. Dans le deuxième cas, une telle discussion n'a pas eu lieu.

Par la suite, l'ordonnance concernant le statut de réanimation cardiorespiratoire est relevée par une infirmière et consignée au *cardex* de soins. Pour le premier cas, j'ai aussi documenté une circulation informelle d'information sur le niveau de soins entre les infirmières sous forme d'une note écrite s'adressant à l'infirmière du quart de travail suivant. Aucune ne rapporte avoir lu les notes médicales d'évolution qui résument la rencontre décisionnelle.

Dans les jours qui ont suivi l'admission de Mme Biron, le médecin a rencontré son fils à cause de l'agitation que manifestait sa mère. Son fils avait l'impression qu'elle le reconnaissait et l'implorait du regard de la sortir d'ici ou de lui permettre de mourir. Il en était très bouleversé. L'agitation s'est améliorée après quelques jours, mais a nécessité une intervention médicamenteuse.

D) Les résultats décisionnels

Le médecin a donc colligé au dossier médical les décisions de soins prises lors de la rencontre décisionnelle. Les ordonnances et ses notes étaient concordantes. Voici les notes médicales textuelles retrouvées aux dossiers (les parenthèses ont été inscrites par le Dr Tremblay).

Premier cas :

« Approche de soins discutée avec le fils, monsieur Biron. Madame avait signé un mandat en cas d'inaptitude, désignant son fils comme mandataire en 1990 (non-homologué). De plus, à plusieurs reprises, les volontés de Madame Biron en cas de détérioration de son état de santé auraient été discutées avec lui. Une approche « palliative » (symptomatique) est souhaitée. Le confort physique et psychologique doit être visé en tout temps. L'utilisation de l'hydratation artificielle n'est pas souhaitée, ni l'utilisation de traitements curatifs (e.g. antibio per os) ni l'investigation de nouveaux symptômes qui pourraient survenir. Nous avons expliqué le fonctionnement de l'équipe médicale de notre centre et convenu d'un NI 5B, pas de code³¹, ni de transfert. L'utilisation de tout traitement visant le confort est souhaité. »

³¹ Néologisme médical signifiant : « niveau d'intervention V B (selon l'échelle de niveaux de soins de l'institution décrite précédemment) et pas de réanimation cardiorespiratoire ».

Deuxième cas :

« Rencontre avec la mandataire, Mme Dubé.

Revojons avec elle les diagnostics évoqués au dossier de transfert :

- en particulier le diagnostic de démence qui ne semblait pas bien intégré. Le pronostic qui est associé est bien compris.
- les questions de RCR et du niveau d'intervention avaient été discutées au centre hospitalier de soins de longue durée (où Mme Saint-Jacques était hospitalisée en transit avant l'admission).
- les volontés versus ces questions n'auraient jamais été exprimées par Mme Saint-Jacques; elles sont déduites par Mme Dubé
 1. Le recours à la RCR n'est pas souhaité
 2. Quant au niveau d'intervention, le but poursuivi par les interventions devrait être le confort. Le transfert n'est pas souhaité **sauf** (souligné par Dr Tremblay) s'il n'y a pas d'autres moyens d'assurer le confort (exemple une fracture). L'utilisation des moyens diagnostics et thérapeutiques (incluant les intraveineuses) est acceptée et laissée au jugement médical, tant qu'il n'y a pas d'inconfort lié au diagnostic et au traitement. (...)

Donc Niveau d'intervention 4B, pas de code, pas de transfert. »

Cette description sommaire des deux cas ancre la prise des décisions de soins en fin de vie dans deux situations concrètes et réelles. Elle permet l'exposition des particularités de ces situations : un préalable nécessaire pour développer une compréhension des pratiques et des expériences mobilisées par ces décisions de soins. Toutefois, cette seule description demeure insuffisante pour une intelligibilité d'ensemble.

II. Vers un modèle complexe de la prise de décisions de soins

La présentation qui suit ne vise pas à exposer tous les contenus ou les thèmes issus du travail d'interprétation. J'ai dû réaliser un travail de sélection. Je me suis intéressée aux aspects les plus significatifs pour les acteurs décisionnels et j'ai cherché à établir des interrelations permettant de saisir comment ces aspects influencent, structurent et orientent la prise de décisions de soins. Dans ces choix, j'ai été guidée par :

- 1) l'importance manifeste du thème et de sa signifiante dans le discours des acteurs décisionnels;
- 2) l'émergence de thèmes peu conceptualisés dans le modèle théorique initial;
- 3) la relative absence de certains thèmes attendus.

Le modèle systémique/éthique a été utilisé comme cadre conceptuel pour raisonner le travail d'interprétation des données. Il est présenté aux pages 153-165. L'utilisation de ce modèle repose sur un *a priori* systémique et éthique de la dynamique décisionnelle.

La difficulté de présenter un phénomène aussi complexe que la prise de décisions de soins en fin de vie, est d'en exposer un à un les aspects les plus significatifs et ses interrelations avec d'autres composantes décisionnelles et ce, sans avoir pu poser l'ensemble de celles-ci à l'avance. On devra alors accepter que la présentation prenne la forme d'un chemin à parcourir en vue d'élaborer, seulement en finale, une compréhension globale de la prise des décisions, telle que l'ont vécue ses acteurs. C'est pourquoi cette section s'intitule « vers un modèle complexe de la prise de décisions de soins ». Ce parcours n'est pas linéaire, mais en boucles. Des projections vers des thèmes à venir et des retours à d'autres thèmes pour mieux expliciter les interrelations vont particulariser l'écriture.

La présentation des thèmes sera regroupée en fonction de quatre paramètres systémiques :

- 1) l'environnement décisionnel;
- 2) les projets des acteurs (qui intègrent des finalités et des normativités éthiques);
- 3) les interactions construisant la prise de décisions (dont l'élaboration de jugements moraux en situation);
- 4) l'évolution et la transformation de la prise de décisions de soins, de ses acteurs et de son environnement immédiat, au fil du temps.

Le choix du paramètre pour un thème s'appuie sur sa dominance par rapport aux autres paramètres. Je reste consciente que la plupart de ces thèmes sont issus d'une conjonction d'interactions entre l'environnement, les pratiques et les projets décisionnels, en constante évolution au fil du temps.

A) L'environnement décisionnel

Lorsque les acteurs décisionnels réfèrent à l'environnement décisionnel, c'est l'environnement institutionnel des milieux de soins qui domine dans leur verbalisation. On y réfère principalement en termes de milieux où différentes expériences se vivent, marquent ou transforment les personnes les ayant éprouvées et éventuellement, leurs projets ainsi que leurs pratiques. On réfère également au milieu de soins en termes de contraintes qui façonnent les décisions de soins.

Expériences de vie significatives en milieu institutionnel de soins

Des expériences difficiles pour les représentants

Les représentants rapportent plusieurs difficultés vécues dans les hôpitaux.³² Celles-ci concernent :

- 1) des changements fréquents de chambre et de personnel;
- 2) des problèmes de communication avec les soignants;
- 3) la surcharge de travail de ces derniers;
- 4) une approche générale des soins plus « curative » ou « vitaliste » et pas toujours adaptée aux besoins de la personne en perte d'autonomie et en attente d'hébergement.

Dans le cas de M. Biron, ces expériences ont clairement fait évoluer ses projets et ses pratiques en regard des décisions de soins. Si à la suite d'un changement de chambre, le nouveau médecin ne communiquait pas avec lui pour discuter de l'approche de soins pour sa mère, il prenait activement les devants. S'il constatait des problèmes de mise en œuvre (la médication pour soulager sa mère n'était pas administrée), il re-communicait avec les soignants.

³² Les patientes venaient de séjourner plusieurs mois dans ces milieux ; il ne faut pas s'étonner donc que les difficultés vécues concernent ces milieux.

Un cumul d'expériences pour les soignants :

l'émergence d'une philosophie de soins propre au milieu de SLD

Pour les quatre soignants ayant participé à l'étude de cas, une approche de soins générale adaptée à la fin de vie, une « philosophie de soins »³³, s'est acquise en institution de soins de longue durée, principalement, avec le cumul de l'expérience clinique et des discussions avec les collègues. Selon les soignants, la clientèle particulière qu'on y retrouve, l'exposition répétée à des situations de fin de vie et les pratiques professionnelles qui s'y sont développées participent à l'élaboration de cette philosophie. Les politiques sur la RCR et l'échelle de niveaux de soins en font également partie : elles veulent promouvoir la détermination du statut de réanimation et d'un niveau de soins dans la prise en charge médicale attendue de chaque patient, dans les premières semaines suivant son admission; lors des détériorations de l'état santé du patient, elles promeuvent des références à ces décisions anticipées et leur révision.

Cette philosophie de soins se caractérise par un accompagnement et une adaptation des soins au patient, lors de situations de fin de vie identifiées, en concertation avec le patient et ses proches. Le médecin synthétise ainsi cette philosophie en entrevue.

Cas 1 : Dr Tremblay en entrevue : (face à un problème de santé évoluant vers la mort), il y a un moment où la détérioration nous semble inévitable et d'intervenir nuirait au confort du patient. (Il faut savoir reconnaître ces situations) et accepter qu'il y ait une détérioration, puis passer à une phase plus palliative, (à des soins appropriés à la fin de vie). Il faut soi-même être convaincu que cette phase de la maladie est arrivée et du choix à poser pour en convaincre le patient, la famille, l'entourage. Comme médecin, on n'a pas été souvent exposé à cette phase des maladies et à ce choix. En soins prolongés, tu y es exposé de manière répétitive. Et tu t'aperçois que tu ne choisis pas toujours quand. Des fois oui, on le voit venir d'avance; des fois non. Mais c'est en soins prolongés qu'on fait ça. En fait, ça m'a frappé quand j'ai eu une externe cet hiver. (...) On a eu à faire des niveaux d'intervention et à intervenir pour des phases terminales de deux ou trois patients. Ça été très lourd à ce niveau-là. Et c'est elle qui me l'a fait remarquer. Elle a dit: « c'est une expérience inestimable pour moi parce que dans tous mes stages d'externat, j'ai jamais... Jamais on a parlé de la mort. Les gens qui sont morts, sont morts intubés. » (...) Je me suis rendu compte (...) que j'étais devenu capable d'affronter ça, si on veut.

³³ Cette approche de soins générale sera dénommée « philosophie de soins » pour éviter une confusion terminologique avec l'approche de soins qui est déterminée pour chaque patient en soins de longue durée, communément appelé par les soignants le niveau de soins ou le niveau d'intervention médicale.

Cas1 : Dr Tremblay en entrevue : Puis (il y a) toute la question de l'équipe, aussi. Un patient qui se détériore en soins aigus ou en gériatrie active, il y a comme un stress d'équipe : est-ce qu'on a tout fait? Il faut en faire plus, etc. Et on dirait que tout le monde se potentialise dans ce stress-là. Tandis que là, en soins prolongés, peut-être parce que les patients sont là généralement dans leur dernier chez eux, leur dernière demeure, on a plus une approche de groupe qui favorise qu'on discute de ça avec le patient, avec la famille puis entre nous. Je trouve que c'est plus facile.

Les infirmières communiquent cette même philosophie de soins : en fonction de certains états du patient, on pressent la fin de vie. Une orientation des soins vers le confort, dans l'intérêt du patient, est alors considérée. Toutefois, les décisions de soins vont se prendre avec les proches du patient, car ce dernier est habituellement inapte à ces stades de la maladie, en collaboration avec le médecin. Les proches sont alors perçus comme devant « cheminer » pour parvenir à une perception convergente avec celles des soignants sur l'état du patient et, conséquemment, les décisions de soins appropriées à cet état. Cette période de cheminement peut engendrer des situations de crise, des souffrances chez les proches, et diverses interventions des soignants soutenant ce cheminement : répétition verbale d'information et leur objectivation sur le patient, re-discussion des décisions ainsi que présence et accueil face à la souffrance vécue et au deuil.

Cas1 : INF Lavallée : ... advenant le cas où le NI serait trop élevé, parce que la famille n'a pas fait le cheminement suffisant, puis qu'arrive une situation de crise, je vais aider la famille. (Je vais) lui dire : « Bon, vous voyez, elle ne peut plus manger, ça fait déjà 48 heures qu'on essaie de (la faire manger). Puis ça ne fonctionne pas. On essaie de... » Pour les amener à prendre conscience de l'état de leur proche qui est là (et) qu'il n'y a plus rien à faire, ne serait-ce que de lui apporter le confort. Mais que présentement il faut qu'ils prennent une décision. Puis (...) quand le médecin va arriver, que (la famille) ait déjà fait le cheminement. Là, je me vois comme une aide, dans ces cas-là.

Ces soignants considèrent que cette philosophie caractérise leur milieu en comparaison des hôpitaux généraux où la philosophie des soins est plus systématiquement curative. Certains y ayant travaillé ont dû s'adapter.

Cas 1 : INF-chef Bouchard : En arrivant ici, j'ai trouvé ça dur parce que nous, on était habitué de fonctionner (s'il) y a une situation d'urgence, c'est automatiquement : tu ouvres une veine, t'installes tes affaires, le médecin arrive, puis là il décide de la médication. Mais tu arrives ici avec les niveaux d'intervention : là tu n'agis pas trop, trop. C'est assez mêlant. Tu n'assimiles pas tout ça dans l'espace de 6 mois. Il y a un certain temps où mes réflexes étaient (encore) là : tu agis, (c'est) une urgence!

Ressources matérielles et professionnelles du milieu institutionnel

Dans un milieu institutionnel de soins, la disponibilité de ressources matérielles et professionnelles impose aussi des contraintes sur les décisions de soins qui s'y réalisent. Non seulement le milieu de soins de longue durée se caractérise par des ressources moindres en comparaison aux hôpitaux de soins généraux et spécialisés, mais encore on y retrouve une disponibilité variable de ressources diagnostiques et thérapeutiques. L'environnement institutionnel conditionne alors diverses possibilités diagnostiques et thérapeutiques. Pour le Dr Tremblay, il est important d'exposer clairement les ressources disponibles dans l'institution. Dans les deux cas, il le fait lors de la détermination du niveau de soins, quand il évoque différentes alternatives de soins conditionnées par ces ressources, pour d'éventuelles détériorations de l'état de santé du patient.

Cas 2 : Dr Tremblay à Mme Dubé: Bon. Je poursuis avec une autre question (une autre situation exemplaire). Ça va? (...) Mais je vais vous expliquer comment ça fonctionne ici, parce qu'en fait, c'est à la fois différent de (l'institution de soins de longue durée de transit) comme fonctionnement médical et infirmier et différent (du centre hospitalier de soins généraux). Ça se situe peut-être entre les deux. (Ici), il y a un médecin sur place (...) toute la journée, tous les jours. Et la fin de semaine, il y a (un médecin) qui vient faire une tournée. Cependant le soir (et) la nuit, il (est) sur appel à la maison. Si les gens ne sont pas bien, le médecin va être appelé à la maison et, au besoin, il va venir voir la personne. Par contre, souvent ça peut se régler par téléphone, avec l'infirmière responsable de soir ou de nuit. On dispose, nous autres, de possibilités de traiter les gens ou de les investiguer. (...) Il y a un petit laboratoire. Il y a moyen de faire des analyses de sang, d'urine, ces choses-là, les analyses de base. Il y a moyen de faire des radiographies simples à des gens pour s'assurer, par exemple, (s'ils ont ou non) une fracture de hanche ou des fractures de côtes, une pneumonie, des choses comme ça. Ça, on peut faire ces diagnostics-là. Il y a des moyens de les traiter aussi. Mais (...) les traitements spécialisés comme des soins intensifs, des soins coronariens, des chirurgies, ça, il n'y en a pas (ici...) Il faut voir ensemble quels sont les cas où on se dirait c'est trop grave, on ne fera peut-être pas grand chose (et) on va assurer le confort, ou ça, on va le traiter, et ça on va l'envoyer ailleurs pour être traitée.

Et l'environnement extra-institutionnel?

Les références explicites à l'environnement extra-institutionnel sont rares.³⁴ Outre les références aux mandats des patientes, cinq mentions explicites ont été notées. Les représentants ont référé à la culture médicale pour s'expliquer des décisions de soins réalisées et mises en œuvre par des médecins avec lesquels ils n'étaient pas véritablement en accord :

³⁴ J'exclus celles que j'ai moi-même suscitées quand j'ai questionné explicitement les soignants sur leur formation professionnelle sur les décisions de soins en fin de vie.

Cas1 : M. Biron au Dr : (Les médecins) sont très réticents souvent... disons à... La formation, (...) l'esprit ou la culture ambiante c'est de prolonger la vie à tout prix, en toutes circonstances, etc. (Or) quand on arrive avec des personnes de cet âge-là (et) dans cette condition-là (comme ma mère) peut-être qu'il faut commencer à raisonner différemment.

Cas 2 : Mme Dubé en entrevue : Puis là, je me suis dite : « (Ces médecins) avaient peut-être besoin de faire une expérience ou d'enseigner ou je ne sais pas quoi. Tout est possible. » (...) Je n'ai pas gardé un bon souvenir de son passage dans cet (hôpital spécialisé).

Une infirmière a aussi exprimé un besoin d'information sur les législations touchant le consentement substitué puis sur la distinction légale entre la cessation de traitements et l'euthanasie. Mme Biron a déjà exprimé à son fils son irritation que les lois canadiennes ne permettent pas encore l'euthanasie.

B) Les projets décisionnels

Les acteurs ont abordé, lors de la rencontre décisionnelle, mais surtout lors des entrevues, divers thèmes exprimant des projets et des finalités générales poursuivies en regard des décisions de soins. Près du tiers des données (des segments de texte) se lient à ce paramètre systémique. Les acteurs réfèrent alors aux rôles qu'ils ont intégrés face aux décisions de soins, aux buts qu'ils poursuivent, aux projets d'actions particuliers qu'ils conçoivent pour atteindre leurs buts et aux normativités qu'ils cherchent à mettre en œuvre. J'ai dû être sélective dans ma présentation des différents thèmes en lien avec ce paramètre systémique omniprésent dans le discours des acteurs décisionnels. Par souci de concision et de clarté, j'élabore ici les thèmes qui ne pouvaient être présentés ailleurs, sans en amoindrir la portée signifiante. Je vais traiter principalement des finalités et des projets généraux des acteurs concernant les décisions de soins. Trois niveaux de projets ont été mis en évidence.

1^{er} niveau : des projets individuels en conjonction

Le premier niveau concerne la prise de ces décisions de soins en tant que projet inscrit au sein de l'histoire de vie de chaque acteur décisionnel. Pour les soignants, cette prise s'intègre à leur pan de vie professionnelle et, plus spécifiquement, dans le cadre de la relation de soins qu'ils établissent avec le

patient et ses proches. La détermination d'un niveau de soins et du statut de RCR, la communication de ces décisions aux autres soignants et le soutien aux décisions pour les proches s'intègrent à cette relation, sans toutefois la circonscrire. Cette relation s'inscrit aussi dans la philosophie de soins du milieu de soins de longue durée.

Pour les représentants, la prise de ces décisions de soins s'intègrent à leur pan de vie socio-familiale et, plus spécifiquement, dans le cadre d'un engagement envers la patiente inapte. Cet engagement a été pris, dans le premier cas, directement auprès de la patiente et, dans le deuxième cas, auprès de la fille de la patiente, aujourd'hui décédée. Il s'établit dans la durée. En découle la recherche d'une continuité et d'une cohérence en regard de l'histoire de vie de la patiente, ainsi que de l'approche particulière de soins à mettre en œuvre pour celle-ci, au fil du temps et des événements.

Cas1 : M. Biron au Dr : Je voyais souvent (ma mère). Puis elle me parlait de son testament, de ses dernières volontés, des choses que les vieilles personnes abordent fréquemment. Puis, des fois ils se répètent, ils oublient qu'on en a déjà parlé. Ils reviennent sur le sujet. (... Ses volontés en regard de la fin de vie.) c'est des sujets qu'on n'a peut-être pas vraiment approfondis, mais c'est revenu souvent sur le tapis.

Cas1 : M. Biron en entrevue : C'est qu'à chaque fois que je la voyais souffrante, plus souffrante ou malheureuse, etc. je repensais à ce qu'elle avait dit ou écrit, qu'une chose qu'elle voulait éviter à tout prix c'était la souffrance, la douleur, quitte à ce que ça raccourcisse ses jours, même. Dans ce temps-là, ça me confirme dans les décisions de ne pas la laisser durer comme ça.

Cas2 : Mme Dubé en entrevue : J'essaie qu'il y ait le plus de continuité possible dans (la) vie (de Mme Saint-Jacques) (...) Comme sa fille aurait voulu. (...) je lui ai dit (à sa fille) que je m'occuperais de sa mère. J'essaie de faire comme je pense qu'elle aurait fait.

Par le discours des représentants et les mandats des patientes, un certain accès aux projets des patientes s'est avéré possible. On retrouve la désignation d'un mandataire pour les décisions de soins en cas d'inaptitude. De plus, dans le cas de Mme Biron, un projet assez précis en regard de la fin de vie a pu être cerné. Les deux représentants se sont approprié ces projets.

Les acteurs projettent aussi la prise de décisions de soins dans un contexte interindividuel. Chacun tente de réaliser ses projets en se coordonnant

à ceux des autres. L'établissement, au fil du temps, d'une bonne communication entre les soignants et le représentant, ainsi qu'une relation de confiance rétroagirait positivement sur le travail intersubjectif lié aux décisions de soins.

Cas1 : INF Duchêne : Moi je veux juste rajouter que c'est un travail de longue haleine. (...) Un contact avec la famille, tu l'établis à l'admission (et) ça se continue après. (Ce contact), il ne faut pas le perdre. Parce que tu ne rencontres pas la famille à l'admission pour après ça la rencontrer en état de crise. (...) Il faut essayer d'être toujours en contact avec eux autres : un petit bonjour, comment ça va. Quitte à accepter les critiques qui vont aller avec tout cela. (...) Tu t'intéresses à eux, on travaille sur eux, même s'il ne se passe rien. On les rencontre puis on dit : " Bien votre mère va bien, elle a bien mangé aujourd'hui. Allez-vous dehors avec (elle)?" Tu sais, on ne perd pas le contact. (...) Pour arriver à les connaître eux autres (les membres de la famille). INF Lavallée: Puis être capable d'aller les chercher, au moment où ça sera le temps d'aller les chercher aussi, quand il y aura des décisions à prendre. INF Duchêne : Établir une confiance (avec le représentant et les membres de la famille.)

2ème niveau : participer aux décisions de soins

Chacun veut participer aux décisions, particulièrement à la rencontre où ces décisions sont discutées et réalisées.

Participation du médecin

La participation du Dr Tremblay à cette rencontre décisionnelle apparaît systématique. De plus, comme principal organisateur et animateur de cette rencontre, il en détermine aussi les participants : le représentant et, de plus en plus fréquemment, l'infirmière-chef de l'unité et des infirmières traitantes.³⁵

Pour sa première rencontre avec le représentant, le médecin a développé un canevas d'entrevue. Celui-ci consiste en différents thèmes et questions qu'il souhaite aborder avec le représentant :

Cas 2 : Dr Tremblay en entrevue : En fait, tu sais, à force d'en faire, il y a des choses que j'ai appris que je pouvais faire en première entrevue, puis d'autres non.

Cas 1 : Dr Tremblay en entrevue : (Lors de ma première rencontre avec le représentant), moi je veux faire connaissance avec la personne, et surtout désamorcer les crises qui pourraient survenir dès le début. (...) Bien, je leur demande de me raconter comment ça c'est passé (dans le milieu antérieur de soins...) : Dites-moi comment ça s'est passé et portez un jugement là-dessus. (Est-ce que c'était assez? Trop? Cela était-t-il bien fait?). Et puis souvent ça va sortir : j'ai eu telles mauvaises expériences. (...) Donc, ça te permet aussi de préciser ses attentes et voir si ça concorde avec ce que tu peux offrir : (Qu'est-ce que vous

³⁵ Le niveau d'implication des infirmières promu par Dr Tremblay aurait augmenté au cours de l'étude, particulièrement de l'infirmière-chef de l'unité.

attendez d'ici? Nous autres ici ça fonctionne comme ça, est-ce que ça fait votre affaire?) Donc il y a comme un aspect de prévention je dirais, de recueil de données, mais de prévention pour désamorcer des crises potentielles, puis après ça connaître la famille, aussi.

Dr : Souvent (aussi) je vais prendre la liste des diagnostics (...) Je ne la lirais peut-être pas textuellement, mais je vais leur donner des diagnostics. Et c'est surprenant que des diagnostics aussi évidents que « démence », des fois, les gens n'ont jamais entendu le mot et le diagnostic n'a pas été expliqué. (Alors) je revois les diagnostics.

Dr : Puis par la bande, (...) secondairement, si on est capable de déterminer le (statut de RCR) et le niveau d'intervention, je le fais tout de suite (lors de la première rencontre). Sinon, je le fais dans une rencontre subséquente, (...) quand ça ne semble pas clair ou conflictuel pour le représentant à l'admission.

Dr : (...) j'ai un canevas assez fixe, c'est à la fois fixe et souple. Il vient se greffer des éléments selon les réactions ou les choix qui sont exprimés (par le représentant). Mais (le canevas que je viens de décrire,) je le fais pas mal tout le temps et ça m'a été profitable à quelques reprises.

Donc, la détermination du niveau de soins et du statut de RCR est généralement intégrée à la première réunion avec le représentant du patient; il s'agit alors d'une rencontre décisionnelle. La transmission d'information sur les rôles des différents soignants et sur la prise en charge médicale ainsi qu'interdisciplinaire s'insère aussi dans le canevas de la rencontre.

Ce canevas est issu d'un cumul d'expériences professionnelles. Il est évolutif dans le temps. J'ai pu noter une correspondance générale entre le canevas et le déroulement des deux rencontres décisionnelles observées. Ce canevas a donc structuré la rencontre de manière importante. Selon le Dr Tremblay, la facilité de réalisation du canevas d'entrevue dépend particulièrement des expériences antérieures des représentants et de « la relation qu'ils ont par rapport à l'état de la personne qu'ils représentent, la connaissance, les émotions qu'ils ressentent face aux diagnostics et au pronostic. »

Participation du représentant

Les représentants, en regard de l'ensemble de leurs expériences, rapportent participer aux décisions de manière non-systématique ou insuffisante ou insatisfaisante.

Cas 1 : M Biron au Dr : Dans les mois précédents, j'ai eu de la misère à me faire comprendre. (...) Dans le dernier mois et demi où elle a été en soins prolongés, j'ai dû faire des démarches assez compliquées pour, finalement, au bout d'une ou deux semaines, rencontrer le médecin responsable. Il m'a expédié en dedans de deux minutes et quart.

Cas 2 : Mme Dubé en entrevue : (Quand ma mère a été très malade, elle) a été transportée à l'hôpital. Elle était paralysée. (Est-ce que j'ai été impliquée dans) des décisions (de soins)? Elle est restée à l'hôpital. Elle y est restée un mois, cinq semaines je pense, puis elle est partie. (...) Ils ne nous ont rien demandé. Moi je ne connaissais... (hésitation). On allait la voir à tous les jours. On y allait tout le temps. Et puis, elle est partie, comme ça, un après-midi. Ils ne nous ont jamais rien demandé. Ça fait que nous autres, on a laissé faire.

Quant ils participent aux décisions de soins, les représentants exposent une vision complémentaire de leurs rôles par rapport à ceux du Dr Tremblay. Ils se décrivent, pour la rencontre décisionnelle, disponibles et prêts à répondre aux questions du médecin, même s'ils sont habités de leurs propres projets décisionnels, comme pour M. Biron de parler au nom de sa mère :

Cas 2 : Mme Dubé en entrevue : Je pense (que lors de cette rencontre) j'étais disponible pour donner tous les renseignements, les sentiments et les idées que j'avais.(...) j'ai apprécié la façon dont (le Dr Tremblay) a conduit l'entrevue.

Cas 1 : M. Biron en entrevue : (Je) pense que c'est plus (...) le médecin interrogateur qui va faire sortir le contenu du client. Parce que (...) moi en arrivant, puis j'imagine que (pour) les autres c'est pareil, je n'ai pas passé trois heures à préparer une intervention, à faire une dissertation, etc. Bon, (le médecin) a des questions à me poser, qu'il me les pose. Puis, je répondrai du mieux que je peux. Mais lui, il faut que son interview soit structurée. Moi je n'ai pas préparé le mien, mais il faut que le sien le soit par contre, parce qu'autrement ça l'aurait tourné à rien.

Participation des infirmières

Les infirmières, en regard de l'ensemble de leurs expériences, rapportent participer insuffisamment aux décisions ou encore de manière insatisfaisante.

Cas 1 : INF Lavallée : Par rapport à la prise de décisions sur le niveau d'intervention et la RCR, quand il y a une admission, nous autres en tant qu'infirmières, on n'est pas concernée en tant que tel. On n'est jamais même consultée pour dire : " Bon, c'est une dame de " x " âge, elle a des antécédents qui sont " x, x, x ". T'sais, qu'il y ait une dynamique (...) entre médecin et infirmières, etc. Non. (...) Les seules fois où on peut être concernée, je pense, c'est quand il y a une admission et que le niveau d'intervention n'a pas été décidé, et puis qu'il arrive (...) une détérioration subite.(...) Là, on est impliquée, presque indirectement aussi, mais quand même. On est un peu plus impliquée. (...) Le médecin, quand c'est le médecin traitant ou de garde (dit) : " Bon qu'est-ce qui c'est passé dans la situation? Puis, je pense qu'on va s'enligner pas de code ou pas de transfert. » (...) Puis là il y a une discussion qui peut s'enclencher (entre le médecin et nous).

On doit préciser ici que les infirmières n'ont pas été présentes aux deux rencontres décisionnelles observées. Conséquemment, elles considèrent ne pas avoir participé aux décisions, mais avoir été simplement informées des résultats décisionnels, verbalement ou par écrit.

Le manque de participation des infirmières à la prise des décisions de soins en fin de vie produit divers effets. D'abord, elles ont développé une double projection de leur participation : Une projection idéale, qui se réalise rarement, et une projection adaptée au réel de leurs expériences. Dans leur projection idéale, elles souhaiteraient participer systématiquement à l'ensemble des activités décisionnelles avec le médecin et le représentant, particulièrement lors des rencontres décisionnelles. Elles s'y voient observer et écouter le médecin et le représentant pour mieux comprendre les motifs décisionnels et en rapporter le contenu à leurs consœurs afin d'offrir une aide à la prise de décisions auprès des proches :

Cas 2 : INF Duchêne : Nous autres, il faudrait être impliqué au départ (lors de la première discussion du niveau d'intervention). Alors là, on (serait) au courant de tout ce qui s'est dit, autant des deux parties, de toutes les parties. Puis, si on a un rôle à jouer à un certain moment, on est plus à l'aise pour le jouer.

Cas 2 : INF Lavallée : Mais juste assister (à la rencontre décisionnelle), je pense que pour nous autres, ça va nous aider aussi, soit à cheminer nous autres-mêmes, ou à faire cheminer la famille. Ça va nous aider, parce qu'on va savoir au départ ce que la famille avait comme idée par rapport à ça. Qu'est-ce qu'elle en pensait de ça, qu'il soit codé ou non et le niveau d'intervention. Puis, par la suite, si on voit vraiment que c'est contradictoire entre ce que la famille pense et ce qui serait acceptable, on pourrait faire comme un lien entre les deux. Puis là, discuter avec la famille, (pour) les amener à voir que... (...) Je pense que notre rôle serait là.

Dans leur projection adaptée, elles évoquent une participation informelle aux décisions de soins. Elles disent en discuter avec le médecin soit avant ou après les rencontres décisionnelles. Toutefois, à leurs yeux, le caractère occasionnel de l'un et le caractère plutôt informatif de l'autre en limite la portée signifiante. Elles se décrivent aussi acceptant de se « conformer » à l'approche de soins déterminée de manière anticipée, même si la situation du patient justifierait, à leurs yeux, une modification de cette approche. Par contre, elles initient ou poursuivent alors diverses interactions avec le médecin et les proches pour parvenir à ces changements.

Un vécu d'exclusion et d'impuissance, ainsi qu'une possible diminution du recul critique sur leurs pratiques professionnelles sont également rapportés par rapport à ce manque de participation.

Cas 1 : INF Duchêne : Je n'ai pas à décider. Je ne suis pas un membre dans la décision, moi. Moi, je me vois comme quelqu'un qui est là pour aider dans la décision qu'ils (la famille) vont prendre. (... Mais) je ne suis pas là pour dire : " Faites ça " ou " Ne faites pas ça " ou " Vous avez bien décidé ". (...) Je suis là pour : pas d'intervention, pas d'intervention; niveau d'intervention III, bien c'est III. Je m'enlign avec la décision qui est prise, point.

Cas 2 : INF Duchêne : Si je n'étais pas là (lors de la rencontre décisionnelle), c'est parce que je n'avais pas d'affaire à être là. (Alors), pourquoi j'en rediscuterais avec (la famille pour l'aider à cheminer)? (...) Moi dans le fond, je n'ai pas à réagir à sa décision. (...) Moi j'ai juste à me... (hésitation) ...subir la décision. Je n'ai pas un rôle de décision. Je subis la décision.

Cas 1 : INF Lavallé : Admettons que madame est non-codée. (Nous, les infirmières faisons) un suivi seulement au niveau des papiers, ce qui est inscrit au dossier. Mais par rapport à la famille, par rapport à la bénéficiaire, non, je ne me sens pas concernée par ça. J'aimerais l'être...

Cas 1 : INF-chef Bouchard : (Il y a des infirmières) qui semblent ne pas trop se questionner et qui appliquent en automate (les décisions), sans sentir de pouvoir d'influence; (d'autres...) qui se questionnent sur ce qui est vraiment le mieux selon les circonstances; (et d'autres) qui possèdent la vérité donc la bonne décision, donc pas d'ouverture à la nuance.

Et la participation du patient jugé inapte?

Mme Biron, qui souffre d'une aphasie très sévère, ne peut plus s'exprimer. Elle est jugée inapte par tous les autres acteurs décisionnels participant au cas, et ce de manière non-équivoque. Mme Saint-Jacques, malgré la sévérité de sa démence, est encore capable de s'exprimer par de courtes phrases. Toutefois, Mme Dubé la croit difficilement capable de participer aux décisions de soins. Les infirmières, elles, se questionnent. De leur avis, mais sans une évaluation formelle de leur part, cette dernière aurait pu participer aux décisions de soins, du moins partiellement. Cet avis est partagé avec nuance par le médecin :

Cas 2 : Dr Tremblay en entrevue : (...) C'est clair que (Mme Saint-Jacques) est une patiente (qui), à la connaître, pourrait participer aux décisions, minimalement. (...Elle) a encore une conversation. Mais elle a vraiment besoin pour (la gestion de ses) biens et le (consentement aux soins) de Mme Dubé. *Intervieweuse* : Est-ce qu'en rétrospective, c'est une dame avec qui tu te rassoieras pour discuter des niveaux d'intervention médicale? *Dr* : Mme Dubé? *Intervieweuse* : Non, pas Mme Dubé. *Dr* : La patiente? *Intervieweuse* : La patiente. *Dr* : Non, non, non, non, non, non. Non. Je pense que (...Mme Saint-Jacques...) a suffisamment de contact avec Mme Dubé ou avec un professionnel de l'équipe de soins pour dire à un moment donné : « Ça, je ne veux pas ça. » Et que Mme Dubé va écouter ça, d'après moi. *Intervieweuse* : Par exemple, si on fait une intervention, puis qu'elle la refuse, elle va l'exprimer. *Dr* : Oui. Je pense que oui. J'ai l'impression. Mais (...Mme Saint-Jacques ne peut pas participer...) via l'élaboration d'un objectif de soin. Oui, parce qu'il y a très peu de compréhension des interventions, puis de leur but.

3^{ème} niveau : finalités orientant spécifiquement les décisions de soins

Le troisième niveau de projets, toujours en continuité avec les deux autres, réfère aux finalités animant les décisions de soins que les acteurs se formulent en eux-mêmes ou entre eux, quand ils s'imaginent être ou quand ils sont en situation de décision de soins. Pour le représentant, elles sont liées spécifiquement à la sélection et à l'expression de choix de soins lors des rencontres décisionnelles. Pour le médecin, elles ont émergé intimement quand le représentant lui a communiqué ses choix et que le médecin a pu se les approprier. Les infirmières ont pris conscience intérieurement de ces finalités lorsque les décisions de soins leurs ont été communiquées. Dans toutes ces circonstances, la mobilisation de finalités s'est intégrée à un jugement moral concernant les décisions de soins.

Dans les deux cas observés, les finalités sont plurielles, elles s'enchevêtrent, convergent et se renforcent mutuellement dans le discours des acteurs. Elles concernent :

- 1) le respect des volontés et/ou la concordance avec les attitudes passées de la personne (non mentionnée par Mme Dubé);
- 2) la prise en compte de l'état de santé du patient actuel et à venir (pronostic);
- 3) l'importance accordée au soulagement de la douleur et de la souffrance (perçues) en situation de fin de vie pré-identifiée;
- 4) la prise en compte de l'âge, annonçant la fin de vie et des possibilités de récupération réduites (non mentionnée par Dr Tremblay);
- 5) le caractère disproportionné de certaines interventions envisagées;
- 6) la qualité de vie (non mentionnée par les soignants).

En voici plusieurs extraits :

Cas 1 : Dr Tremblay en entrevue : Généralement je sors (des rencontres décisionnelles) à l'aise avec les niveaux d'intervention qui me sont demandés. (...Ils) me semblent en accord avec, bon, je ne dirais pas comme (M. Biron) l'âge, mais en tous les cas la situation du patient, son histoire passée, le pronostic, puis l'état actuel.

Cas 1 : Dr Tremblay, en entrevue: Bien je pense que c'est la certitude que (...) Mme Biron et son fils ont face à ce choix-là que je respecte.

Cas 1 : INF Lavallée : Intervieweuse : Pour toi cet accord, il se fondait sur quoi? Tu as parlé de l'âge.. INF Lavallée : Les antécédents. Elle avait quand même un ACV assez massif, la perte d'autonomie qu'elle avait et aussi la confusion qu'elle a. (...) Son état général (...) pour le moment il est bon, mais advenant le cas où (surviendrait) quelque chose : qu'est-ce qu'on va avoir après? (...) Le fait aussi que madame avait manifesté, avant sa maladie, qu'elle ne voulait pas telle chose et telle chose, puis que son fils l'ait respecté, je trouvais ça comme très bien. (...) Puis à quelque part pour moi, c'est bien important de respecter ça aussi.

Cas 1 : M. Biron en entrevue : C'est qu'à chaque fois que je la voyais souffrante, plus souffrante ou malheureuse, etc. je repensais à ce qu'elle avait dit ou écrit : qu'une chose qu'elle voulait éviter à tout prix c'était la souffrance, la douleur, quitte à ce que ça raccourcisse ses jours, même. Dans ce temps-là, ça me confirme dans les décisions de ne pas la laisser durer comme ça.

Cas 1 : M. Biron en entrevue : Il faut tenir compte de la récupération possible. Il faut tenir compte de l'âge. Il faut tenir compte des efforts faits pour maintenir la personne en vie par rapport à la qualité de vie qu'on peut en tirer au bout de la ligne. Il vient un moment donné où le bilan est négatif, alors il faut arrêter.

Cas 2 : INF Lavallée : Un niveau d'intervention III, j'aurais trouvé ça de trop parce qu'un III ça interventionne beaucoup.

Cas 2 : Mme Dubé en entrevue : Vous m'avez demandé au début si on avait déjà discuté ça (des volontés exprimées par Mme Saint-Jacques en regard des soins en fin de vie), si elle en avait dans son mandat. Puis, je vous ai dit non, pas à ma connaissance. Alors, comme je ne le sais pas, j'ai dit, je vais prendre la décision pour elle. Dans le fond, c'est ça qui arrive. Mais j'y ai bien pensé comme il faut parce que je sais que c'est une personne qui est tenace dans la vie : les yeux ça ne peut pas revenir. Mais n'importe quel..., Tout de suite, elle voulait tenter presque l'impossible, pour que... (...) Je me dis que je suis là parce qu'elle n'est plus capable, alors je vais me servir de mon jugement pour remplacer le sien.

Cas 2 : Mme Dubé lors de la RD : Parce que, (hésitation) mais d'abord il y a son âge que... Et puis c'est que, il y a une question de qualité de vie aussi. T'sais, la réanimer pourquoi? C'est déjà triste comme c'est là.

Des projets collectifs

Les finalités précédemment exposées sont relativement les mêmes d'un acteur à l'autre. Elles reflètent non seulement des projets individuels, mais de plus elles renvoient à une communauté partagée de finalités. Je parle des morales socio-historiques acquises (bioéthiques, professionnelles et socioculturelles) mais aussi réappropriées par chacun. D'autres projets collectifs peuvent aussi être posés, liés à l'environnement décisionnel; ils incluent la philosophie de soins propre au milieu de soins de longue durée, les normes professionnelles et institutionnelles, ainsi que les normes légales.

C) Les interactions décisionnelles

Les activités et les interactions entre les acteurs décisionnels constituent l'autre paramètre systémique dominant : près de deux tiers des unités de textes portent sur ces interactions. Trois niveaux d'interactions se sont dégagés de l'interprétation des données. Sans surprise, un premier niveau correspond aux activités décisionnelles principales : la problématisation de la situation, la conception et la sélection des choix de soins, puis leur communication aux autres soignants et leur mise en application. Un deuxième niveau concerne diverses interactions entre les acteurs décisionnels qui soutiennent spécifiquement leur travail collectif. Le troisième niveau d'interactions est constitué de réflexions par lesquelles l'acteur s'approprie et intègre en lui-même le déroulement décisionnel en cours. Ces dernières activités prennent la forme de raisonnements et de délibérations souvent intimes, mais qui s'extériorisent également au cœur du dialogue avec les participants aux décisions.

Ces trois niveaux d'activité sont reliés ensemble, s'influencent mutuellement et produisent l'organisation propre des interactions décisionnelles. Il s'agit de concevoir que les activités décisionnelles principales (de problématisation, de conception et de sélection, puis éventuellement de communication des décisions de soins et de mise en application), mobilisent aussi d'autres activités entre les acteurs. Ces dernières activités soutiennent spécifiquement la réalisation du travail en contexte d'intersubjectivité. L'ensemble des activités entre les acteurs (principales et de soutien) repose lui-même sur des activités intimes de cogitation par lesquelles chaque acteur va intégrer le déroulement décisionnel et extérioriser en partie sa pensée dans le dialogue avec son (ses) interlocuteur(s).

Compte tenu des relations entre ces différents niveaux d'interactions, leur présentation a été élaborée afin qu'on les comprenne progressivement. Je débute par le niveau intra-individuel. Dans un deuxième temps, je présente les interactions entre les acteurs qui soutiennent la réalisation du travail décisionnel. En troisième lieu, j'expose ces activités décisionnelles principales.

Niveau intra-individuel des interactions

Ce niveau d'interactions est intime à chaque acteur. C'est la source cachée des interactions manifestes entre les acteurs décisionnels. Il s'agit d'un processus continu et intra-personnel d'assimilation puis d'appropriation en soi du cours décisionnel. On réfléchit à la prise de décisions. Chaque personne est aussi appelée à autogérer et auto-limiter l'extériorisation de son discours intérieur pour ce qu'il juge pertinent au dialogue en cours et aux objectifs qu'il poursuit. Ce processus d'appropriation personnelle et le niveau d'extériorisation qui lui est associé paraissent dans le dialogue avec autrui, lors des rencontres décisionnelles. Comment? 1) par les répliques entre les locuteurs et la suite logique du dialogue; 2) par de courtes expressions signifiant à son interlocuteur l'intégration de ses propos (« En, En »; « Ok. »).

On peut dès lors concevoir les interactions construisant la prise de décisions de soins d'un point de vue intra-individuel et en même temps d'un point de vue intersubjectif (entre les personnes), et souligner la concomitance de ces interactions. En voici un exemple assez limpide : dans le deuxième cas, Dr Tremblay a réagi intérieurement quand Mme Dubé exprime que le diagnostic de démence ne lui avait jamais été mentionné antérieurement. Il ne lui a toutefois pas communiqué son étonnement ni sa déception, mais a poursuivi l'échange avec de l'information sur la démence:

Cas 2 : Dr Tremblay en entrevue : Moi, je me rappelle de m'être dit (lors de la rencontre) : Ah ! Non. (ce n'est) pas vrai. (Mme Dubé) ne sait pas ce que c'est (une démence!). (...) Je trouve toujours ça décevant qu'il n'y ait pas eu de *counseling* là-dessus (par un médecin) (après quelques mois en soins de longue durée et une évaluation gériatrique), surtout quand tu t'aperçois dans l'entrevue que (Mme Dubé) est une personne qui aurait très bien pu comprendre si on avait utilisé les bons termes.

Parmi les activités intra-individuelles rapportées ou mises en évidence, deux activités sont particulièrement significatives en regard du déroulement décisionnel : 1) raisonner la prise de décisions sur un mode objectif ou encore sur un mode plus subjectif; 2) réaliser une distanciation cognitive.

Raisonnement « objectif » et « subjectif »

Lors des rencontres décisionnelles et des entrevues, j'ai constaté que les acteurs raisonnent la situation décisionnelle et les choix d'action généralement sur deux modes de pensée. Un premier plus objectif et abstrait et un deuxième plus subjectif et concret où s'intègrent l'affectivité, le vécu et l'interprétation d'événements en fonction de l'histoire de vie de la personne.

Lorsqu'un acteur raisonne sur un mode objectif, sa pensée repose sur des savoirs ayant une portée générale qui, en situation concrète d'application, induisent une certaine explication de la situation et éventuellement, une certaine orientation de l'action. Ce mode de pensée repose sur une intégration préalable de connaissances et d'expériences. Mme Dubé exerce à plusieurs reprises ce type de raisonnement. Par exemple, à son avis, une « fracture de hanche » a pour conséquence une « perte de la capacité de la marche » mais surtout une « intensité de douleurs » justifiant sa stabilisation et donc le transfert de Mme Saint-Jacques en centre hospitalier, advenant cette éventualité.

Les soignants raisonnent particulièrement sur ce mode, en situation décisionnelle de soins. À plusieurs reprises, ils mentionnent que certains états de santé, lorsque reconnus, devraient être associés à certains objectifs de soins ou certaines interventions diagnostiques ou thérapeutiques, ou non. Il y a adéquation entre des situations objectivées et un certain plan d'action.

Cas 2 : INF Lavallée : Son état général (à Mme Saint-Jacques), c'est un (niveau d'intervention médical) IV pour moi.

Le deuxième mode de pensée, plus subjectif, est particulièrement axé sur un redéploiement de pans de vie du patient ou de l'acteur, sous forme de récits. Ce travail permet, en toute fin, de dégager une unité de sens quant à l'interprétation de la situation (problématisation) et aux choix d'action à réaliser (sélection). Le travail d'interprétation est ancré dans le monde vécu et mobilise l'affectivité de l'acteur raisonnant. En voici un exemple :

Cas 1 : M. Biron s'adressant à Dr Tremblay : Je pense que oui (que d'utiliser des antibiotiques, même par la bouche, m'apparaît prolonger sa situation qu'elle ne voudrait pas prolonger). Là encore, je n'ai pas une opinion draconienne, tranchée au couteau sur le sujet. Mais je ne suis pas sûr qu'elle-même le désirait. Dans un ordre plus général, elle m'a souvent dit alors qu'elle était en santé, qu'elle commençait à se trouver vieille, à s'ennuyer un peu dans la vie et puis que finalement elle avait bien hâte, selon la formule consacrée des gens de cet âge là, « que le bon Dieu vienne la chercher pour aller rejoindre mon père. Mais ça, je prenais ça avec un grain de sel. À quel point les gens sont vraiment sérieux quand ils disent ça? Par ailleurs, elle m'avait aussi parlé (... de) son attitude vis-à-vis de l'euthanasie qu'on pouvait discuter à la suite d'une nouvelle. Ça, ça la fâchait. Elle disait: « Ça devrait être légal, comme ça l'est dans certains pays scandinaves ou en Hollande. Alors tout ça pour dire que, je pense, son attitude vis à vis la mort est assez sereine finalement. Et je suis sûr que si on lui disait : « Bien écoute. Tu as un gros rhume, et puis tu risques de faire... Ça risque de dégénérer en pneumonie. Puis c'est peut être la pneumonie qui va t'emporter. » Elle répondrait peut être : « Bien faut bien partir par quelque chose. » Alors, laissons courir la nature, et puis...

Ces deux modes de raisonnement peuvent coexister, converger et même se soutenir mutuellement lors des décisions de soins, chez chaque acteur. Dans cet exemple, M. Biron met à l'œuvre ces deux formes de pensée pour interpréter certains comportements de sa mère.

Cas 1 : M. Biron en entrevue : « (j)'essayais de décoder ce qu'elle me disait quand elle était en phase aiguë, quand justement à (l'hôpital) elle faisait des choses comme (arracher les solutés). Puis, elle avait les yeux genre très clair et très lucide, en voulant dire : « Je n'en veux pas. » Mais je ne peux pas savoir... *Intervieweuse* : *Peux pas être sûr*. M. Biron : Je ne peux pas être sûr. Oui. À cause de l'aphasie. Mais j'étais tellement convaincu qu'elle voulait dire : « Je ne veux rien, je veux juste m'en aller retrouver ton père au ciel, point à la ligne. » C'est ça que j'entendais, moi. Puis, je le voyais dans ses yeux.

Ces deux modes de pensée ne s'opposent donc pas nécessairement. On peut toutefois facilement concevoir, qu'en certaines circonstances, ils peuvent créer de l'incompréhension ou entrer en opposition, et alors générer des conflits intra-individuels ou entre les acteurs décisionnels.

Réaliser une distanciation cognitive

À plusieurs reprises, le cours décisionnel a produit chez un acteur des moments de distanciation cognitive. Cette réflexion est soit sollicitée explicitement par le médecin :

Cas 2 : Dr Tremblay à Mme Dubé : Votre but (Mme Dubé) ou votre motivation derrière (votre souhait que l'on traite une fracture de hanche) ... Ça semblait très clair pour vous. C'est pour assurer son confort? Mme Dubé: C'est ça. C'est ça. (...) Dr : Je veux votre (opinion)... Mme Dubé : À son âge, il me semble que ça doit faire mal une fracture qui n'est pas traitée. Alors je me dis... Parce que, probablement qu'elle ne pourrait pas marcher de toute façon (même si on traitait la fracture parce qu') elle ne marche (déjà) presque pas. (Mais) si elle avait une fracture en plus (de ses problèmes actuels), ce serait mieux, au moins, que ça ne soit pas douloureux.

La distanciation cognitive peut aussi survenir à la suite de la prise de conscience par un acteur d'une incompréhension, d'une incertitude ou d'une divergence suscitée par une verbalisation de son interlocuteur. Voici un exemple lié à une incompréhension :

Cas 1 : Dr Tremblay à M. Biron : Donc on va avoir une approche qui est plus, je n'aime pas le mot "palliative", mais en tout cas symptomatique, à tout le moins...

M. Biron en entrevue : Pourquoi Dr Tremblay n'aime pas le mot palliatif? Je n'étais plus sûr (de savoir) exactement le sens du mot (palliatif). (...) J'ai failli aller voir dans le dictionnaire. Je ne suis pas allé. (...) Mais je voulais savoir pourquoi ça agaçait le médecin ce terme-là.

Voici un exemple lié à une incertitude :

Cas 1 : M. Biron au Dr : Là (pour les solutés), on rentre dans les bons exemples *borderline*, où c'est plus difficile à décoder (ce qu'aurait voulu ma mère dans les circonstances).

Dans cet autre exemple, Dr Tremblay a vécu une situation de recul lié à une potentielle divergence avec M. Biron, quand ce dernier a exprimé qu'il ne souhaitait pas l'usage d'antibiotiques pour sa mère en cas d'infections pulmonaires. Dr Tremblay s'est alors questionné sur le vif de la discussion :

Cas 1 : Dr Tremblay en entrevue : Au moment où M. Biron parle des antibiotiques par voie orale, je me suis dit : Pense-y comme il faut. Oui. Pense-y comme il faut. (...) Oui. Mais peut-être que moi, si je n'avais pas discuté avec lui, j'en aurais donné à (Mme Biron), des antibiotiques par voie orale, de l'inhalothérapie. Où est-ce que je me place? Puis dans le fond, ça m'apparaît correct (sa décision). *Intervieweuse* : *Comme un raisonnement intérieur qui a pris quoi? Quelques secondes?* Dr: Oui, oui. Quelques secondes. En me disant : « Bien aye ! Tu n'es pas là juste pour recueillir (son opinion), analyse un peu! Es-tu d'accord avec ça? » C'est ce que je me suis dit. Parce que comme on ne veut pas s'abandonner nécessairement à quelqu'un qui va te demander un niveau deux, de façon : « Je veux deux, tu coches deux; je veux cinq, tu coches cinq. » (Ça) ce n'est pas une approche qui est nécessairement très brillante.

Ces moments de distanciation cognitive suscités par une incompréhension, une incertitude ou une divergence naissante ont conduit, chaque fois, à un certain raisonnement, ou intime, ou encore au cœur du dialogue, qui a permis à l'acteur concerné de se positionner face à ce dont il a pris conscience, puis de décider ce qu'il en fera. Dans les deux derniers exemples qui concernent la sélection d'un choix d'action lors de la détermination du niveau de soins, le recul cognitif a également suscité l'exercice d'un jugement moral.

Niveau intersubjectif soutenant les activités décisionnelles principales

Lors des rencontres décisionnelles, ce niveau d'interactions a clairement été mis en évidence. Il concerne le soutien à l'implication du représentant, l'élaboration d'une compréhension mutuelle entre les participants décisionnels, ainsi que la gestion, au cœur du dialogue, d'incompréhensions, d'incertitudes et de divergences.

Soutenir l'implication du représentant

Lors des rencontres décisionnelles, ces interactions réalisées par le médecin ont manifestement participé à établir, soutenir et maintenir une relation significative entre lui et le représentant. Elles concernent :

1) Accueillir et exposer un projet de rencontre

Dans nos deux cas, en quelques mots ou phrases, le médecin souhaite la bienvenue et, s'il s'agit du premier contact, se présente. Puis, il expose le projet de la rencontre ou une de ses parties.

Cas 2 : Dr Tremblay à Mme Dubé : Dr Tremblay entre dans la pièce et se présente à Mme Dubé, car ces derniers ne s'étaient pas rencontrés au préalable. (...) Dr Tremblay lui explique alors qu'il abordera les questions entourant le processus de l'admission. « Dr: Peut être que vous n'aurez pas des réponses à toutes ces questions dès aujourd'hui. Ne vous gênez pas pour dire que... Mme Dubé: Ok. Dr: ... voulez du temps pour y penser-là. Mme Dubé: Pour y penser. C'est ça. Dr: (Sourire) Mais en général, ça va assez bien. Mme Dubé : En, En. »

2) Offrir du soutien au représentant face aux difficultés vécues

L'implication du représentant a aussi été favorisée par le soutien apporté par le médecin à certains moments plus difficiles pour le représentant. À plus d'une reprise, Dr Tremblay tente de rassurer M. Biron face à certaines inquiétudes manifestes. En voici un exemple :

Cas 1 : M. Biron à Dr : Puis le besoin (de morphine) se manifestait, puis il le donnait toujours pas. Puis j'avais l'impression qu'il fallait que je cours après pour (...) la piqûre, après tout le monde pour lui faire... Dr: Ah! Oui! M. Biron: ... donner une piqûre, puis etc. Je trouvais ça épuisant, et en tout cas, je... Dr: Ok. Si une approche comme ça est assez claire dès le départ, vous ne vivrez pas du tout la même situation ici (...), ça va être beaucoup plus facile étant donné la taille du milieu ici... M. Biron : Oui. Dr: ... et puis le fait que ça va être clairement établi là... M. Biron : Bien voilà. Dr: ...et bien écrit dans le dossier. M. Biron: Oui. Dr: Je pense qu'en général, ça c'est respecté par tous les professionnels d'ici, (...) médecins, infirmiers, et les autres professionnels.

Ces interventions ont eu un impact positif sur M. Biron :

Cas1 : M. Biron en entrevue : Ça m'a rassuré (ce qu'il m'a dit). Ça m'a plu, je me suis dis. Ça m'a rassuré dans le sens où je ne serai pas obligé de recommencer la même explication 14 fois, puis d'aller épier voir si l'infirmière a bien donné la piqûre, puis c'est ça. Ça m'a soulagé. (...) Beaucoup, beaucoup. (...)

Dr Tremblay a perçu un stress chez Mme Dubé de représenter Mme Saint-Jacques pour les décisions de soins. Il a tenté de la soutenir en spécifiant que les décisions peuvent être reportées plus tard et qu'il est disponible à répondre aux questions que ceci peut susciter à rebours. Il a aussi exprimé son appréciation des choix et des raisonnements de Mme Dubé, ainsi que son accord afin « de l'appuyer » et « d'essayer de lui enlever du poids de dire (que) c'est (elle) qui a pris la décision de ne pas la brancher ». Ces confirmations ont eu un tel impact :

Cas2 : Mme Dubé en entrevue : D'abord, ça l'a précisé pour moi... C'était peut-être des choses qu'intuitivement, ça me le précisait davantage, puis dans le fond ça me donnait une certaine sécurité dans la décision que j'avais prise. Je me suis dite, bien si c'est comme ça, c'est mieux. On ne se serait pas dit : " Je me suis trompée. " Non.

Il est noté que les infirmières cherchent aussi à soutenir les proches du patient face aux difficultés générées par la fin de vie et les décisions de soins. Le vécu antérieur du deuil de personnes proches faciliterait ce soutien.

3) Préparer la conclusion de la rencontre

Le médecin prépare aussi la conclusion de la rencontre avec les deux représentants. Il annonce à l'avance la fin prochaine de la rencontre et cherche à savoir si le représentant veut discuter de certaines préoccupations jusqu'alors passées sous silence. En dernier lieu, il signale et suscite spécifiquement la fin de l'entrevue par des salutations et des remerciements.

Construire une compréhension mutuelle

Les échanges entre le médecin et le représentant permettent la construction d'une compréhension mutuelle.³⁶ Celle-ci repose non seulement

³⁶ La mutualité de la compréhension ne réfère pas au développement d'une compréhension similaire ou identique. Elle réfère au travail d'échange entre les acteurs afin d'aider son interlocuteur à saisir son propre point de vue ou pour soutenir ce dernier à exprimer le sien. Mais ce travail pose, en arrière-fond, l'existence d'une diversité de représentations du réel et du vécu individuel, ainsi que de similitudes et de divergences entre ces compréhensions. Il pose aussi les limites à traduire nos propres représentations, idées, pensées, raisonnements en

sur les contenus d'échanges (représentations, idées, opinions et perceptions mobilisées), mais également sur l'organisation spécifique de ces échanges. Deux types d'organisation de ces échanges ont eu un impact important sur cette construction : 1) de courtes expressions compréhensives; 2) un style d'échange axé sur les compréhensions du représentant.

1) Courtes expressions compréhensives

Ces expressions sont constituées d'acquiescements et de répétitions des derniers propos de l'interlocuteur ou, plus rarement, d'un résumé ou d'un complément de phrases. Elles signifient à son interlocuteur qu'on a intégré les idées qu'il vient juste d'exprimer. Les acquiescements dominent largement en fréquence. Ces expressions incitent aussi à la poursuite du propos ou, plus rarement, le ponctuent en vue de l'insertion d'une question ou d'un commentaire permettant d'approfondir le sujet discuté. Ces courtes expressions s'intègrent à toutes les activités décisionnelles principales observées lors de la rencontre décisionnelle (problématisation, conception et sélection). Près du quart ou du tiers des segments de texte de ces rencontres en contiennent (Cas1 : 25% et Cas2 : 34%). Ces expressions sont principalement verbalisées par le médecin. Les représentants en expriment également, mais moins fréquemment.³⁷ Ils le font en particulier quand le Dr Tremblay expose un thème de discussion ou exprime un complément d'information. Voici un exemple pour chacune de ces expressions (acquiescement verbal, répétition, complément de phrases³⁸).

Cas 1 : Dr Tremblay à M. Biron : La fin de semaine, il n'y a (pas de médecin) sur place. (Il) va venir au besoin... M. Biron: **Oui**. Dr: ...alors on va l'appeler à la maison. On a tous un *paget*. Chacun son tour, on est appelé. M. Biron: **Oui**. Dr: Et si le patient est inconfortable...

situation de dialogue avec d'autres personnes, ainsi qu'une variabilité d'intentions et de capacités à faire exprimer le point de vue de son interlocuteur et à intégrer rationnellement et affectivement ce point de vue.

³⁷ Lors de la rencontre décisionnelle avec M. Biron, près de 25% des expressions compréhensives ont été verbalisées par celui-ci. Lors de la rencontre avec Mme Dubé, près de 12% de ces expressions l'ont été par celle-ci.

³⁸ Le complément de phrases difficiles a été rarement réalisé par le médecin (de 3 à 4 fois par rencontre) et s'est produit lors d'hésitations verbales importantes du représentant.

Cas 2 : Mme Dubé à Dr : Alors j'avais promis à sa fille que je m'en occuperais. **Dr: Que vous vous en occuperiez.** Mme Dubé : Cela fait que c'est ça que je fais.

Cas 1 : M. Biron à Dr : ...Le premier mois et demi (après son ACV) a été assez pénible. Elle se plaignait beaucoup. Comme je vous le disais ce matin, elle gémissait, elle pleurait, elle avait des crises de... (hésitation). **Dr: D'agressivité, oui?** M. Biron: D'agressivité. Dr: Ok.

2) Un style d'échange axé sur les compréhensions du représentant

Le deuxième type d'interactions est plus complexe. Il constitue une trame de fond au dialogue et aux activités décisionnelles principales, qui aurait facilement échappé à l'observation. Il s'agit d'une organisation séquentielle et récurrente d'échanges d'idées, d'opinions, et de perceptions, ainsi que de soutien à ces expressions. Une séquence de trois types d'expressions verbales a été notée.

- a) L'exposition par le médecin d'un thème de discussion et la recherche des idées, des opinions et des perceptions du représentant en regard de ce thème.
- b) L'expression d'idées, d'opinions et de perceptions par le représentant et récursivement par le médecin.
- c) La proposition d'une phrase-synthèse ou d'une interprétation d'un certain cours de la discussion par le médecin avec, le plus souvent, une demande explicite de validation auprès du représentant.

Cette organisation d'expressions verbales a produit un style d'échange qui, dans nos deux cas, était axé sur les compréhensions du représentant. Ce style a été promu principalement par le médecin mais les deux représentants y ont collaboré.

- a) Exposition par le médecin d'un thème de discussion et recherche active des idées, des opinions et des perceptions du représentant

Le thème exposé par le médecin est généralement issu de son canevas d'entrevue. Il sollicite alors le représentant à s'exprimer sur le sujet de manière ouverte et peu dirigée, souvent en mettant ce thème en rapport avec des événements vécus par le représentant ou qu'il aurait pu vivre. Il précise aussi fréquemment pourquoi ce thème est discuté. Respectivement 9% (cas1) et 10% (cas2) des segments de texte des rencontres décisionnelles prennent cette forme principale d'expression. En voici deux exemples :

1. **Cas 1 : Dr Tremblay à M. Biron :** Moi, je ne connais pas votre mère. Je n'aurai pas (eu) la chance de la connaître quand elle parlait et (qu') elle était autonome. Comment vous pensez qu'elle vit ça?(...) Qu'est ce que ça représente dans sa vie (...) de se retrouver comme ça?

Parce que vous m'avez parlé un peu ce matin que, bon, elle avait exprimé clairement certains souhaits. J'aimerais qu'on déborde un peu là-dessus.

2. Cas 2 : Dr Tremblay à Mme Dubé : C'est des questions très précises (qu'on vous a posé dans le milieu de soins de longue durée de transition). Est-ce qu'on peut les revoir? Parce que, dans le fond, c'est un peu ça que je voulais discuter avec vous. Je suis content que (ceci a) déjà été fait, mais j'aimerais élaborer, peut-être, un peu là-dessus. *Mme Dubé* : En, en. *Dr* : La réanimation cardiorespiratoire, est-ce qu'on vous a expliqué dans quelles circonstances c'est fait, puis qu'est-ce que c'est exactement?

b) Émission d'idées, d'opinions, et de perceptions par le représentant et récursivement par le médecin

Par la suite, le représentant s'exprime. Ces échanges constituent respectivement 46% (cas1) et 63 % (cas2) des segments de texte des rencontres décisionnelles. Voici la suite des deux extraits précédents :

1. Cas 1 : Dr Tremblay à M. Biron : *elle avait exprimé clairement certains souhaits, j'aimerais qu'on déborde un peu là-dessus.* *M. Biron* : Oui. Mais disons qu'au départ elle était infirmière. *Dr* : *Je n'avais pas noté.* *M. Biron* : Il y a belle lurette de cela. *Dr* : *Oui.* *M. Biron* : On parle d'avant-guerre. Elle s'est mariée en 1939 et puis elle n'a pas pratiqué depuis. Alors, disons qu'elle avait sans doute une certaine co... Elle s'est toujours intéressée aussi au sujet de médecine et puis de santé...
2. Cas 2 : Dr Tremblay à Mme Dubé : *La réanimation cardiorespiratoire, est-ce qu'on vous a expliqué dans quelles circonstances c'est fait, puis qu'est-ce que c'est exactement?* *Mme Dubé* : Non. *Dr* : *Ok.* *Mme Dubé* : Non. J'ai une petite idée... *Dr* : *Ah! Ok.* *Mme Dubé* : ... mais j'ai jamais, excepté (pour) sa fille (à Mme Saint-Jacques) là, je n'ai pas été beaucoup mise en face de la maladie. *Dr* : *Ok.* *Mme Dubé* : Chez nous, c'est arrivé... Ça été plus des morts subites, on n'avait pas grand chose... *Dr* : *Ok.* *Mme Dubé* : ... à discuter, il était trop tard.

Au fil des verbalisations du représentant, le médecin réagit. Il expose ses propres opinions, apporte de l'information ou encore demande au représentant d'explicitier davantage certains sujets par des questions ouvertes ou fermées. Ces propos relancent la discussion de manière dirigée. Respectivement 10% (cas1) et 9 % (cas2) des segments de texte des rencontres décisionnelles prennent cette forme d'expression. Voici la suite des deux extraits qui en intègre :

1. Cas1 : M. Biron à Dr : *(Ma mère a aussi exprimé dans son mandat) que la seule chose qui lui importait, c'était de soulager la douleur et la souffrance...* *Dr* : *Ok.* *M. Biron* : ... s'il y a lieu, même si ça devait écourter... *Dr* : *Ok, ça aussi c'est assez standard (ces clauses du mandat).* *M. Biron* : *C'est à peu près standard.*
2. Cas2 : Mme Dubé à Dr : *(Pour mes proches) ça plus été des morts subites (les circonstances de décès). On n'avait pas grand chose...* *Dr* : *Ok.* *Mme Dubé* : ... à discuter, il était trop tard. *Dr* : *Ok. La réanimation cardiorespiratoire, on fait ça, ça le dit : on réanime*

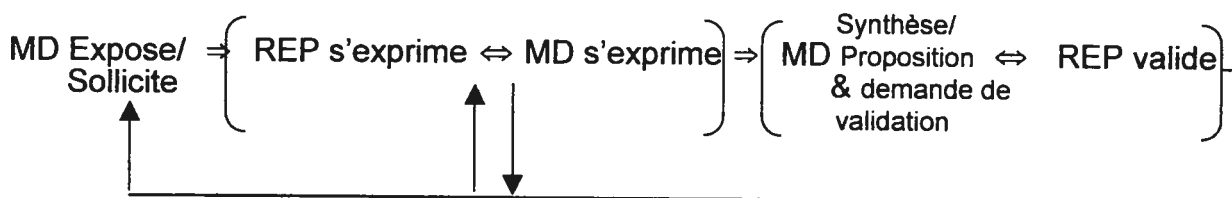
le cœur, les poumons quand le cœur et (que) les poumons arrêtent, quand la personne arrête de respirer, ou (que) son cœur arrête de battre. (Une explication sur cette technique médicale suit ...) Donc, nous ce qu'on fait (si on réanime), c'est qu'on met la personne en ambulance, puis on l'envoie à l'urgence la plus proche. Est-ce que ça ressemble à ce pourquoi vous aviez dit non? Est-ce que... *Mme Dubé : Hochement de tête. Dr: Oui. Ok. Mme Dubé : Oui. Parce que, (hésitation) mais d'abord il y a son âge que... Et puis c'est que, il y a une question de qualité de vie aussi. T'sais, la réanimer pourquoi? C'est déjà triste comme c'est là. Ça fait que...*

c) Proposition ou phrase-synthèse et demande de validation par le médecin, puis réponse du représentant

Ces propositions ou phrases-synthèse ont un contenu précis et sont relativement fermées. Elles sollicitent l'accord du représentant. Le plus souvent, elles sont suivies d'une réorientation de la discussion par l'introduction d'un nouveau thème ou un retour au thème général déjà en discussion. Respectivement 23% (cas1) et 14% (cas 2) des segments de texte des rencontres décisionnelles prennent cette forme principale d'expression. En voici, deux exemples, toujours dans la suite des deux citations précédentes :

1. Cas1 : M. Biron à Dr : *En tout cas, si jamais je suis dans cette condition-là je ne veux pas que ça dure et puis finissez-en le plus rapidement possible (...)* Dr: Est-ce que si je dis que l'état actuel c'est quelque chose qu'elle souhaiterait pas voir se prolonger... M. Biron : Ah ! Absolument. Dr: Ou qu'elle ne souhaiterait pas que nous prolongions... M. Biron : Ah ! Absolument. Dr: ...ça reflète bien ses pensées? M. Biron : Ah ! Absolument. Ah ! Absolument. Dr: Ok, Ok. (*Nouveau thème :*) *Je vais peut-être procéder avec quelques exemples. M. Biron : Oui.*
2. Cas2 : Mme Dubé à Dr : *Comme là elle s'imagine... Ses oreilles, c'est la même chose. Elle a laissé aller l'appareil. Mais mon dieu! Elle a rien laissé aller qui aurait pu...* Dr: *Qui aurait pu être corrigé? Mme Dubé : Oui. Dr... : Sauf que dans le cas de l'arrêt cardiaque, on s'entend que ce n'est pas..., les chances de corriger ne sont pas les mêmes que pour les yeux (ou les oreilles). Mme Dubé : C'est pas une personne qui, facilement, laisse aller. T'sais? (...) C'est dans sa personnalité aussi, alors... (Nouveau thème :)* Dr: *Bon. Je poursuis avec une autre question. Ça va? Ou je ne mets pas trop de pression?*

La séquence conversationnelle de ces trois expressions s'illustre ainsi.



Cette séquence d'expressions s'est reproduite dans près de 80 % du dialogue des deux rencontres. Près d'une dizaine de séquences complètes ont

été identifiées lors de chacune des rencontres. Le reste du dialogue (près de 20%) était composé de salutations, ainsi que d'échanges où principalement, le médecin exposait et s'exprimait lui-même sur un thème.

La récurrence dominante de cette séquence d'expressions verbales a donc produit un style d'échange axé principalement sur la mobilisation des compréhensions du représentant (de la situation, de ses préoccupations, de son vécu, de ses choix et de ses finalités décisionnelles) plutôt que sur celles du médecin. Quant au médecin, il rétroagissait à partir des compréhensions du représentant pour donner de l'information d'ordre médical ou institutionnel, des avis professionnels et des questionnements sur des contradictions apparentes. Pour le médecin, une telle recherche des compréhensions du représentant est utile et sert à identifier des écarts de perspectives liés à un manque d'information, à des interprétations divergentes, des vécus ou des affects particuliers.

*Gestion d'incompréhensions, d'incertitudes et de divergences
avec son interlocuteur décisionnel*

À quelques reprises, la distanciation cognitive intra-individuelle générée par des incompréhensions, des incertitudes et des divergences au cours de la prise de décisions s'est manifestée dans le dialogue entre les acteurs : des quatorze situations identifiées de distanciation cognitive, cinq ont fait l'objet de verbalisations entre les acteurs. Il demeure difficile de saisir ce qui influence pareille émergence ou non.

Une première concerne Mme Dubé : son incompréhension d'une question accompagnant une situation exemplaire. Sa franche hésitation et une demande de clarification ont incité le médecin à reformuler son propos.

En deux autres circonstances déjà présentées, la situation exemplaire et les alternatives thérapeutiques exposées par le Dr Tremblay ont généré une incertitude chez M. Biron. Celui-ci l'a alors exprimée, puis a raisonné de vive voix, jusqu'à l'expression de son choix décisionnel final.

La quatrième situation est liée à la perplexité du Dr Tremblay devant le choix exposé par M. Biron de ne pas utiliser de soluté alors que M. Biron rapportait son usage répété dans le milieu antérieur de soins. Cette apparente contradiction a incité le médecin à demander une clarification à ce sujet.

Dans les quatre situations précédentes, l'incompréhension et l'incertitude ont trouvé leur résolution au cours du dialogue.

La cinquième situation concerne une divergence de perception dont a pris conscience le médecin sur le sens de certains comportements de Mme Biron. Pour M. Biron, l'agitation, les cris et l'agressivité de sa mère s'interprètent comme des manifestations d'une certaine conscience de sa situation et d'un désir de mourir. Dr Tremblay, compte tenu de la sévérité des atteintes neurologiques, pense que ces comportements peuvent refléter de l'anxiété et des difficultés d'intégration des stimuli environnementaux liées aux atteintes cognitives, plutôt que des manifestations de lucidité. Il tente donc de garder un recul face à ces interprétations plus subjectives de M. Biron.

Cas 1 : Dr Tremblay en entrevue : Donc pour moi, c'est important de faire attention (à) ne pas m'abandonner à sa souffrance à lui, vis-à-vis de ce qu'il perçoit chez sa mère (...) C'est pas sûr que son regard c'est « je veux mourir », parce qu'il interprète, projette beaucoup de choses. (...) C'était d'essayer de garder un certain recul par rapport à ça.

Dr Tremblay trouve alors pertinent d'enrichir la compréhension du représentant de ce point de vue, sans toutefois l'imposer comme une vérité. Il tente d'introduire cette notion à trois occasions propices. Malgré une certaine intégration de ce point de vue, M. Biron demeure convaincu que plusieurs comportements de sa mère sont intentionnés et reflètent un souhait de mourir. Dr Tremblay, même s'il en diverge, respectera cette conviction comme fondement de certaines décisions de soins de M. Biron.

Niveau des activités décisionnelles principales

Les activités décisionnelles principales correspondent aux interactions par lesquelles la situation se problématise, puis l'orientation générale des soins se conçoit et se sélectionne, ainsi que certaines interventions spécifiques comme le statut de réanimation. À ces trois activités principales, s'ajoute la communication écrite et verbale des résultats décisionnels à l'ensemble de l'équipe soignante composée de dizaines de membres (équipe de jour, de soir, de nuit et de garde), ainsi que la mise en application des décisions de soins.

Problématisation de la situation

La problématisation réfère à l'objectivation et à l'élaboration d'une compréhension des particularités de la situation du patient.

1) Une problématisation séquentielle

Pour les représentants, les activités de problématisation ont débuté bien avant l'admission dans l'institution de soins de longue durée, en lien à leur relation personnelle avec le patient. Dans les deux cas, les représentants se présentent le jour de l'admission, avec une compréhension assez organisée de la situation de leur proche. M. Biron connaît bien les diagnostics de sa mère. Il confirme avoir rencontré à plusieurs reprises un médecin à l'hôpital qui lui a expliqué ces problèmes et remis « un petit bouquin » sur l'aphasie. Quant à Mme Dubé, elle n'a jamais rencontré de médecin au cours des divers événements ayant conduit à l'hébergement de Mme Saint-Jacques. Elle a toutefois développé, par l'observation et une discussion avec une travailleuse sociale responsable de la demande d'hébergement, une compréhension assez fine du problème de santé principal, de ses manifestations, des conséquences dans la vie quotidienne et de l'évolution appréhendée. Elle ne connaissait toutefois pas le terme médical lui étant associé : « démence ».

Dans les deux cas, cette problématisation antérieure a permis aux représentants, dès l'admission, de s'engager dans des décisions concernant le

niveau de soins et la RCR pour leur proche, sans éprouver un besoin supplémentaire d'information sur les diagnostics principaux.

Pour les soignants, l'admission d'un patient orchestre différentes activités de problématisation de son état de santé et de ses besoins : collecte de données, consultation de dossiers médicaux, visite du patient par le médecin et les infirmières, histoire de cas, liste de problèmes, etc.

2) Problématisation objective et subjective

Les raisonnements de problématisation prennent des formes à la fois objective et subjective pour chaque acteur.

a) Objectivation de la situation

L'objectivation de la situation concerne divers éléments dont la saisie cognitive permet de catégoriser la situation. Elle porte principalement sur l'état de santé du patient : ses maladies, son pronostic et ses incapacités. Elle réfère aussi à son âge chronologique et à l'existence de « documents » le concernant comme un mandat et les contenus des dossiers médicaux. L'organisation des soins offerts par les soignants, ainsi que la communication entre eux sur les décisions de soins s'intègrent aussi à certains aspects plus objectifs de la situation. Le médecin est reconnu par chacun comme l'expert de l'objectivation des problèmes de santé, en fonction de maladies reconnues et de leur évolution.

b) Une problématisation plus subjective

Ces activités de problématisation concernent le développement d'interprétations de la situation, à la lumière d'événements dans le quotidien du patient en milieu institutionnel et/ou à la lumière de pans plus larges de son histoire et de celle de ses proches.

Les éléments du quotidien réfèrent aux comportements du patient (agitation, cris, les réactions aux interventions), à ses prises de parole, à ses regards et à ses souffrances perçues.

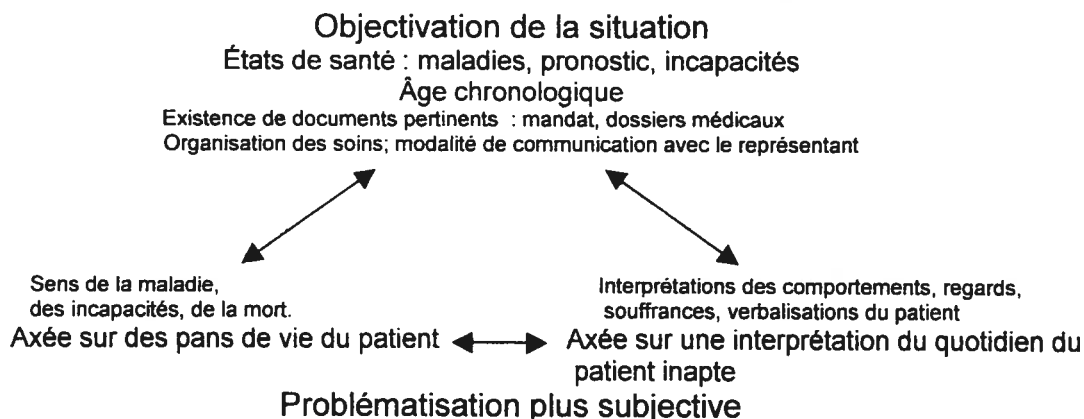
Cas 2 : Dr Tremblay en entrevue : (...) souvent, les patients vont exprimer encore certaines émotions assez clairement. Puis, je m'en servirais pour recadrer un aidant ou un proche qui n'en tient pas compte. Je lui demanderais de commenter par rapport à ce que le patient dit.

Les proches, mais aussi les infirmières et le personnel, donnent un accès privilégié à ce vécu quotidien.

Cas 1 : M. Biron en entrevue : (Ce sont les) infirmières et tout le personnel qui vivent quotidiennement autour de ma mère, (ce sont) ces gens-là qui, maintenant, en savent plus sur elle que moi. (... Moi,) je la vois pendant une heure et je la reverrai une autre heure dans trois jours... D'ailleurs, c'est eux que je questionne, à chaque fois que je viens. Ce n'est pas que pour la voir, elle, parce que je ne sais pas si elle me reconnaît des fois. C'est pour savoir ce qui se passe, parce que c'est les gens qui vivent autour qui peuvent me le dire.

La compréhension de la situation est aussi réalisée en fonction de larges pans de l'histoire de vie du patient et de ses proches, au sein desquels s'interprète le sens de la(les) maladie(s), des incapacités et de la mort, ainsi que de possibles expressions de volontés antérieures en regard des soins en fin de vie. Ces interprétations peuvent permettre de dégager un ou des projets qui servent éventuellement à guider les choix décisionnels. Dans le cas spécifique de Mme Saint-Jacques, Mme Dubé, sa représentante, est une amie de la famille. Elle ne connaît pas intimement la patiente, mais a très bien connu sa fille décédée. C'est en partie des interprétations de ce qu'aurait voulu sa fille, que Mme Dubé a développé une compréhension plus globale de la situation actuelle de la patiente. Dans le cas de M. Biron, qui était très intime avec sa mère, l'interprétation de la situation actuelle de sa mère s'ancre clairement dans l'histoire de vie de cette dernière, avant l'institutionnalisation.

Figure 10. Une problématisation objective et subjective



Ces formes de problématisation, l'une plus objective et l'autre plus subjectivement ancrée dans le monde vécu sont réalisées, jusqu'à un certain point, par chacun des acteurs observés et interviewés.³⁹

3) Problématisation lors de la rencontre décisionnelle en péri-admission

La rencontre décisionnelle réalisée à la suite de l'admission du patient s'insère parmi les séquences de problématisation. Le médecin et le représentant y ont échangé différents aspects de la situation du patient. La première partie de la rencontre était particulièrement centrée sur la problématisation de la situation. En fonction du canevas d'entrevue du médecin, le représentant a exposé les circonstances ayant conduit à l'hébergement et sa compréhension des problèmes de santé du patient. Il a exprimé aussi des volontés ou des attitudes face à la maladie, la mort ou les soins en fin de vie de son proche.

Dans la partie de la rencontre axée sur la conception et la sélection de l'approche de soins, des activités de problématisation sont resurgies régulièrement sous forme d'informations, d'explications ou de compréhensions plus globales et subjectives. Elles concernaient :

- 1) l'état actuel du patient;
- 2) des diagnostics et des interventions médicales particulières;
- 3) la prise en charge médicale offerte dans le milieu de soins de longue durée, ainsi que les moyens d'entrer en communication;
- 4) des pans de vie du patient et du représentant.

³⁹ On aurait pu supposer que, compte tenu des projets et des rôles animant spécifiquement chacun des acteurs décisionnels, chacun aurait problématisé de manière dominante en fonction de son expertise propre : le médecin, en fonction de l'objectivation de l'état de santé du patient; les infirmières, en fonction du vécu quotidien du patient; le représentant, en fonction de pans de vie du patient et de la sienne. Ce qui émerge du discours des acteurs ne permet ni de confirmer ni d'infirmer cette dominance. Chacun, par expériences et expertises, par observations, par discussions avec les autres acteurs ou par consultations de dossiers, élabore sa compréhension de la situation du patient en fonction de ces trois pôles (état de santé, vécus quotidiens, pans de vie), de manière variable, selon la recherche active ou l'accès aisé à certaines informations.

Comme je l'ai déjà souligné, ces activités ont été grandement influencées par le style d'échange promu par le médecin où, de manière récurrente, celui-ci a recherché activement comment le représentant concevait la situation. Il complétait alors le besoin d'information perçu en fonction des compréhensions du représentant.

4) Problématisation lors d'une détérioration de l'état de santé du patient

Une détérioration de l'état de santé du patient peut mobiliser les acteurs décisionnels dans diverses activités de re-problématisation de la situation et susciter de nouvelles décisions de soins.⁴⁰

Cas 1 : Dr Tremblay en entrevue : J'ai parfois des messages des infirmières ou des conversations (où elles disent) : « Bien, compte tenu du contexte actuel, de la situation, puis là on me décrit la situation à l'étage, vous ne pensez pas (...) que ce serait mieux de baisser ou de modifier généralement à la baisse le niveau d'intervention ». Et là je vais intervenir beaucoup plus avec les infirmières pour rencontrer la famille, lors des révisions des niveaux d'intervention médicale... (Quand) c'est un patient qui est déjà là, le choix de diminuer le niveau d'intervention, soit de façon aiguë lors d'une maladie, d'une pathologie aiguë, (ou) devant une détérioration graduelle du niveau fonctionnel, est basé beaucoup sur les observations des infirmières.

Les soignants se projettent alors aidant les proches à mieux comprendre les diagnostics et le pronostic liés à l'état de santé du patient. Les écarts de perspectives sont souvent perçus par les infirmières comme un « besoin de cheminer » des proches du patient « vivant une situation de crise » OU « en souffrance ».

Concevoir des choix de soins

La conception de choix de soins s'inscrit selon deux perspectives. Il y a la détermination à l'avance du statut de RCR et d'un niveau de soins. Il y a aussi des décisions de soins spécifiques, en situation de détérioration progressive ou aiguë de l'état de santé du patient. Chacun des acteurs fait cette distinction, même les représentants.

⁴⁰ On peut supposer qu'en situation de crise qui mobilise le représentant, ce dernier peut devenir très actif dans sa recherche de l'avis des soignants en regard de la situation de son proche malade, afin de mieux problématiser cette situation.

1) Concevoir des choix de soins à l'avance

Dans nos deux cas, la détermination d'un niveau de soins et du statut de RCR a été réalisée le jour de l'admission. Elle s'intègre au canevas d'entrevue du médecin pour sa première rencontre avec le représentant d'un patient inapte. Il aborde ce thème si l'occasion y est propice, c'est-à-dire si « des discussions antérieures (sur ce sujet ont eu lieu avant et/ou si) l'opinion du représentant (est) déjà assez claire pour en discuter sur-le-champ. » Il la reporte à plus tard advenant certains obstacles comme :

- 1) des contraintes de temps;
- 2) une méconnaissance importante des diagnostics et du pronostic chez les proches;
- 3) des difficultés émotives chez les proches face à la situation du patient;
- 4) un manque d'outils (volontés antérieures, etc.) ou d'habiletés face à la prise de ces décisions chez le représentant;
- 5) l'identification chez le (les) proche(s) d'un lien de confiance insuffisant avec le médecin et les autres soignants.

Deux infirmières ont toutefois exprimé des réserves face à cette pratique. Elle sont préoccupées du stress vécu par les proches le jour de l'admission et qu'une telle discussion peut en surprendre certains ou les mettre sur la défensive. De plus, cette pratique peut rendre encore plus difficile la participation de patients déments, mais possédant encore une certaine capacité de participer aux décisions. Elles s'attendent toutefois à ce que ces décisions de soins soient réalisées assez rapidement, à la suite de l'admission. On doit souligner que les deux représentants ont apprécié positivement le fait que cette discussion ait eu lieu le jour de l'admission.

La détermination d'un niveau de soins et du statut de RCR s'intègre donc au canevas d'entrevue du médecin pour sa première rencontre avec le représentant. À la suite de la problématisation de la situation du patient, il propose de discuter de l'approche de soins. Dr Tremblay expose alors diverses

situations exemplaires. Les échanges suscités permettent au médecin de proposer un objectif global de soins, en corrélation avec les choix exprimés par le représentant, et qu'il demande à ce dernier de valider. Le style d'échange promu par le médecin a un impact important sur l'organisation de ces échanges.

a) Exposition de situations exemplaires

Les situations exemplaires sont choisies par le médecin en fonction de détériorations prévisibles de l'état de santé du patient au cours de l'hébergement (arrêt cardiorespiratoire, arrêt d'hydratation, pneumonie, infarctus du myocarde, accidents vasculaires cérébraux), ou de décisions de soins antérieures rapportées par le représentant, ainsi que de possibles interventions diagnostiques et thérapeutiques envisageables dans ces circonstances. En voici un exemple :

Cas 1 : Dr Tremblay à M. Biron : Je donne un autre exemple. On va avoir à l'automne, à l'hiver, des épisodes de gripes, de bronchites et on est tenté parfois d'ajouter, par exemple, des antibiotiques, de l'inhalothérapie. Vous savez, soit de l'oxygène ou des traitements d'aérosol? Bon, (...) il y a une petite infection mineure et puis je décide de donner des antibiotiques, sans recourir à des moyens plus élaborés comme des solutés qu'elle pourrait arracher (...), des médicaments injectables. Est-ce que c'est quelque chose qui vous apparaît prolonger sa situation qu'elle ne voudrait pas prolonger?

Les situations exemplaires et les interventions envisagées par le médecin sont discriminantes en regard de l'objectif global de soins qu'il est en train de déterminer. Dans le premier cas où l'objectif de soins est d'éviter de prolonger l'état actuel et de soulager l'inconfort de la patiente, le médecin n'expose pas la situation exemplaire du transfert inter-hospitalier. Il s'est limité à explorer l'utilisation des interventions disponibles sur place comme les radiographies, les prises de sang, les solutés et finalement, la prise d'antibiotiques par voie orale en cas d'infections bronchiques, ce qu'il fait très rarement dans la période de péri-admission du patient.

b) Proposer un objectif global de soins

L'exploration séquentielle de situations exemplaires sera suivie d'une proposition par le médecin d'un objectif de soins global corrélat et synthétisant les choix exprimés par le représentant.

Cas 1 : Dr Tremblay à M. Biron : Si je reformule ça, on peut dire qu'on va donc donner des traitements ou avoir une approche qu'on va dire symptomatique,... *M. Biron*: C'est ça. Dr: ... on va traiter les symptômes, on va s'assurer qu'elle est confortable, qu'elle ne souffre pas de douleur ou d'inconfort d'autres systèmes et tout en ne se préoccupant pas d'amener une guérison... *M. Biron* : C'est ça. Dr: ... de pathologies aiguës,... *M. Biron* : Oui. Dr: ... de toute façon, sa condition de base ne peut pas être guérie,... *M. Biron* : Non, c'est ça. Dr: ... ce qui est fait est fait, tant au point de vue cardiaque que cérébral. Ok. Donc on va avoir une approche qui est plus, je n'aime peut être pas le mot "palliative", mais en tout cas symptomatique... *M. Biron* : Ah ! Oui, c'est ça. Dr: ... à tout le moins, et en acceptant la ... (en sous-entendu « un décès ou une issue fatale ») *M. Biron* : En, en. (*acquiescement vocal*) Dr: Bon parfait.

Cas 2 : Dr Tremblay à Mme Dubé : Je vais peut-être juste conclure. Je veux être sûr qu'on s'est bien entendu. Moi je laisse dans le dossier une note comme quoi on ne procédera pas à une réanimation cardiorespiratoire, au cas où... *Mme Dubé*: En, en. Dr: ...la question se pose. Qu'au niveau de l'intervention, on ne la transférera pas de l'hôpital ici, on va régler les choses sur place, à moins que le transfert soit notre seule façon d'assurer le confort... *Mme Dubé*: C'est ça. Dr: ... comme par exemple une fracture. Ça c'est en accord avec vous aussi? *Mme Dubé*: Parfait. Ça c'est parfait. Dr: On va utiliser des moyens qu'on a sur place pour régler les problèmes, disons plus simples, qui nuisent à son confort... *Mme Dubé*: En, en. Dr: ... tout en ne faisant rien qui l'empêche d'être confortable, on ne donnera pas de traitements qui la rendent inconfortable. Est-ce que ça traduit pas mal... *Mme Dubé*: C'est parf... Oui, oui. Dr: ... je vous mets les mots dans la bouche, mais... *Mme Dubé*: Absolument. Dr: ... est ce que ça traduit pas mal votre pensée? *Mme Dubé*: Oui, oui. Parfait. C'est exactement...

Par cette proposition, le Dr Tremblay reformule les choix du représentant sous une forme qui est adaptée à l'échelle de niveaux de soins de l'institution. Cette re-formulation comporte certains pièges et certaines subtilités et il lui apparaît important de jouer un rôle d'intermédiaire pour traduire avec le plus de finesse possible, dans le langage institutionnel qu'il connaît bien, les souhaits des proches du patient inapte :

Cas 2 : Dr Tremblay en entrevue : (...) mon travail (lors de la détermination d'un niveau de soins initial) est davantage un travail de recueil de données, puis de re-formulation, dans notre contexte. Parce que nous avons une feuille très précise ou grille de niveau d'intervention et comme j'en connais certains pièges et certaines subtilités, j'aime mieux être celui qui va le reformuler dans nos mots à nous, les mots de l'institution, reformuler les volontés de la famille, qui en lisant ça la première fois pourrait être un peu démunie, parce qu'il y a des notions de choses à faire et à ne pas faire.

2) Concevoir des choix de soins lors de détériorations cliniques

Les détériorations cliniques occasionnent fréquemment, pour les soignants, la révision de l'approche de soins déterminée antérieurement, ainsi que la prise de décisions de soins spécifiques et concrètes qui seront alors mises en œuvre. Ces révisions s'inscrivent dans leur approche de soins :

Cas 2 : Dr Tremblay en entrevue : Comme je te dis, c'est dynamique. Je pense que ce n'est pas la dernière fois que nous allons (nous) en parler, (Mme Dubé et moi). Quand la patiente va être malade, j'aurai à revoir avec elle notre intervention. Puis, moi je leur fixe toujours des rendez-vous virtuels, si on veut. Je pense aussi que pour enlever un certain stress à la personne, puis dire : « Ok. Là on l'a fixé aujourd'hui. Mais ça, c'est un point de départ. Sentez-vous bien libre de « virer de bord », si jamais vous trouvez qu'on va trop loin ou qu'au contraire, on ne va pas assez loin au niveau de l'intensité des soins. On va en reparler. » (...) « Écoutez, ce n'est pas coulé dans le béton, cette affaire-là et vous allez être toujours partie de l'équipe au moment de réviser les objectifs de soins. Là-dedans, il n'y aura pas d'événement majeur où vous ne serez pas consultée; (consultée) non pas dans le sens : « est-ce que je pose une intraveineuse? » « Est-ce que je fais une prise de sang? »; mais dans le sens : (...) « je propose telle avenue de traitements, est-ce que ça convient ? Est-ce que ça vous convient ? Êtes-vous d'accord? ».

Cas 2 : INF Duchêne : Le niveau d'intervention, souvent on va en discuter, on va l'établir, mais à partir du moment où il se produit quelque chose, souvent on va en rediscuter. Puis c'est là que ça a son importance aussi. On en rediscute avec la patiente. Elle va dire oui ou non, je veux des antibiotiques, non je ne veux pas d'intraveineuses. Ça va se rediscuter avec le médecin. (...) Parce que le niveau d'intervention (à l'avance), on ne l'applique pas comme tel. On attend que... (...) Puis c'est quand l'événement se produit que là, soit qu'on le change, soit que dans le fond (...) il va rester là. Mais souvent il va changer. Là, (quand) ils vivent la situation. INF Lavallée : Oui.

La révision de l'approche de soins d'un patient vise le plus souvent une diminution de l'intensité diagnostique et thérapeutique curative et une promotion du confort du patient, en concordance avec la philosophie de soins des soignants.

Pour les représentants, l'absence de détermination à l'avance de l'approche de soins à mettre en œuvre pour le patient ou la manière de réviser cette approche, peut générer des vécus difficiles lors d'une détérioration aiguë de l'état de santé. M. Biron rapporte cette situation :

Cas 1 : M. Biron en entrevue : J'avais eu une expérience (...) antérieure (...) avec un médecin avec qui j'ai repris trois fois, dans le même mois, la même discussion. Puis d'une fois à l'autre, on dirait qu'il voulait tester voir : « Êtes-vous bien sûr que c'est ça que vous m'avez dit la dernière fois. » Je comprends peut-être, que c'était par conscience professionnelle; il voulait être bien sûr qu'on se comprenait. Mais j'en finissais par me dire, mais « coute donc! Est-ce que je ne m'exprime pas clairement? Ils ne me comprennent pas

ou quoi? Il me semble que ça fait trois fois qu'on reparle du même sujet depuis trois semaines. »

M. Biron et Mme Dubé rapportent aussi que la manière de présenter les choix de soins peuvent générer des difficultés significatives:

Cas 1 : M. Biron en entrevue : Ses médecins m'ont posé des questions du même genre que celles que Dr Tremblay me posait l'autre jour, mais ils n'ont pas eu à rien mettre en œuvre, finalement. (Et la nature...) a fait (que ma mère) s'est rétablie. (...) *Intervieweuse* : *Vous êtes en train de dire que s'il y avait eu des décisions d'arrêter des choses, ça l'aurait peut-être été plus difficile?* REP: Oui. C'est ça que je veux dire. Si on m'avait téléphoné un soir, puis me dire : « On débranche ou on ne débranche pas? » J'aurais dit : « Wo! ». Là, j'ai l'impression que je n'ai pas vraiment eu de décisions prises.

Cas 2 : Mme Dubé en entrevue : ...comme j'ai vécu, on se trouve pris devant une formule (à signer) qu'on ne peut pas dire (non).

Dr Tremblay est conscient de la possibilité que la prise de décisions de soins lors d'une détérioration aiguë de l'état de santé génèrent de tels vécus. C'est pourquoi il a développé, pour ces situations, une manière de présenter au représentant les décisions sous forme de différents plans de traitement qu'il explique; puis il en priorise un parmi ceux-ci et sollicite son avis :

Cas 1 : Dr Tremblay en entrevue : Je dis souvent aussi aux représentants (...) que je ne leur demande pas de faire les ordonnances à ma place. Je leur demande de réagir à une proposition de traitement ou de ne pas traiter mais que je vais me charger des ordonnances avec leurs réactions un peu... Est-ce qu'ils trouvent ça raisonnable, est-ce qu'ils trouvent que c'est trop? Parce que souvent le(s) représentant(s), j'ai l'impression, ils sentent souvent en fait qu'ils ont à décider de la vie et de la mort à travers le choix de faire ou de ne pas faire tels examens ou de ne pas recevoir tel traitement. Je pense que ce n'est pas à eux de prendre cette responsabilité-là. D'ailleurs ce n'est pas de ça dont il s'agit souvent. Mais c'est de dire : (...) Je vous donne l'opinion médicale et je vous offre les possibilités (interventions) avec les possibilités d'évolution de chacun des choix. Moi, je propose une telle. Ça m'arrive souvent d'en proposer une, de dire : « Moi je favorise plus celle-là. Est-ce que vous seriez d'accord, sinon on peut aller dans une autre direction. »

Sélectionner les soins

Les activités de sélection consistent à déterminer lequel (lesquels) des choix précédemment conçus serait(ent) le(s) plus satisfaisant(s) et d'arrêter les décisions. Les deux rencontres décisionnelles ont été l'occasion d'observer de telles activités. Le représentant y a exprimé ses choix. Le médecin l'a principalement soutenu dans cet exercice.

1) Sélectionner comme représentant : choisir et justifier

Les deux représentants ont chacun des projets en regard de l'orientation des soins pour leur proche. M. Biron veut respecter et faire respecter les

volontés de sa mère de ne pas voir son état actuel se prolonger et de lui assurer un soulagement de tout inconfort. Pour Mme Dubé, qui n'a pas eu accès à de telles volontés, ce sont ses propres finalités et celles qu'elle suppose que la fille de Mme Saint-Jacques aurait eues qui la guident dans ces choix décisionnels. Ce qui prime : le maintien du confort dans cette dernière étape de la vie, sans exclure des interventions pouvant prolonger la vie, si ces interventions n'augmentent pas l'inconfort ou même réduisent cet inconfort. L'exploration de situations exemplaires sera l'occasion d'exprimer pour chacun ses finalités générales, sous forme de choix décisionnels spécifiques et leur justification. Chacun exerce alors un jugement moral.

a) Des choix intégrant ou non une perception d'incertitude

Selon le niveau d'incertitude perçue par le représentant, ses choix décisionnels vont prendre une forme d'évidence ou une forme plus raisonnée où s'insère la perception d'une incertitude. Dans les deux cas, les situations exemplaires exposées par le médecin, à l'exception de deux, se résolvent avec évidence pour le représentant, avec des réponses directes et claires, émergeant rapidement une fois la question énoncée, sans incertitude perceptible. En voici un exemple :

Cas 1 : Dr Tremblay à M. Biron : Mais je vais vous donner des exemples, parce que ça ne veut pas toujours dire la même chose pour tout le monde (une approche de confort, palliative). Vous savez un peu ce que c'est la réanimation cardiorespiratoire? M. Biron: Oui. Dr : Donc, je comprends d'après cette clause-là (du mandat), généralement il est souvent même mentionné clairement qu'il n'y aura pas de RCR. Donc, en cas d'arrêt respiratoire ou d'arrêt cardiaque, il n'y a pas de manœuvre de réanimation,... M. Biron : Non, non. Dr: ... de respirateur,... M. Biron : Non. Dr: ...de massage cardiaque. Ça aussi c'était clair? M. Biron: C'est pas dit de façon aussi précise, mais elle me l'avait déjà dit en autant de mots. Ça c'est des choses, moi en fait, je ne suis pas vraiment mal à l'aise avec tout ça. Parce que c'est des choses qu'on a eu l'occasion de discuter, puis j'ai l'impression que je n'ai pas une décision bien, bien difficile à prendre.

Dans le premier cas, deux situations exemplaires exposées par le médecin produisent une incertitude palpable chez M. Biron. Ce dernier hésite dans ses réponses. À ces deux occasions, il va raisonner de vive voix. Il y discute de l'usage de solutés et d'antibiotiques par voie orale dans des situations aiguës, potentiellement réversibles. Il met en rapport la situation

exemplaire exposée par le médecin, ses propres expériences antérieures, mais surtout les attitudes et les comportements de sa mère; il tente d'interpréter ce qu'elle aurait voulu dans les circonstances. Il élabore alors un jugement substitué. Ces raisonnements subjectifs conduisent à la sélection finale de choix qu'il communique au médecin. En voici un des deux exemples :

Cas 1 : M. Biron à Dr : Là (pour les solutés), on rentre dans les bons exemples « borderline » où c'est plus difficile à décoder (ce qu'aurait voulu ma mère dans les circonstances). Et effectivement la question s'est présentée à un moment donné pendant son séjour à l'hôpital, avant qu'elle soit ici. Et elle arrachait... (hésitation) *Dr: Le soluté.* M. Biron: (...) son soluté. Est-ce que c'était... *Dr: Conscient ou inconscient?* M. Biron: Mais plus d'une fois ! Alors j'hésite, je ne peux pas dire que c'est une interprétation finale. Mais je pense que c'était un signe qu'elle n'en voulait pas.

b) Des justifications spontanées et sollicitées

Des justifications de choix, sous forme de raisonnements objectifs et subjectifs, émergent aussi à plusieurs reprises au cours de la sélection du niveau de soins et du statut de réanimation. Elles sont spontanées, à la suite de l'expression d'un choix par le représentant comme dans l'exemple ci-dessus. Les justifications peuvent aussi être sollicitées plus ou moins directement par le médecin, dans le but de mieux comprendre les motivations du représentant.

Cas 1 : Dr Tremblay à M. Biron : *Ça semble assez clair pour vous (que l'état actuel de votre mère c'est quelque chose qu'elle souhaiterait ne pas voir se prolonger.)* M. Biron : Oui, je pense que dans un sens, c'est ça. C'est un cas un peu facile. Je pense, pour moi, c'est un cas de décision assez facile, parce que d'abord étant donné son âge, étant donné la gravité de sa situation, et pour l'avoir entendu parler de ce sujet là tant de fois dans le passé, je sais très bien ce qu'elle veut.

Cas 2 : Dr Tremblay à Mme Dubé : *Vous me parlez d'une fracture de hanche et puis pour vous c'était très clair, si elle avait une fracture, vous souhaiteriez qu'elle soit stabilisée, cette fracture-là.* Mme Dubé: C'est ça. *Dr: Ok. Votre but ou votre motivation derrière cette... Ça semblait très clair pour vous. C'est pour assurer son confort?* Mme Dubé : C'est ça. C'est ça. (...) À son âge, il me semble que ça doit faire mal une fracture qui n'est pas traitée... *Dr: Oui, tout à fait, tout à fait.* Mme Dubé: Alors je me dis... Parce que probablement qu'elle ne pourrait pas marcher de toute façon, mais si elle ne marche presque pas comme elle est là, si elle avait une fracture en plus, ce serait mieux au moins que ça ne soit pas douloureux.

Dans ces justifications, on retrouve souvent des mots-clés comme « l'âge », « la gravité de la situation » et « la qualité de vie ».

Cas 2 : Mme Dubé à Dr : Oui. (j'ai dit non à la réanimation) parce que, (hésitation) mais d'abord il y a son âge que... Et puis c'est que, il y a une question de qualité de vie aussi. T'sais, la réanimer pourquoi? C'est déjà triste comme c'est là.

Ces mots-clés condensent, en un ou quelques mots, de multiples signifiants culturels communs qui infléchissent les choix décisionnels. Ainsi la référence à l'âge par les représentants introduit une analogie à l'usure du temps et aux difficultés de récupération liées à cette usure en situation de graves maladies. L'âge réfère aussi aux fréquents handicaps liés au grand âge et dès lors, à une qualité de vie qui s'amointrit et aux souffrances associées à ces pertes. L'âge, c'est aussi admettre l'existence d'une « dernière étape de la vie » et du « beau bilan » qui a pu la précéder. Dans le deuxième cas, l'expression *qualité de vie* condense la perception du représentant du vécu actuel de la patiente :

Cas 2 : Mme Dubé en entrevue : La qualité de vie, ça revient ... Une bonne partie du temps est passé, comme j'avais dit à attendre. Il n'y a pas... Elle est dans sa chaise, puis elle sommeille. Il y a un peu d'activités-là, qui sont quand même bien. Elle est limitée quant à sa capacité de participation. Parce que c'est sûr, si elle pouvait participer pleinement à des (activités), on se dirait : elle a du plaisir, elle a une certaine (qualité de vie)... Mais ce n'est pas comme ça. Elle lutte pour comprendre. Elle lutte pour entendre. Tout goûte pareil. Les gens sont vieux alentour. Alors, tout ça fait une qualité de vie loin d'être idéale.
Intervieweuse : Vous sentez finalement une certaine souffrance chez elle? Mme Dubé : Oui, oui. Dont elle est plus ou moins consciente dans le fond, ça je le sais. Mais maintenir en vie plus longtemps... Je ne ferais rien pour précipiter son départ. Mais de là à s'acharner à la garder en vie plus longtemps...

2) Le médecin : soutenir, s'approprier, gérer les incompréhensions et les divergences, reformuler un objectif global de soins

Lors des activités de sélection réalisées par le représentant, le Dr Tremblay n'est pas resté inactif. Il a soutenu le représentant dans son exercice de délibération de diverses manières :

- 1) en sollicitant clairement son avis;
- 2) en l'encourageant à s'exprimer par de courtes phrases compréhensives;
- 3) en le soutenant face aux difficultés que peut générer la prise de décisions, en exprimant son accord avec certains choix du représentant pour « essayer de lui enlever le poids, (le stress) de dire que c'est lui qui a pris la décision. (...) de l'appuyer. »
- 4) en sollicitant, au besoin, des justifications aux choix décisionnels;
- 5) en s'appropriant intérieurement les raisonnements et les choix exprimés par le représentant;

Cas 1 : Dr Tremblay en entrevue : (Les choix formulés par M. Biron ont) été, je pense, renforcés par le séjour en soins aigus, les solutés, la morphine, l'inconfort, ça été renforcé par ça. Le rôle de la réaction du matin? Je ne le sais pas. D'après moi, il est mineur. Mais peut être qu'il a joué dans le fond. Je pense que tout ça a renforcé une décision qui a été prise par eux (Mme Biron et son fils), qui a été adaptée par moi, je dirais à notre contexte, et reformulée à notre contexte, puis validée, parce que comme je lui disais : « Ça ne veut pas dire la même chose pour tout le monde, donnons-nous des exemples ensemble, prenons des exemples » . Cela fait que dans un cas comme celui-là, pour moi c'était de valider, de reformuler, d'adapter à notre contexte. De mettre aussi, de voir si ça correspond, la courte réflexion où : « est-ce que c'est vrai que ça l'a du bon sens un niveau V », je pense que ça y est aussi. *Intervieweuse* : Il y a comme une appropriation, je dirais. *Dr* : Oui, oui. (...) Est-ce que ce serait le mot? Est-ce que ce serait de le rationaliser? Non. *Intervieweuse* : Qu'elle fasse aussi du sens pour toi (la décision), comme intervenant professionnel? *Dr* : Voilà, c'est ça. Est-ce que c'est « appropriation »? Oui, peut-être. Il n'y a pas de mot qui me vient à l'esprit. C'est de lui donner un sens, puis de me dire que moi je suis à l'aise en tant que professionnel, face à une approche comme ça. *Intervieweuse* : Que tu auras à appliquer finalement dans? *Dr* : Oui. En plus, cette décision, le choix de l'approche, implique aussi mes collègues médecins de garde et toute l'équipe traitante.

- 6) en gérant en intra-individuel ou au cœur du dialogue une incompréhension et une divergence dont il a pris conscience;⁴¹
- 7) en formulant une proposition-synthèse des choix du représentant, sous forme d'un objectif de soins adapté au milieu institutionnel, et en lui demandant de valider cette proposition.

3) Inscrire et prescrire les décisions au dossier

Les activités de sélection se complètent lorsque Dr Tremblay inscrit et prescrit, au dossier médical, le niveau de soins, l'ordonnance de non-réanimation cardiorespiratoire et le résumé de la rencontre décisionnelle. Ce moment de la sélection des choix en est un de transposition. Ce qui, jusqu'alors avait pris la forme d'une discussion entre quelques personnes va prendre une forme écrite, prescriptive, dans le langage institutionnel de l'échelle de niveaux de soins, que chaque membre de l'équipe de soins est appelé à respecter. L'exercice de transposition n'est pas toujours aisé :

Cas 2 : Dr Tremblay en entrevue : En sortant de la rencontre avec Mme Dubé, je me rappelle m'être dit : « Rappelle-toi tous les éléments qu'elle t'a donnés ». Parce qu'en fait moi, je lui ai demandé de l'information qui m'a permis, à moi, de fixer un niveau (d'intervention). C'est comme ça que je le vois. Je ne suis pas sûr que nous devrions leur remettre nécessairement le choix des techniques que nous utilisons. Mais je le vois comme une façon de nous donner un objectif. (... Lors de la rencontre, je vais) en fonction de ce qu'elle (me donne) comme

⁴¹ Ceci s'est produit à deux reprises avec M. Biron, une première fois concernant l'usage des solutés et une deuxième concernant l'usage d'antibiotiques par voie orale, lors d'une éventuelle infection respiratoire.

information, j'essaie de reformuler ça. Puis, je vois si ça convient ou non. Puis, à partir de ça, je fixe le niveau d'intervention. (Mais), en sortant, je me suis dit : « est-ce que j'ai vraiment... », pendant quelques secondes, « ...est-ce que j'ai vraiment toute l'information nécessaire? (...) Est-ce qu'elle m'a vraiment dit ce dont j'ai besoin pour fixer un niveau d'intervention dans ce cas-là? » (...) Dans ce cas-ci, il y avait plus d'exploration (de situations exemplaires). Puis, je te dirais que, si je me rappelle bien, puis on le reverra (avec le vidéo), j'ai hésité entre deux niveaux d'intervention, au moment de le fixer, en me disant : Est-ce que c'est plus ça ou plus ça? Et je l'ai fixé moi en fonction de... Si je me rappelle bien aussi, ce qui m'a fait basculer dans un niveau plus que l'autre, c'est la notion de confort en tout temps, si je me rappelle bien.

Communiquer les décisions de soins

Pour toutes les parties concernées, une communication des « décisions prises » s'avère nécessaire pour l'éventuelle mise en œuvre de l'approche de soins choisie. M. Biron évoque avec réalisme, la difficulté de reprendre cette discussion avec chaque infirmière. La communication des décisions de soins est principalement réalisée par l'inscription et la prescription des décisions de soins au dossier médical. Elles deviennent alors disponibles, en permanence au dossier, pour les soignants n'ayant pas participé à la rencontre décisionnelle. Le médecin résume, mais pas toujours, dans un échange verbal, la rencontre décisionnelle à quelques infirmières. Le statut de RCR et le niveau de soins sont, par la suite, notés par les infirmières et relayés dans divers outils cliniques (cardex, plan de soins et liste des patients à réanimer) et lors de la réunion multidisciplinaire.

La consultation du dossier médical et d'autres outils cliniques par les soignants, pour connaître le niveau de soins et le statut de RCR, est séquentielle. Par exemple, elle est suscitée par des détériorations de l'état de santé du patient ou l'intervention d'un nouveau soignant. La communication des décisions au dossier établit une continuité entre les rencontres décisionnelles où sont réalisées les décisions de soins (à l'avance, révision et décisions de soins spécifiques) et leur éventuelle mise en application.

La mise en application des décisions de soins

Lors d'une détérioration de l'état de santé du patient, le niveau de soins déterminé de manière anticipée sera mis en œuvre. Cette mise en application

repose sur l'appropriation du contenu des rencontres décisionnelles et/ou des décisions de soins inscrites au dossier par les soignants appelés à intervenir auprès du patient.

Les infirmières sont en première ligne, à ce point de vue. Elles conçoivent d'ailleurs que leur rôle en regard des décisions de soins se situe principalement à ce niveau. Étant présentes 24 heures par jour à l'unité de soins du patient, elles sont généralement les premières à identifier une détérioration nouvelle de sa situation. Le médecin traitant ou de garde intervient auprès du patient à leur demande, le plus souvent en deuxième ligne.

La mise en application réfère à diverses actions que vont entreprendre les soignants; elle relève plus spécifiquement de leur jugement professionnel, qui s'exerce à la lumière de la situation particulière du patient et de l'approche de soins souhaitée.

Cas 2 : Dr Tremblay en entrevue : Mais je ne suis pas sûr qu'au moment où arrive un événement, que ce soit à la famille de décider si on va traiter telle infection par voie orale, intramusculaire, sous-cutané, intraveineuse, par exemple. Ça appartient au médecin qui va être là. Mais en fonction de ce qui a été donné comme information (par les proches).

Cas2 : Mme Dubé en entrevue : (J'ai pris la décision lors de la rencontre. Mais quand le fait va arriver), je pense qu'à ce moment là, c'est le Dr Tremblay qui va la prendre la décision(...) à la lumière de ce que j'ai dit. (...) Bien, c'est (le médecin) qui a le rôle principal dans le fond, parce que c'est son rôle d'évaluer l'état de la personne au plan physique, de prendre connaissance de ce que les proches de la personne ont voulu, et puis la grosse responsabilité c'est d'exercer son jugement en fonction de ça. C'est lui qui va dire : « c'est le temps » ou « ce n'est pas le temps » ou « on fait ça » ou « on ne le fait pas »

Cas1 : M. Biron en entrevue : J'ai l'impression que ça été moi (qui ait décidé de l'approche de soins). Et puis que je lui ai tout remis ça entre les mains après. (...) Et maintenant, ce n'est plus à moi à jouer.

On cherche alors à assurer pour un patient particulier, une cohérence et une continuité dans l'approche de soins adoptée. Généralement, les infirmières consultent le dossier et vérifient le niveau de soins. Elles orientent alors leurs interventions en conséquence, plutôt qu'en fonction de « vieux réflexes d'urgence » pas toujours faciles à retenir comme « courir, ouvrir une veine » et appeler le médecin de garde.

La mise en application introduit une variété d'interprétations et de jugements professionnels liés aux situations cliniques et au niveau de soins inscrit au dossier. La mise en application peut être modulée par de nouvelles rencontres décisionnelles avec les proches du patient inapte où le niveau de soins est révisé et des décisions de soins spécifiques sont prises.

Cas 2 : Dr Tremblay en entrevue : Oui. On s'entend, le médecin n'est pas seul là-dedans. Quand il y a des détériorations, les infirmières interviennent. La famille intervient aussi. Ce n'est pas la seule fois que je parle à la famille d'un niveau d'intervention. Mais je pense que là on fixe un objectif de départ, pour essayer, tout le monde, d'avoir la même approche, incluant les médecins de garde, par exemple. Mais c'est ça, je pense que je vais avoir une philosophie ou un objectif ou je ne sais pas comment le formuler, davantage qu'un choix d'intervention, comme si ça nous appartenait à nous (de décider spécifiquement de l'intervention), puis...

Lors de la mise en application des décisions de soins, les réactions du patient aux interventions prennent beaucoup d'importance. La perception d'une intolérance ou d'inconforts notables peuvent récursivement conduire à l'arrêt de certaines interventions initialement souhaitées. L'évolution de la situation du patient est également de grande importance. La non-atteinte des objectifs visés par les interventions après une période d'essai, conduit généralement à des révisions de l'approche de soins entre les acteurs décisionnels. Pour les représentants, l'observation de problèmes de mise en application des décisions de soins peut les inciter à rediscuter ouvertement des décisions de soins avec les soignants.

D) Évolution et transformation au fil du temps de la prise de décisions

La prise de décisions évolue sur plusieurs plans :

- 1) l'évolution de formes de décisions de soins, dans le temps;
- 2) les transformations engendrées chez ses acteurs principaux à la suite de leur participation aux décisions;
- 3) les transformations de l'environnement issues de la mise en application des décisions.

***Formes de décisions de soins : rencontres décisionnelles,
décisions inscrites au dossier et moments informels***

Les soignants, et jusqu'à un certain point les représentants, reconnaissent deux formes principales aux décisions de soins : 1) les rencontres décisionnelles où le niveau de soins et le statut de RCR sont déterminés; 2) les formes écrites de ces décisions au dossier. Les soignants reconnaissent aussi des moments informels aux décisions.

Cas 1 : Dr Tremblay commentant le rapport du cas : La révision, ou plutôt l'évolution dans le temps du niveau d'intervention, comporte un aspect plus formel (c'est-à-dire écrit, réunion initiale (de détermination du niveau d'intervention médicale), rencontre de révision) mais aussi un côté non-formel, non-écrit. Les infirmières ou/et le médecin (et souvent la famille) initient la discussion devant l'évolution subaiguë ou chronique d'un patient (généralement en termes de détérioration fonctionnelle, d'un système d'organes, psychologiques ...). Il devient alors pertinent de revoir le niveau d'intervention médicale à moyen terme. En cas d'épisode aigu, il est clair que cet aspect non formel influencera l'action initiale de l'infirmière, tout comme sa communication (contenu) avec le médecin de garde.

Ces moments informels incluent :

- 1) l'absence de détermination d'un niveau de soins ou de sa révision pendant une relative longue période, ce qui peut potentialiser des situations de crises si des détériorations de l'état de santé surviennent entre temps;
- 2) les activités de problématisation de la situation, *in foro* et en intersubjectivité (entre soignants, proches ou entre soignants et proches), réalisées entre les rencontres décisionnelles, souvent par séquences;
- 3) les processus de déclenchement de la révision du niveau de soins, dans lesquels les infirmières jouent un rôle important;
- 4) les discussions entre les soignants pour prioriser un plan de traitement avant les rencontres décisionnelles, lors d'une détérioration aiguë;
- 5) le soutien aux proches en situation de crise;
- 6) le maintien, dans le temps, de la relation avec les proches.

Transformation des acteurs principaux

Les représentants, le médecin et les infirmières rapportent divers impacts à la suite de la rencontre décisionnelle à laquelle ils ont participé ou à la suite de l'appropriation des décisions de soins communiquées. La rencontre décisionnelle

a été clairement l'occasion de mieux se connaître entre locuteurs et de se bâtir une impression générale l'un de l'autre. Les représentants rapportent aussi la perception d'avoir déterminé eux-mêmes l'approche de soins et que le médecin n'a pas « téléguidé » leurs choix; la réalisation de ces choix de manière anticipée et sous forme d'une approche de soins globale a diminué la responsabilité décisionnelle vécue. De plus, le déroulement de la rencontre a produit chez M. Biron une forte perception d'une compréhension mutuelle « au-delà de l'ambiguïté du langage » et chez Mme Dubé, un approfondissement de sa réflexion sur les décisions de soins appropriés pour Mme Saint-Jacques.

Cas 2 : Mme Dubé en entrevue : Je pense que ça m'(a aidé à) comprendre plus ce qui se passe en moi, et puis les différents... (...) J'ai apprécié l'occasion d'approfondir mes sentiments personnels vis-à-vis les différents aspects de... (...) Généralement on ne s'assoit pas pour analyser un peu ce qu'on ressent, les raisons pour lesquelles on fait ça, et puis de réfléchir par exemple plus à qui elle est (Mme Saint-Jacques), d'une façon plus structurée, de façon systématique.

La rencontre décisionnelle a également fait naître un nouveau projet, à la fois collectif et individuel : chacun projette une approche de soins à mettre en œuvre, advenant une détérioration de l'état de santé du patient inapte. Dr Tremblay et Mme Duchêne retiennent la projection suivante pour Mme Biron :

Cas 1 : Dr Tremblay en entrevue : Moi je dirais que ce n'est pas tant, on ne choisira pas la quantité ou la durée de la vie qui reste pour (Mme Biron). Est-ce qu'elle va refaire un autre accident vasculaire cérébral, est-ce qu'elle va faire un infarctus, est-ce qu'elle va... Ou au contraire se détériorer très, très, graduellement, se grabatiser, et mourir, je ne le sais pas comment ça va se passer. Mais le but dans le fond ça va être d'avoir un confort physique, psychologique, le plus complet possible. Est-ce qu'on va y arriver? Bien je l'espère. On va prendre tous les moyens dont on dispose, c'est clair que là, on n'a pas une dame qu'on va chercher à intégrer à des tas d'activités, à des sorties et tout ça, entre autres, à cause de la situation (...) Dans ce cas-ci, il y a une difficulté de communication importante qui amène des frustrations en groupe, tout ça. Donc, elle va vivre quand même, il faut être conscient qu'elle va vivre quand même un certain isolement par rapport à d'autres bénéficiaires moins atteints cognitivement et plus capables de communiquer. Donc, ça, ça me touche comme médecin. Je sens qu'elle va vivre un certain isolement. Elle a un réseau qui est peu important, un médecin qui est son ancien médecin mais qui est un ami de la famille, son fils, une cousine, c'est très peu. Elle va être entourée, je suis sûr, par le personnel d'une façon exceptionnelle. Bon ça, ça me touche quand même un peu. Il n'y a pas de médicament qui va remplacer ou vaincre l'isolement puis améliorer les capacités de communication, mais ça va être d'amener le meilleur confort psychologique et physique. C'est ça. Avec les difficultés d'évaluation de l'inconfort, bien entendu, qu'on va avoir.

Cas 1 : INF Duchêne : Des soins de confort, c'est ça que je voyais pour (Mme Biron) *Intervieweuse* : Ça veut dire quoi pour toi des soins de confort. INF Duchêne : Bien comme il a été établi, ce n'est même pas d'antibiotiques *per os* (par voie orale). Ce qui veut dire qu'il n'y a pas beaucoup de traitements comme tels qui s'appliquent. Moi, je me vois dans mes soins en y allant selon la patiente aussi. Si elle ne veut pas manger, je n'insiste pas pour la

faire manger... (...) INF Lavallée : Pour moi, c'est tout simplement de m'assurer que (Mme Biron) sera bien confortable, qu'elle ne souffre pas, peu importe la situation ou l'événement, que ce soit lors de la douche le matin, lors du bain ou lors de l'alimentation, de ne pas insister pour des choses qu'elle ne veut pas, parce qu'elle peut le manifester par des gestes, par des cris, par un faciès crispé, peu importe, mais de m'assurer qu'elle soit bien, qu'elle soit confortable, qu'elle ne souffre pas.

Pour Mme Dubé, l'approche qu'elle a retenue concorde clairement avec les décisions prises lors de la rencontre :

Cas2 : Mme Dubé en entrevue: Qu'est-ce qui a été décidé? C'est qu'on n'utiliserait pas de moyens, comment vous dites, exceptionnels si par exemple il y avait un arrêt cardiaque ou... Qu'on verrait avant tout, notre objectif serait de la maintenir dans un état confortable, ce qui veut dire que si par hasard elle se fracture une hanche, bien là, il faudrait qu'elle aille à l'hôpital, mais si les soins qu'elle requiert pour être confortable peuvent être donnés ici, je pense qu'on a décidé de les donner sur place, de ne pas dire qu'il faut qu'elle aille à l'hôpital parce qu'à l'hôpital... Autant que possible, je pense que si dans le jugement du Dr Tremblay, il n'y a pas de rémission possible ou de progrès notable, on va laisser faire. C'est ça qui me reste.

Transformation de l'environnement par les décisions de soins

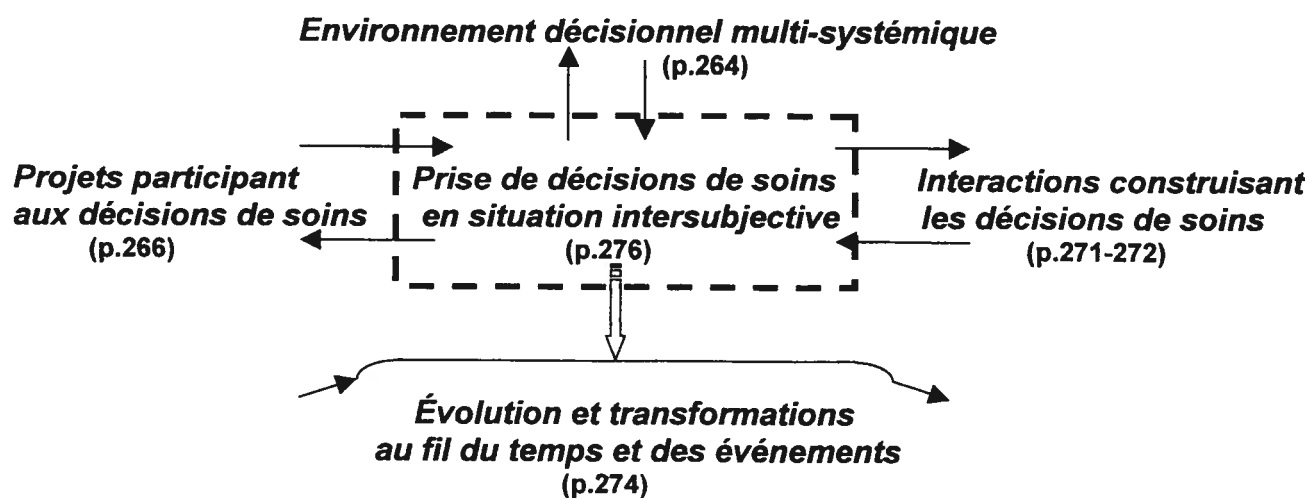
Ce thème a très peu émergé dans le discours des acteurs. Les infirmières réfèrent à la possibilité de réaliser un travail institutionnel sur l'échelle de niveaux de soins, afin de diminuer la diversité des interprétations lors de la mise en application du niveau de soins, tant chez les médecins que chez les infirmières.

III. Un modèle complexe de la prise de décisions de soins

La précédente section est consacrée à présenter les différents thèmes ayant émergé de l'interprétation des données, pour mieux comprendre les expériences et les pratiques des personnes participant aux décisions de soins en fin de vie pour le patient inapte vivant en institution de soins de longue durée. Ces thèmes, nous l'avons vu, sont multiples et en interrelation mutuelle. La présentation est axée sur quatre paramètres systémiques majeurs : l'environnement décisionnel, les projets animant la prise de décisions, les interactions la construisant, l'évolution dans le temps de cette dernière. La présentation s'est aussi attardée à mettre en évidence les jugements moraux exercés par les acteurs décisionnels et certains travaux de distanciation critiques sur les finalités qui les animent.

Dans les prochaines pages, je propose une synthèse du précédent travail pour exposer une représentation globale de la prise des décisions de soins en fin de vie. Cette représentation, ou modèle, veut intégrer l'ensemble des composantes significatives de la prise de décisions et ses interrelations qui produisent la complexité de telles décisions. Le schéma suivant, déjà connu, constituera l'interface de conceptualisation.

Figure 11. Schéma général du modèle complexe de la PDD de soins en fin de vie pour le patient inapte en SLD (détaillé aux figures 12a-12e)



Les prochaines pages détailleront chacune des cinq parties de ce schéma. Les finalités animant la prise de décisions, les jugements moraux des acteurs que cette prise suscite, ainsi que les activités de distanciation critique sur ces finalités, seront signalés au fil du texte. Ils seront aussi l'objet d'une synthèse particulière, en fin de parcours.

A) Environnement décisionnel multi-systémique

Les thèmes émergeant des deux cas sur l'environnement décisionnel sont nombreux. Le thème majeur concerne l'environnement institutionnel des soins, en hôpital général ou spécialisé, ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Ces institutions constituent à la fois un milieu de vie où les expériences des acteurs décisionnels s'inscrivent et un lieu d'émergence de contraintes multiples. Ces expériences en milieu institutionnel font évoluer tant les projets et que les pratiques des acteurs. Par exemple, M. Biron exprime comment certaines expériences l'ont amené à contacter par lui-même plusieurs médecins pour convenir d'une approche de soins commune concernant sa mère. Pour les soignants, ces transformations sont plus globales et profondes. Elles ont littéralement conduit à l'élaboration et à l'intégration d'une *ethos* liée à leur pratique professionnelle en milieu de soins de longue durée. Les politiques institutionnelles sur les décisions de soins en fin de vie ont eu aussi, dans nos deux cas, un impact sur les projets des soignants et leurs pratiques. Leur philosophie de soins intègre donc la détermination à l'avance d'un niveau de soins et du statut de RCR pour leurs patients, puis leur révision; le canevas d'entrevue du médecin se trouve aussi influencé par ces politiques. L'environnement extra-institutionnel est, quant à lui, peu présent explicitement dans le discours des acteurs. On note quelques mentions du contexte juridique et de la culture médicale affectant la prestation des soins. Le contexte socioculturel et ses morales socio-historiques émergent aussi en filigrane des finalités communes aux acteurs, en regard des décisions de soins en fin de vie. Quant à l'environnement et à l'histoire socio-familiale du patient, les deux ancrent, pour les représentants, l'engagement pris envers les patientes.

La transformation de l'environnement est très peu présente dans le discours des acteurs. Les infirmières identifient un besoin de travail sur l'échelle de niveaux de soins pour diminuer la diversité d'interprétation lors de l'application des décisions de soins.

Figure 12a. L'environnement décisionnel multi-systémique

Le contexte socioculturel

Finalités communes en regard des décisions de soins en fin de vie

- . Respect des volontés du patient, attitudes
- . Prise en compte de l'état de santé et du pronostic
- . Qualité de vie, âge
- . Soulagement de la souffrance
- . Proportionnalité des interventions

Le cadre juridique

Très peu présent dans le discours des acteurs de manière explicite

- . Mandats
- . Aspects légaux du consentement aux soins (consentement substitué)
- . Cadre légal sur l'euthanasie et la cessation de traitement

Le contexte professionnel :

Très peu présent dans le discours des acteurs de manière explicite; les représentants l'évoquent explicitement pour expliquer des divergences ou des incompréhensions avec des décisions de soins réalisées par certains médecins :

- . Culture vitaliste du corps médical
- . Projets d'enseignement ou de recherche pouvant influencer les soins?

Recommandation du Collège des médecins du Québec (1994) :

- . Déterminer un niveau de soins pour les patients hébergés en milieu institutionnel de soins de longue durée

L'environnement institutionnel de soins (hôpital & institution de SLD)

Milieu d'expériences de vie significatives pour les acteurs décisionnels

- . **REP** : Ces expériences sont issues, pour le représentant, de vécus associés aux graves maladies de proches hospitalisés. Les activités décisionnelles principales sont l'occasion de réminiscence d'expériences difficiles vécues dans ces milieux et qui influencent les projets décisionnels du représentant.
- . **Soignants** : On note un cumul d'expériences se chiffrant en années de travail auprès de la clientèle particulière des SLD et d'une exposition répétée à des situations de fin de vie. Ces expériences transforment les soignants: acquisition d'une philosophie de soins propre au milieu institutionnel de SLD

Milieux d'émergence de contraintes multiples sur les décisions de soins et leur prestation

- . Ces contraintes sont liées aux ressources matérielles et professionnelles, disponibles ou non, dans le milieu institutionnel de SLD.

Politiques institutionnelles de NIM et de RCR

Ces politiques façonnent les projets des soignants, dont leur philosophie de soins et le canevas d'entrevue du médecin. Elles participent au développement d'un langage institutionnel en regard des niveaux de soins.

L'environnement et l'histoire socio-familiale du patient

Cet environnement ancre l'engagement et les projets du représentant en regard du patient qu'il représente et des décisions de soins qu'il est appelé à réaliser.

B) Projets participant aux décisions de soins

Les projets constituent un paramètre décisionnel majeur pour les acteurs. Le tiers des données (des segments de texte) en a traité. Ces projets peuvent être catégorisés en fonction de leur caractère principalement collectif ou individuel.

Un projet commun entre les soignants est clairement apparu dans leur discours. Il s'agit d'une philosophie de soins pour les patients en fin de vie, hébergés en soins de longue durée. Cette philosophie a des impacts tangibles sur leurs projets individuels de soignants, dont le canevas d'entrevue du médecin et la participation informelle des infirmières aux décisions de soins. D'autres projets collectifs peuvent également être posés, liés à l'environnement décisionnel et à ses morales socio-historiques: la culture médicale (vitaliste), les normes professionnelles (exemple, le Collège des médecins) et institutionnelles (politiques) ainsi que les normes légales.

Les projets individuels des acteurs se sont organisés en quatre niveaux. Le dernier niveau a émergé à la suite même des décisions de soins.

- 1) Les projets généraux décisionnels s'inscrivant dans un pan de vie des acteurs (professionnel et socio-familial).
- 2) La participation significative et satisfaisante à la prise de décisions de soins en fin de vie.
- 3) Des finalités animant spécifiquement les choix décisionnels des acteurs.
- 4) La mise en œuvre de l'approche de soins déterminée de manière commune et anticipée, advenant une détérioration de l'état de santé du patient.

Ces niveaux de projets individuels sont imbriqués les uns aux autres. De plus, ces projets individuels sont conçus en fonction de l'existence des projets des autres acteurs et donc, en lien les uns avec les autres.

Ces projets, tant collectifs qu'individuels, exposent les morales socio-historiques et individuelles à l'œuvre dans la prise de décisions de soins en fin de vie.

Figure 12b. Projets participant aux décisions de soins

Projet collectif des soignants : Philosophie générale de soins en fin de vie en SLD

Elle vise à accompagner et à adapter les soins au patient lors de situations de fin de vie pré-identifiées, en concertation avec le patient et ses proches. Elle constitue une *ethos* propre au milieu institutionnel de SLD. Elle inclut plus spécifiquement :

- . Détermination à l'avance du NIM et statut de RCR
- . Révision des décisions anticipées et prise de décisions spécifiques lors de détériorations de l'état de santé du patient
- . Communication des décisions de soins à l'équipe
- . Mise en application des décisions de soins
- . Soutien aux proches lors de la prise de décision
- . Établissement et maintien, au fil du temps, d'une relation de soins et de confiance, ainsi qu'une bonne communication avec le patient et ses proches

Autres projets collectifs liés à l'environnement décisionnel (diverses morales socio-historiques)



Projets individuels en conjonction

Projets généraux s'inscrivant dans les pans de vie des acteurs

Soignants : le pan de vie professionnelle

- . Établir une relation de soins avec le patient et ses proches, en cohérence avec la philosophie de soins intégrée

Représentants : le pan de vie socio-familiale

- . Réaliser un engagement envers la patiente
- . Assurer une continuité et une cohérence en regard de l'histoire de vie de la patiente, et quant à l'approche de soins à mettre en œuvre

Participation significative et satisfaisante aux décisions de soins

Médecin : leader de ces activités; en détermine les participants

- . Animer la rencontre décisionnelle à l'aide d'un canevas d'entrevue
- Influencé par les politiques institutionnelles
- Influencé par le style d'échange adopté

Représentant :

- . Participation pas toujours satisfaisante et situations d'exclusion rapportées
- . Tentative de répondre du mieux possible aux questions du médecin; apprécie une entrevue structurée

Infirmières :

- . Participation insatisfaisante et situations d'exclusion rapportées
- . Projection idéalisée de participation : observer la rencontre décisionnelle
- . Projection adaptée à leurs expériences de participation
- Initier et poursuivre des interactions avec le médecin et le représentant pour parvenir à des modifications du niveau de soins quand elles jugent celui-ci non-adapté à la situation du patient.

Être habité d'un souci de faire participer le patient marginalement apte

Finalités animant spécifiquement les choix décisionnels des acteurs

Elles sont plurielles et convergentes pour un même acteur ou entre les acteurs. Elles se renforcent mutuellement. On y retrouve :

- . Le respect des volontés du patient et / ou la concordance avec les attitudes passées de la personne;
- . L'exercice d'un jugement substitué
- . La prise en compte de l'état de santé et de son pronostic
- . Le soulagement de la douleur et de la souffrance
- . La prise en compte de l'âge
- . Le caractère disproportionné des interventions
- . La qualité de vie

Une approche de soins pour le patient à la suite de décisions de soins anticipées

À la suite de la rencontre décisionnelle et de la communication des décisions de soins, une approche de soins commune est intégrée par les acteurs. On cherchera à la mettre en œuvre advenant une détérioration de l'état de santé du patient.

- . Si le représentant note un problème de mise en application de l'approche de soins déterminée de manière commune, il relance les soignants à cet effet

C) Interactions construisant les décisions de soins

Les activités et les interactions entre les acteurs individuels constituent l'autre paramètre systémique dominant. Près du deux tiers des données (des segments de texte) en ont traité. Leur représentation s'est organisée selon trois niveaux.

Niveau intra-individuel d'interactions

Ces interactions intra-individuelles sont à la source du travail décisionnel manifeste et observable entre les acteurs. Elles sont constituées d'activités d'assimilation et d'appropriation en soi-même du cours décisionnel. Ce travail peut se limiter à des cogitations intimes, *in foro*; il conduit aussi à diverses expressions verbales et comportements insérés dans le dialogue avec autrui, reflétant le niveau d'extériorisation de ces pensées. Parmi les activités intra-individuelles rapportées ou mises en évidence, deux ont pointé comme particulièrement significatives ou importantes en regard du déroulement décisionnel :

- 1) des raisonnements objectifs et subjectifs, particulièrement liés, dans nos deux cas, aux activités de problématisation et de sélection;
- 2) des moments de distanciation cognitive.

Niveau intersubjectif soutenant les activités décisionnelles principales

Trois types d'interactions ont été mis en évidence qui soutiennent le travail en situation intersubjective. Le premier concerne le soutien à la participation du représentant. En rencontre décisionnelle, ce soutien a compris :

- 1) l'accueil du représentant et l'exposition d'un projet de rencontre;
- 2) l'offre de soutien face aux difficultés vécues;
- 3) la préparation de la conclusion.

Le deuxième type d'interaction concerne l'élaboration d'une compréhension mutuelle. Avec évidence, de courtes phrases compréhensives faites d'acquiescements verbaux et non-verbaux, de répétitions et de compléments de phrases y ont participé. Plus subtilement, un style d'échange

promu par le médecin a aussi contribué à la construction de cette compréhension. Ce style consiste en une organisation séquentielle et récurrente d'expressions verbales axée sur les compréhensions du représentant :

1. l'exposition par le médecin, d'un thème de discussion et la recherche des idées, des opinions et des perceptions du représentant en regard de ce thème;
2. l'expression d'idées, d'opinions et de perceptions par le représentant et récursivement du médecin;
3. la proposition d'une phrase-synthèse ou d'une interprétation d'un certain cours de la discussion par le médecin avec, le plus souvent, une demande explicite de validation auprès du représentant.

Le troisième type d'interaction mis en évidence correspond à la gestion d'incompréhensions, d'incertitudes et de divergences par le dialogue avec son interlocuteur décisionnel.

Niveau des activités décisionnelles principales

Le travail décisionnel procède :

- 1) d'une problématisation de la situation;
- 2) de la conception de choix de soins;
- 3) de la sélection de choix de soins;
- 4) de leur communication aux soignants intervenant auprès du patient;
- 5) de leur mise en application.

Chaque acteur problématise par séquences, en lien avec divers événements de l'histoire de vie du patient. La problématisation procède à la fois de raisonnements objectifs et plus subjectifs par lesquels s'élabore une compréhension de la situation du patient. Les échanges de compréhension entre les acteurs y jouent un rôle important. Selon l'importance de ces échanges et leur intégration par chacun, une mise en perspective des particularités de la situation est permise. Les rencontres décisionnelles sont des moments intersubjectifs particuliers de problématisation. Les détériorations de l'état de santé du patient mobilisent aussi les différents acteurs dans des activités de re-problématisation.

La conception de choix de soins est réalisée lors de la détermination anticipée du statut de RCR et d'un niveau de soins d'un patient et lors de la

prise de décisions de soins spécifiques si l'état de santé du patient se détériore. Lors de décisions de soins anticipées, le médecin expose diverses situations exemplaires discriminantes en regard d'un objectif de soins global qu'il veut préciser. L'échelle de niveaux de soins de l'institution oriente cette partie du canevas d'entrevue du médecin. Une proposition et une demande de validation de l'objectif de soins global suit. Sa formulation synthétise les choix exprimés du représentant dans le langage institutionnel de l'échelle de niveaux de soins. Lors de détériorations de l'état de santé du patient, les soignants se projettent aussi dans des révisions du niveau de soins et dans la prise de décisions de soins spécifiques.

La sélection des décisions de soins a été principalement réalisée par le représentant. Chacun d'eux, M. Biron et Mme Dubé, a exprimé leurs choix de soins et leurs justifications (jugement moral), en fonction des situations exemplaires exposées. Le médecin soutenait le représentant dans son exercice de délibération de diverses manières : sollicitation d'avis et de justifications, ainsi qu'une appropriation intime des choix du représentant (jugement moral). L'inscription et la prescription des décisions de soins par le médecin au dossier ont clos les activités de sélection. À ce dernier moment, le médecin transpose le contenu des discussions de la rencontre décisionnelle en langage institutionnel, ici, celui des niveaux de soins de l'institution.

La communication des décisions de soins est en continuité avec l'inscription des décisions de soins au dossier médical. Les soignants consultent ces informations, puis se les approprient (jugement moral). Cette communication établit un lien entre les décisions prises lors des rencontres décisionnelles et leur mise en application.

L'application des décisions de soins consiste en diverses actions que vont entreprendre les soignants lors d'une détérioration de l'état de santé du patient, à la lumière de l'approche de soins déterminée pour ce patient. Elle nécessite l'exercice d'un jugement professionnel. À cet égard, une diversité d'interprétations entre soignants a été notée par les soignants eux-mêmes.

L'application est également modulée par la révision du niveau de soins du patient et la prise de décisions de soins spécifiques avec les proches.

Les activités à l'intérieur de chacun de ces trois niveaux et entre ceux-ci doivent se concevoir en lien les unes avec les autres; elles se déroulent par séquence, souvent en concomitance et se répètent en boucles récursives.

Exemple, si le médecin soutient le représentant à participer activement à la discussion, il favorise le travail de compréhension mutuelle et vice versa. Quand un acteur prend conscience d'une divergence et qu'il gère celle-ci de manière satisfaisante, que ce soit en lui-même avec son interlocuteur, il participe au travail de compréhension mutuelle entre les acteurs. L'élaboration d'une compréhension mutuelle intégrera d'irréductibles zones d'incompréhension entre les acteurs et de divergence. Du point de vue des activités décisionnelles principales, un acteur ne peut concevoir et sélectionner des choix de soins sans avoir problématisé, au préalable, la situation du patient. La sélection d'un choix de soins conduit à la communication de ces choix, en vue d'une éventuelle mise en application.

Par ailleurs, les activités décisionnelles principales sont soutenues par l'implication du représentant, le travail de compréhension mutuelle et la gestion des incompréhensions, incertitudes et divergences en situation intersubjective. Les activités décisionnelles principales et les interactions les soutenant reposent elles-mêmes sur un niveau intra-individuel d'interaction. C'est en eux-mêmes, intimement, que les acteurs perçoivent le cours décisionnel, le raisonnent, et se l'approprient.

On doit également souligner que les projets décisionnels ont eu des impacts significatifs sur les activités décisionnelles. Pensons au canevas d'entrevue du médecin, à la philosophie de soins des soignants, aux projets des représentants face aux patients, à l'échelle de niveaux de soins et à la politique sur la RCR.

Figure 12c. Interactions construisant la PDD de soins

Niveau des activités décisionnelles principales

Détailé à la page suivante



Niveau intersubjectif soutenant les activités décisionnelles principales

Soutenir l'implication relationnelle du représentant

- . Accueillir et proposer un projet de rencontre
- . Soutenir face aux difficultés vécues, dont celles liées au deuil prochain de l'être aimé
- . Préparer la conclusion de la rencontre

Construire une compréhension mutuelle

- . Par de courtes expressions compréhensives
Acquiescements; répétitions; parfois un résumé ou une complétion de phrases
- . Par un style d'échange promu par le médecin
Séquence récurrente d'expressions organisant les échanges entre les locuteurs
Dans nos deux cas :



Un tel style est nettement axé sur les compréhensions du représentant

Gestion d'incompréhensions, d'incertitudes et de divergences avec son interlocuteur

- . Est réalisée tant par le médecin que par le représentant
- . Émergeant lors d'activités de problématisation, de conception et de sélection des choix décisionnels.

Niveau d'extériorisation

Niveau intra-individuel

Appropriation du cours décisionnel in foro

- . Construction intérieure d'une représentation de la prise de décisions en cours et des personnes participant

Cogitations intimes (in foro) et leur extériorisation dans le dialogue avec les autres acteurs

Raisonnements objectifs et subjectifs

- . Particulièrement mobilisés lors de la problématisation et la sélection des choix de soins

Distanciation cognitive :

- . Sollicitée activement par le médecin
- . Suscitée par une prise de conscience d'incompréhensions, d'incertitudes et de divergences lors des activités décisionnelles
- . Pour le médecin : garder un recul face à certaines interprétations plus subjectives du représentant face au patient (lié à la problématisation) et prendre conscience des difficultés vécues par le représentant
- . Éventuellement, prendre conscience que la mort du patient est proche ou imminente (lié à la problématisation).

Niveau des activités décisionnelles principales (détails)

Problématisation

Réalisée par chaque acteur décisionnel

Objectiver la situation
État de santé du patient
 Âge
 Mandat, dossiers médicaux
 Organisation des soins

Soignants : Consulter les dossiers médicaux; évaluation clinique
MD : Rechercher comment le REP comprend les diagnostics
Soignants : Partage d'information sur l'état de santé, les diagnostics, le pronostic, etc. Identifier des écarts de perspectives;
REP : Observation du patient;
 Accès et appropriation de l'information sur l'état de santé

Interprétations de pans de

vie du patient et de ses proches : sens de la maladie, des incapacités et de la mort
Problématisation plus subjective

Interprétation du quotidien

du patient : comportements, regards, souffrances, verbalisations du patient

MD : Rechercher et comprendre : les circonstances ayant conduit à l'hébergement, les volontés, ainsi que les attitudes du patient face à la maladie et la fin de vie
REP : Exprimer : volontés du patient, expériences difficiles, attentes
 Situer la PDD en regard de certains pans de vie du patient

Conception de choix de soins

Par le MD :

Décisions de soins anticipées
 Exposition de situations exemplaires discriminantes
 Formulation d'un objectif global de soins adapté au langage institutionnel

Décisions de soins lors de détérioration de l'état de santé
 Révision de l'approche de soins/ décisions de soins spécifiques
 Proposition de plans de traitement dont un en particulier pour diminuer la responsabilité décisionnelle vécue par le REP

MD : Influencé par : son canevas et le style d'échange promu la philosophie de soins en SLD les politiques institutionnelles

REP : . Émergence d'incompréhensions et d'incertitudes
 . Émergence de difficultés liées à la formulation et aux remises en question répétées de choix de soins antérieurs

Sélection de choix de soins

Par le REP :

En regard des situations exemplaires :
 Expression de choix et de justifications
 Raisonnements objectifs et subjectifs
 Mobilisation de finalités orientant spécifiquement les décisions de soins : jugement moral

Validation de l'objectif de soins global proposé résumant ses choix

Par le MD : Soutien à la sélection; inscription et prescription des décisions/ langage institutionnel du NIM

REP : Gérer l'incertitude; lourde responsabilité décisionnelle?

MD : . Soutien au REP
 Sollicitation d'une justification de ces choix
 Soutien face aux vécus difficiles.

. Appropriation des choix du représentant (jugement moral en situation)
 . Gestion d'incompréhensions et de divergences
 . Inscription du NIM : pas toujours aisée
 Aidée de :
 l'expression par le REP de justifications des décisions par la description du contenu des échanges verbaux

Communication des décisions de soins

Entre les soignants

Verbalement ou par écrit : discussions entre soignants, dossier médical *cardex*, plan de soins, réunion multidisciplinaire
 Prise de connaissance suscitée généralement par :
 Implication de nouveaux soignants
 Détérioration de l'état de santé

INF/ Autres soignants :

. Appropriation des décisions (jugement moral)
 . Re-problématisation de la situation du patient en fonction du NIM et du statut de RCR déterminé
 . Gestion des divergences (au niveau intra-individuel, avec leurs collègues infirmières et le médecin)

Application des décisions de soins

Par les soignants

INF : en première ligne
 Jugements professionnels
 En fonction de la situation du patient
 En fonction de l'approche de soins souhaitée

Soignants :

Mise en œuvre modulée par la révision du NIM et la prise de décisions de soins spécifiques lors des détériorations de l'état de santé du patient

D) Évolution et transformation au fil du temps et des événements

La prise de décisions de soins se transforme au fil du temps et des événements. Les acteurs reconnaissent aux décisions deux formes principales :

- 1) les rencontres décisionnelles où les décisions sont prises;
- 2) les formes écrites des décisions de soins, versées au dossier médical du patient et dans d'autres outils cliniques.

Des moments informels sont également identifiés. Ils incluent :

- 1) des activités de problématisation de la situation et de conception de choix de soins en dehors des rencontres décisionnelles, soit *in foro*, soit entre certains acteurs (une discussion entre soignants, par exemple);
- 2) le soutien aux proches du patient;
- 3) le maintien dans le temps de la relation de soins, de la confiance et d'une bonne communication avec les proches;
- 4) l'amorce d'une révision du niveau de soins et du statut de RCR.

Au fil du temps, chaque acteur rapporte divers impacts de sa participation à la prise de décisions de soins, sur lui-même, ses projets et ses pratiques. Pour les représentants, cette participation se veut l'occasion d'actualiser leur engagement envers les patientes. Les soignants ont pris progressivement conscience d'une philosophie commune. Le médecin modifie son canevas d'entrevue et il détermine plus rapidement le niveau de soins et le statut de RCR qu'antérieurement. Il sollicite aussi une participation plus fréquente des infirmières aux rencontres décisionnelles. La prise de décisions lors des deux rencontres a permis de développer une projection de l'approche de soins à mettre en œuvre pour les patientes, si leur situation se détériore. Les participants se sont aussi construits une impression générale de leur interlocuteur et se connaissent mieux. L'appropriation en soi-même du cours décisionnel introduit de possibles rétroactions sur ce cours. Les représentants sont ressortis de la rencontre avec, pour l'un, la conviction d'avoir enfin été compris, et pour l'autre, d'avoir pu réfléchir de manière approfondie à ses choix décisionnels et à leurs justifications. La transformation de l'environnement a très peu émergé dans le discours des acteurs.

E) Prise de décisions de soins en situation intersubjective

La prise de décisions de soins dans notre contexte d'étude comporte toujours, en arrière-fond, une situation d'intersubjectivité. Chaque personne y est conçue en interaction (verbale et comportementale) avec les autres participants, mais parfois aussi en situation d'exclusion du processus décisionnel. Chaque personne est aussi conçue à un niveau intra-individuel (intra-psychique), niveau duquel elle perçoit et raisonne en elle-même le cours décisionnel.

F) Éthique

L'éthique a pris quatre formes principales dans le discours des acteurs :

- 1) l'exercice d'un jugement moral lors des décisions de soins;
- 2) les *ethos* participant à la prise de décisions de soins;
- 3) le recul critique sur ces *ethos*;
- 4) l'identification de problèmes éthiques.

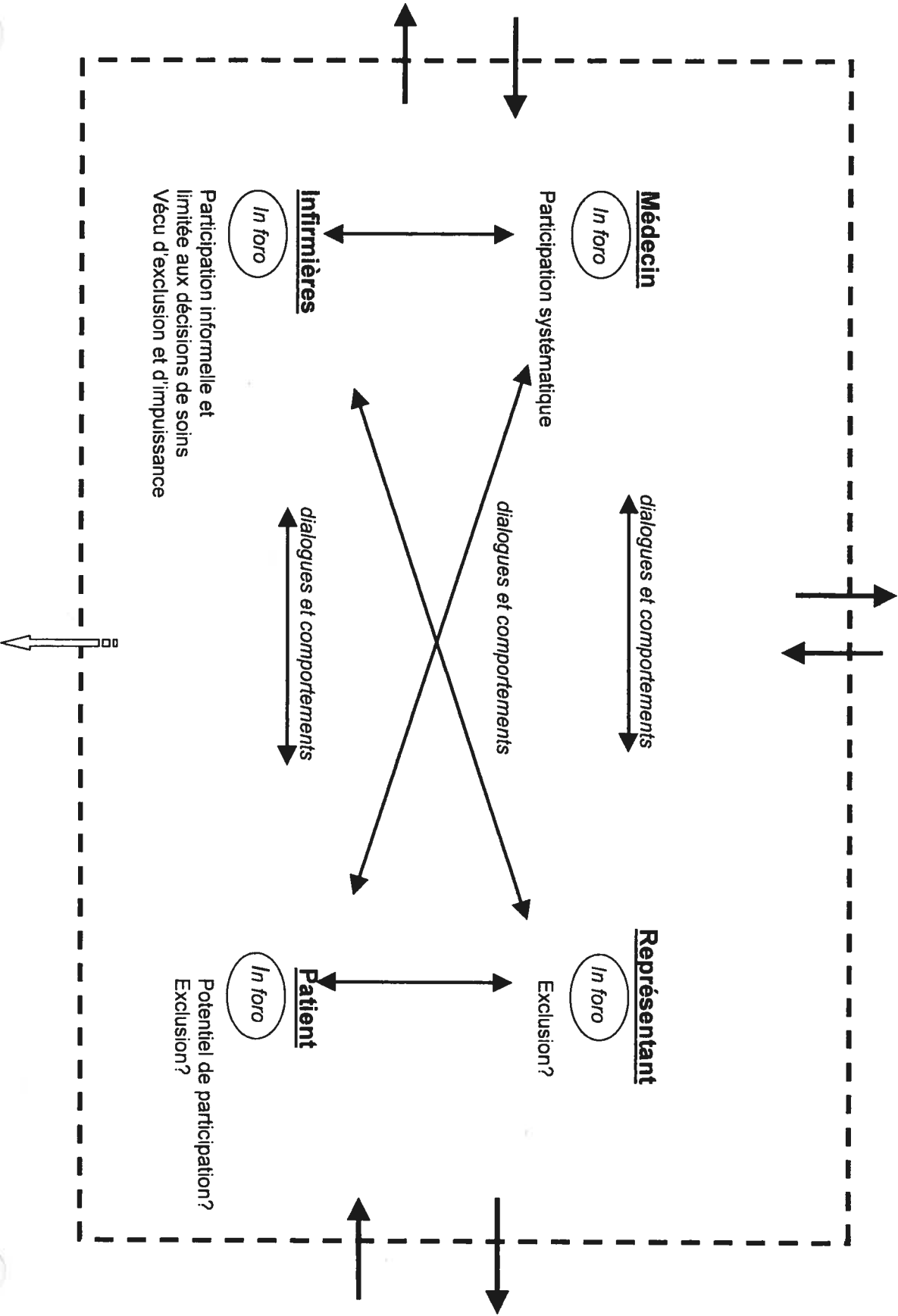
Exercice de jugements moraux

L'exercice de jugements moraux a été noté lors de la sélection des choix de soins, ainsi que lors de la communication de décisions prises à un acteur qui doit alors se les approprier. Dans ces circonstances, la personne met en rapport la situation du patient, les choix de soins et certaines finalités décisionnelles les orientant. Elle raisonne sur un mode objectif et/ou subjectif. Elle émet alors son choix (sélection) ou encore, face à une décision de soins déjà prise, elle intériorise un accord ou une divergence.

Les morales individuelles et socio-historiques (ethos)

Des finalités animant spécifiquement les choix de soins ont émergé du discours des acteurs, principalement lors de la sélection des choix de soins et lors de leur appropriation par les soignants. Elles sont plurielles et, dans nos deux cas, convergentes. Elles reflètent les morales individuelles des acteurs décisionnels. De plus, elles renvoient, nous l'avons noté, à une communauté

Figure 12e. Prise de décisions de soins en situation intersubjective



partagée de finalités, les morales socio-historiques (bioéthique, professionnelle et plus largement socioculturelle). La philosophie de soins, dont les soignants ont pris conscience, s'intègre à ces *ethos*.

Distanciation critique face aux ethos

Les moments de recul critique, de réflexions, sur les finalités et les projets animant à la fois les acteurs individuels et diverses instances collectives (juridique, professionnelle, institutionnel) constituent le troisième type de référence à l'éthique. On réalise alors un travail éthique. On peut donner en exemple, la prise de conscience chez les soignants, de la philosophie de soins les animant. Il y a aussi les distanciations cognitives suscitées par la sélection des choix décisionnels avec la prise de conscience d'incertitudes, d'incompréhensions et de divergences. Il y a aussi leur gestion réflexive *in foro* et au cœur du dialogue avec l'autre. Le travail d'élaboration et de révision des politiques institutionnelles, s'il permet une réflexion chez ses concepteurs et plus largement chez les soignants de l'institution, en constitue un autre exemple.

Problèmes éthiques

Certains problèmes éthiques sont également apparus. Ils sont liés à des difficultés vécues par les acteurs, dus aux écarts importants entre les projets qui les animent et leur capacité effective de réaliser ces projets. La prise de conscience de ces écarts génère une certaine souffrance morale chez ces mêmes acteurs, qui incite à la réflexion ou à l'action. Voici quelques-uns des principaux problèmes éthiques issus du discours des acteurs :

- 1) les difficultés qu'a éprouvées M. Biron à s'entendre avec les soignants du milieu antérieur de soins concernant l'approche de soins à promouvoir pour sa mère;
- 2) les situations d'exclusion de la prise de décisions, vécues par les représentants et les infirmières; de possibles exclusions de patients souffrant de démence mais encore capables de participer.

- 3) les manières de poser les choix de soins aux représentants; ces manières rendent plus difficiles la participation aux décisions (« on ne peut pas dire non... ») et peuvent éventuellement conduire à des conséquences que les représentants voudrait éviter.

Ces quatre niveaux de l'éthique doivent aussi être conçus en interaction. Les morales individuelles et socio-historiques fondent, en situation réelle et concrète, les jugements moraux. Mais les moments de recul critique et de réflexivité « autonomisent » l'exercice du jugement moral de ses propres morales fondatrices. Ces moments de recul critique et de réflexivité peuvent induire éventuellement des transformations des *ethos* individuels et socio-historiques. Ils suscitent aussi la prise de conscience des problèmes éthiques. Ces problèmes génèrent un certain niveau de souffrance individuelle; celle-ci devient alors catalyseur individuel et social de changements et de transformations.

§

Il faut souligner que ces seuls cas ne peuvent prétendre épuiser la diversité des expériences et des pratiques liées à la prise des décisions de soins en fin de vie. Toutefois, avec un *a priori* systémique et éthique, le travail d'interprétation des deux cas a permis de générer un modèle qui évite la réduction et la simplification, et qui se veut complexe. Il nous reste à mettre en perspective ce modèle avec d'autres travaux pour bien montrer comment il peut aider à raisonner la diversité des expériences et des pratiques liées à ces décisions de soins.

CHAPITRE 9

De la discussion

Afin de resituer la discussion qui suit, je résume en quelques pages le chemin parcouru. Les décisions de soins pour les personnes en fin de vie, je l'ai déjà souligné, occasionnent des expériences pouvant être intenses et difficiles. Elles questionnent particulièrement les différents acteurs individuels et sociaux concernés sur le comment « bien agir » dans ces circonstances. Elles confrontent également ces acteurs à une diversité de pratiques et de problèmes liés à la grande complexité des situations interpellant ces décisions.

Dans le but d'orienter les pratiques des soignants en regard de ces décisions d'un point de vue normatif, on a constaté une évolution du cadre juridique et l'émergence de discours bioéthiques depuis les trente dernières années. On a également noté l'émergence de politiques encadrant ces décisions, au sein des institutions hospitalières et celles de soins de longue durée. Des lignes directrices issues d'organismes et d'associations de professionnels de la santé ont aussi été formulées. Ces politiques et ces lignes directrices donnent un accès tangible à l'intégration de ces discours bioéthiques et juridiques par la communauté des professionnels de la santé. En Amérique du Nord, l'ensemble de ces interventions normatives a fait évoluer les modèles décisionnels vers une conception de la prise de décisions de soins de type partagée et négociée entre le médecin, le patient ou son (ses) représentant(s) si le patient est inapte, et l'équipe de soins.

Toutefois, ces interventions normatives n'ont pas conduit et ne peuvent pas conduire à l'élimination des difficultés et des problèmes rencontrés lors de la prise de ces décisions. La référence aux normes ou aux valeurs, ou aux principes en situation décisionnelle clinique est toujours limitée par les

interrelations complexes émergeant de la spécificité du contexte, de l'expérience vécue des différents participants et du jugement moral interpellé chez chacun d'eux. Les discours normatifs sont nécessaires pour réguler les pratiques sociales. De plus, leur intégration et leur reproduction par diverses instances sociales, comme les associations de professionnels de la santé et les institutions de santé, ont le mérite d'introduire une réflexion critique au sein même de ces organisations. Mais on doit aussi mesurer l'insuffisance de ces discours en regard des problèmes vécus en situation clinique.

Pour aider les participants aux décisions, je me suis intéressée à développer un modèle utile pour créer une distanciation critique en regard de leurs pratiques. Mon pari est qu'à mieux comprendre sa propre expérience et ses pratiques, ainsi que les obstacles à la prise de décisions et les éléments la facilitant, on amplifie sa capacité de raisonner ses actions (et inactions) ainsi que leurs conséquences. Pareil exercice aiderait alors cette activité exigeante. La présente recherche a donc pour projet de développer une compréhension globale et nuancée, en contexte de la prise de décisions de soins en fin de vie.

En première partie de parcours, j'ai exposé les principales normes auxquelles les soignants sont appelés à se référer en regard des décisions de soins en fin de vie, avec un souci de mise en contexte de leur émergence. Ce premier travail a permis de mieux comprendre ce contexte normatif et d'en développer un juste regard critique.

En deuxième partie de parcours, je me suis intéressée aux pratiques et aux expériences associées à ces décisions de soins, à la lumière de plus d'une centaine d'études réalisées en situation réelle de décisions cliniques. Ces études ont enrichi de façon significative notre compréhension qui demeure quand même parcellaire.

J'ai alors présenté les démarches ayant conduit à l'élaboration d'une représentation complexe de ce phénomène. Cette élaboration s'est appuyée sur un travail épistémologique et théorique axé sur la systémique et le caractère éthique de ces décisions de soins. L'exercice de modélisation s'est aussi basé sur une étude de cas (et son étude pilote) de prises de décisions de soins réelles. Je me suis spécifiquement intéressée à la détermination du statut de RCR et du niveau de soins pour des personnes gravement malades, inaptes et vivant en institution de soins de longue durée. Le modèle théorique systémique / éthique a orienté la méthodologie de l'étude cas, l'analyse des données et leur interprétation. Mais rétroactivement, l'étude empirique et ses résultats a permis d'affiner et d'approfondir la richesse conceptuelle de ce modèle théorique.

Dans ce dernier chapitre, nous discuterons du modèle complexe issu de ce travail théorique et de l'étude de cas. Une critique méthodologique s'impose d'abord. Dans un deuxième temps, le modèle sera discuté à la lumière d'autres études sur les décisions de soins en fin de vie. Puis, quatre enjeux de fond soulevés par le présent travail seront exposés. Finalement, je propose au soignant un outil de réflexion sur ses propres pratiques et expériences associées aux décisions de soins en fin de vie, issu du modèle.

I. Critiques méthodologiques

A) Seulement deux cas !

Comment peut-on proposer un modèle décisionnel issu de l'étude de deux cas? Je le répète, le but de la présente recherche n'est pas de répertorier la diversité des expériences et des pratiques associées à ce type de décision. À cet égard, deux cas auraient été clairement insuffisants. J'ai plutôt projeté de construire un modèle qui rend compte de la complexité de ce phénomène et qui me permet, tout comme à d'autres soignants, de raisonner nos pratiques. Ce modèle, je crois, peut également être utile pour l'enseignement aux soignants. Je cherche à rendre compte du commun, du générique de la prise de ces

décisions de soins, sans nier leur irréductible diversité. Deux cas ont pu être suffisants. Pourquoi?

Au préalable, j'ai réalisé un travail théorique qui a ouvert et complexifié nettement la conceptualisation de ces décisions de soins. L'étude pilote, qui a précédé l'étude de cas, a fait participer près de 20 acteurs décisionnels : médecins (6), infirmières (9) ou représentants de patients inaptes (6). Leur apport a permis aussi d'élargir les perspectives et de tenir compte des préoccupations les plus importantes de ces acteurs. Les études empiriques sur les décisions de soins en fin de vie m'ont également été indispensables. Leur recension a été réalisée avant, pendant et après l'étude. J'étais constamment soucieuse de confronter les cas aux résultats de ces études. De plus, comme clinicienne, j'ai participé à plusieurs centaines de décisions de soins pour des personnes en fin de vie. Le cumul de ces expériences m'a permis de confronter et de raisonner les résultats émergeant de deux cas. Donc, ce n'est pas ma seule imagination, ni un quelconque point de vue théorique autoritaire qui ont engendré ce modèle. L'étude de cas aura été une interface qui a permis, par une méthodologie de recherche appropriée, de poursuivre et de réorganiser la modélisation amorcée par un travail théorique préalable. C'est dans ce contexte global que l'étude de deux cas a pu être suffisante pour l'exercice de modélisation projeté. Cet exercice demeure en évolution, je le précise encore. Le modèle devra à nouveau être soumis à l'expérience de soignants, de patients et de proches; à d'autres contextes, à d'autres études et à d'autres travaux théoriques.

B) Des choix méthodologiques cruciaux

Les choix méthodologiques de l'étude de cas ont toutefois été cruciaux pour le travail de modélisation. Le fait de s'intéresser à la détermination du niveau de soins et du statut de RCR en situation d'inaptitude du patient, présente un intérêt majeur compte tenu de la fréquence de ce contexte décisionnel en fin de vie, tant en institution de soins de longue durée qu'en

milieu hospitalier. Le ciblage de décisions de soins anticipées a permis de faire activement participer les acteurs décisionnels au processus de la recherche. À cause du caractère exploratoire de l'étude, une situation de crise aurait rendu difficile la participation active du représentant, telle que la méthodologie la projetait.

La conjonction d'observation directe des rencontres décisionnelles entre le médecin et le représentant, leur enregistrement vidéo, leur analyse avec le médecin et le représentant, des entrevues incluant les infirmières, les verbatim qui en sont issus, leur validation par les participants : toutes ces activités ont permis un travail en contexte extrêmement riche. Ce travail a donné accès aux interactions observables entre les acteurs. Les perceptions des acteurs sur ces interactions ont aussi été recueillies, avec la réminiscence de leur propre discours intérieur suscitée par le visionnage du vidéo. Ce type de méthodologie a permis d'aller loin dans la compréhension de la prise de décisions de soins en fin de vie.

C) Contexte limité et transférabilité

On peut également se questionner sur la transférabilité des résultats issus de cette recherche. Autrement dit, dans un autre contexte clinique que celui étudié, le modèle a-t-il une pertinence et une utilité? Par exemple, est-il utile et pertinent pour des décisions avec des patients aptes, ou dans d'autres contextes institutionnels avec d'autres types de politiques en vigueur, ou avec des médecins ayant un canevas fort différent du médecin participant, pour d'autres types de décisions de soins en fin de vie, dont celles en situation de crise?

Pour transposer le modèle dans un autre contexte que celui de la recherche, un exercice d'appropriation, de conception et d'adaptation demeure incontournable. La suite du chapitre aidera à un tel parcours. On y verra alors que le modèle, comme interface de conceptualisation, permet aussi de

concevoir et d'intégrer une diversité de pratiques et d'expériences, au-delà de celles issues des deux cas étudiés.

II. Discussion des résultats

Cette recherche n'est pas le premier travail de modélisation de décisions de soins en fin de vie. J'ai retrouvé de nombreuses publications de modèles.⁴² Toutefois, ceux-ci sont, presque sans exception, des modèles théoriques, principalement normatifs. Les modèles normatifs, je l'ai déjà mentionné, ont une utilité certaine, mais ils comportent de nombreuses limites face aux difficultés vécues au chevet du malade. Parmi ces modèles théoriques, trois sont particulièrement discutés : le modèle « paternaliste », le modèle « informé » (*informed*) et le modèle « partagé » (*shared*).

De manière un peu caricaturale, on peut différencier ces modèles ainsi :

1) Dans le modèle paternaliste, le médecin est principalement animé par son souci d'améliorer l'état de santé et le bien-être de son patient, à la lumière de sa propre expertise. Le médecin est l'acteur décisionnel principal. Le patient interagit passivement. Il reçoit les informations sur son état de santé et les interventions envisagées par le médecin. Il accepte ou non les recommandations du médecin.

2) Dans le modèle informé, le médecin cherche à respecter l'autonomie de son patient en l'éclairant sur son état de santé et les options possibles d'intervention afin que le patient décide de l'orientation des soins en fonction de ses propres valeurs personnelles. Le médecin veut éviter d'influencer le patient, par ses propres valeurs personnelles et professionnelles. Chacun y est actif, mais en des temps différents : le médecin informe suffisamment le patient sur sa situation et les interventions possibles pour permettre à celui-ci de délibérer et

⁴² En voici quelques références : Brock, 1991; Brody, 1988; Burke, 1980; Levenson & Pettrey, 1994; McCullough, 1988; Pellegrino, 2000; Siegler, 1982; Wright, 1991; Zawacki, 1995.

d'exprimer un choix. Le patient délibère seul ou avec ses proches, sans avoir eu au préalable un avis ou un conseil décisionnel de la part du médecin.

3) Dans le modèle partagé, le médecin cherche à promouvoir l'autonomie de son patient, par le partage des perspectives entre lui et le patient. Les échanges d'information sur la situation et les possibilités d'intervention sont bidirectionnels entre eux. Il en est de même lors du processus de délibération : le médecin exprime alors son avis, si cet avis peut être utile pour élargir les perspectives. La responsabilité décisionnelle finale est également partagée.

Ces trois modèles sont d'un intérêt certain. Ils permettent de conceptualiser des rôles tenus par le médecin et le patient et les types d'échange qui s'ensuivent, en fonction du projet principal animant le médecin. Il demeure que de très nombreux aspects de la prise de décisions ne sont pas conceptualisés dans ces modèles.

Dans une publication récente (Heyland et al., 2000), on propose un travail théorique où les trois modèles cités ci-dessus sont réorganisés en un seul modèle basé sur des interactions entre le médecin et le patient : des activités d'information, de délibération et d'émission du choix final (qui prend la responsabilité décisionnelle finale). Dans ce modèle, chaque acteur (médecin et patient) y est conçu avec un héritage propre (son éducation, sa profession, sa famille et ses croyances) qui influence les interactions décisionnelles. Les résultats issus du processus décisionnel conduisent à la satisfaction ou non du cours décisionnel et/ou de l'évolution de l'état de santé du patient. Ce modèle pose explicitement le caractère interactif du processus décisionnel entre le médecin et le patient. Mais il demeure simpliste. Les interactions y sont toujours conçues uniquement en fonction des normes du consentement libre et éclairé : l'information, la délibération et le choix final. Or les pratiques décisionnelles, nous avons vu, ne sont difficilement réductibles qu'à ces trois activités.

Une tentative de modélisation complexe des décisions de soins en fin de vie, en fonction de cas concrets, est unique à ma connaissance. Mais cet exercice de modélisation s'inscrit aussi dans un concert de travaux et de recherches voulant rendre compte des divers aspects de ce phénomène et dont j'ai déjà fait part, en partie, dans le chapitre 4.

A) Mise en contexte du modèle complexe à l'aide d'autres études

Le modèle émergeant du travail de recherche invite à concevoir la prise de décisions de soins en fin de vie de manière complexe, en fonction des paramètres suivants et de leurs interrelations :

- 1) l'environnement multi-systémique qui les façonne : le juridique, le socioculturel, les cadres professionnels dans le domaine de la santé, le système de santé, ses institutions et le système familial;
- 2) les multiples projets collectifs et individuels qui les structurent et animent ses acteurs : philosophie de soins, politiques institutionnelles, projets individuels liés aux pans de vie des acteurs (professionnel, socio-familial), projets de participation aux décisions de soins, ainsi que les finalités décisionnelles comme le respect des volontés du patient.
- 3) les interactions entre les acteurs qui construisent les décisions, en de multiples niveaux : un niveau d'activités décisionnelles principales, un niveau d'activités de soutien à la situation intersubjective et un niveau intra-individuel;
- 4) l'évolution dans le temps de la prise de décisions, évolution qui conduit à des transformations à la fois de l'environnement, des projets façonnant les décisions, des interactions, que des acteurs;
- 5) la situation d'intersubjectivité dans laquelle se réalise les décisions de soins : seront toujours en arrière-plan des décisions de soins l'imprévisibilité, l'incompréhension, les divergences, les écarts entre dialogues, comportements et vécu intra-individuel, ainsi que la relation interpersonnelle établie.
- 6) la moralité humaine qui y est à l'œuvre : les morales socio-historiques et individuelles, les jugements moraux en situation qui y sont mobilisés et les différentes activités de distanciation critique et de réflexion sur les morales et les pratiques courantes.

Concevoir la prise de décisions de soins en fin de vie dans sa complexité, c'est la concevoir, au moins, en fonction de ces diverses composantes, en interrelation les unes avec les autres. À l'aide de deux cas réels, le modèle proposé met en scène ces interrelations complexes.

Un environnement décisionnel multi-systémique

On pourrait avoir tendance à l'ignorer, mais l'environnement décisionnel reste un déterminant majeur des décisions de soins en fin de vie. Deux études d'observation participante ont clairement mis en évidence comment des différences d'organisation des soins et de modèle administratif, ainsi que la philosophie de soins adoptée par les professionnels, sont d'une grande importance dans les variations de pratiques observées (Cassell et al., 2003; Jayes et al., 1996).

Les résultats ayant émergé de la présente recherche renforcent ce constat. Ils soulignent aussi que la philosophie de soins s'acquiert en grande partie par la pratique quotidienne et l'expérience cumulée dans le milieu institutionnel. Dans l'institution étudié, cette philosophie est axée sur l'anticipation active du décès et l'ajustement des soins en conséquence, pour assurer le soulagement de la souffrance et éviter une escalade thérapeutique jugée inutile. On y conçoit que la prise de décisions de soins doit être conjointement réalisée avec le patient, sinon avec ses proches. Le médecin est le leader principal de ces activités. Les infirmières jouent des rôles de soutien, de communication, de mise en application, mais aussi d'amorce de la révision du niveau de soins.

Les résultats de l'étude de cas mettent aussi en évidence l'importance des milieux de soins institutionnels pour les proches comme lieux d'expériences marquantes en regard de graves maladies et de la mort. Ces expériences façonnent à la fois leurs projets et leurs pratiques. Deux études en soins intensifs soulignent aussi que l'absence d'expérience chez les proches peut leur

rendre encore plus difficiles les décisions de soins : ces personnes sont sous le choc, en milieu totalement étranger, apprennent de nouveaux rôles, alors qu'ils en sont aux premiers contacts intimes avec de graves maladies et la mort (Hiltunen et al., 1999; Kaufman, 1998).

J'ai pu souligner, en écho d'une autre étude ethnographique (Ventres et al., 1993), que la politique institutionnelle sur les niveaux de soins a un impact important sur la formulation des choix de soins par le médecin. Dans les deux cas, la formulation du Dr Tremblay a été axée à la fois sur des situations exemplaires et un objectif global des soins qui résumait ces choix. La formulation de l'objectif était très près du langage institutionnel de l'*échelle de niveaux d'intervention médicale* de l'institution. Dans l'autre étude, la politique en vigueur consistait en un plan de traitement (*treatment plan*). Il se composait d'une liste des interventions médicales spécialisées à mettre en œuvre ou non, advenant la détérioration de l'état de santé du patient (RCR, intubation, vasopresseurs, etc.). Les deux médecins observés ont demandé aux proches de patients très malades s'ils refusaient spécifiquement ces interventions.

L'environnement extra-institutionnel est peu présent dans le discours des acteurs dans les deux cas observés. Or, les comparaisons des pratiques entre continents (Amérique du Nord, Europe et l'Océanie) font soupçonner l'importance du cadre juridique sur le consentement aux soins, ainsi que de la culture sociétale quant aux variations de participation aux décisions de soins des patients et de leurs proches (Cassell et al., 2003; Ferrand et al., 2001; Pochard et al., 2001). Une étude ethnographique américaine en unités de soins intensifs soulève aussi d'importants déterminants socioculturels entourant le mourir dans ces milieux de soins (Kaufman, 1998). Ce qui frappe, c'est l'absence presque totale de références à ces déterminants dans le discours des acteurs. Il y a une évanescence de l'environnement extra-institutionnel et de ses impacts dans le champ de conscience individuel. Ceci interpelle un certain travail d'élucidation et de prise de conscience.

Projets collectifs et individuels animant les décisions de soins

L'étude de cas nous sensibilise à la diversité des projets décisionnels, non seulement du point de vue collectif, mais aussi de chaque personne concernée. Un individu ne pense pas, ne projette pas les décisions de soins en fonction d'un seul et unique projet. Ce qui construit et anime les décisions de soins sont réellement de multiples projets collectifs et individuels en conjonction.

On peut identifier plusieurs projets collectifs en fonction des organisations sociales qui les produisent ou les incarnent : le cadre législatif, les organisations professionnelles, le système de santé et ses institutions ainsi que le système familial du patient. Les trois premiers chapitres de cet ouvrage ont abordé plusieurs de ces projets. Dans l'étude de cas, la philosophie de soins issue de l'expérience professionnelle en milieu institutionnel, ainsi que les politiques institutionnelles ont eu des impacts importants sur les projets individuels et les pratiques des soignants.

Quant aux projets individuels des acteurs des cas étudiés, ils se sont organisés en quatre niveaux :

- des projets généraux s'inscrivant dans les pans de vie des acteurs; par exemple, pour les soignants, établir une relation de soins; pour les représentants, respecter un engagement pris. Pour le patient apte, on peut penser que le projet même de sa vie se mobilise devant la maladie grave et l'expectative concrète de la mort (Gauthier & Swigart, 2003);
- un projet de participation significative et satisfaisant aux décisions de soins;
- les finalités qui animent spécifiquement les choix décisionnels des acteurs; on y retrouve le respect des volontés, la prise en compte de la sévérité et de l'irréversibilité de l'état de santé, de la qualité de vie, ainsi que du soulagement de la souffrance;
- l'approche de soins à mettre en œuvre pour le patient à la suite de décisions de soins anticipés.

Les études qui ont abordé directement ou indirectement les décisions de soins sous l'angle des projets individuels sont légion. Je parle ici des centaines d'études qui ont porté sur les attitudes des personnes participant à ces décisions de soins, par des questionnaires et des vignettes. Comment les médecins, les patients, les proches de patient et les infirmières se projettent-ils dans les décisions de soins? Quelles finalités leurs sont-elles prioritaires dans certaines situations fictives? Comment adhèrent-ils ou non aux normes juridiques et professionnelles concernant les décisions de soins en fin de vie? Ces recherches nous confrontent aussi à un constat irréductible : la diversité. Certains courants d'attitudes dominant, mais la diversité est toujours au rendez-vous selon des proportions significatives. À mon avis, en situation clinique, il est nécessaire d'adopter une position interrogative et ouverte à cet égard. Je ne peux connaître les projets, les préoccupations, les attentes, les valeurs de mon interlocuteur sans les avoir explicitement explorés avec lui ou sans qu'il ait validé mes propres perceptions.

L'écart entre le souhait de participation aux décisions de soins des infirmières et leur réelle participation, mis en évidence dans l'étude de cas, est particulièrement interpellant. De nombreuses études à l'échelle mondiale corroborent ce problème (voir le chapitre 4, aux pages 99-101). On aussi note des vécus d'exclusion et d'impuissance liés à cet écart. Les infirmières ont littéralement la perception de subir les décisions de soins. Une étude souligne cette différence de perspective entre les infirmières et les médecins : les médecins sont « responsables des décisions de soins » en fin de vie alors que les infirmières « doivent vivre avec ces décisions » (Oberle & Hughes, 2001).

De manière divergente, le Dr Tremblay dit faire participer les infirmières, du moins lors de révisions des niveaux de soins des patients. Il rapporte aussi que ces révisions sont fréquemment initiées par celles-ci. L'étude de Shidler (1998) rapporte des résultats similaires : même quand les infirmières interviennent et ont un réel impact sur le cours décisionnel, elles ne se

perçoivent pas comme ayant participé aux décisions de soins. Il y a là un paradoxe; il s'exprime aussi dans ma propre étude par le souhait « d'observer » la rencontre décisionnelle. Il s'agit là d'un compromis à leur idéal de participation aux décisions de soins. D'une participation informelle et d'un vécu d'exclusion elles passeraient à une participation formelle, mais paradoxalement silencieuse.

L'écart entre la participation souhaitée et celle réelle aux décisions de soins que vivent les infirmières prend ses racines dans les rapports complexes entre la profession médicale et celle d'infirmière, dont les rapports de pouvoir. L'organisation des soins et le niveau de culture interdisciplinaire dans le milieu institutionnel y jouent également un rôle. Le contexte légal du consentement aux soins met aussi un accent majeur sur la rencontre décisionnelle en tant que lieu de la prise de décisions. L'absence de participation à cette rencontre ou encore l'absence de rôle spécifique dans le processus du consentement aux soins peut alors contribuer à cette perception de ne pas participer aux décisions.

Des interactions construisant la prise de décisions de soins

Peu d'études ont porté spécifiquement sur les interactions construisant la prise de décisions de soins en fin de vie lors de rencontres décisionnelles (Gattellari et al., 2002; Miller & Lo, 1985; Miller et al., 1992; Tulsy et al., 1998; Ventres et al., 1993). À l'exception de celle de Ventres, chacune a étudié les interactions en fonction des normes du consentement libre et éclairé aux soins et/ou des modèles « paternaliste », « partagée » et « informé ». On y décrit :

- 1) les informations transmises par le médecin en fonction du critère du consentement éclairé;
- 2) le caractère biaisé ou non de ces informations en fonction d'un standard de neutralité (que la pré-orientation du médecin ne soit pas perceptible);
- 3) qui décide « en final ».

La plus récente étude (Gattellari et al., 2002) a aussi porté sur l'identification d'interventions du médecin qui facilitent la participation du patient

aux décisions. Voici celles qui ont été identifiées et leur taux respectif de fréquence (n=118) :

- 1) reconnaître l'incertitude du bénéfice d'une intervention (la chimiothérapie par exemple) en fonction du but visé par cette intervention (la guérison ou la prolongation de la vie de quelques mois, par exemple) (fréquence observée : 73%);
- 2) exposer explicitement le pour et le contre d'une intervention (fréquence observée : 60%);
- 3) exposer plusieurs choix de traitements (fréquence observée : 30%);
- 4) solliciter explicitement le patient à exprimer un choix de soins (pas de fréquence mentionnée), ses valeurs (fréquence observée : 70%) ou des questions (pas de fréquence mentionnée);
- 5) évaluer la compréhension du patient (fréquence observée : 10%).

Ces études nous informent sur certains aspects de la communication entre le médecin et le patient lors de décisions de soins en fin de vie. Mais les méthodologies utilisées permettent difficilement de rendre compte du caractère dynamique de ces interactions.

À la différence des études précédentes, je n'ai pas analysé et comparé les interactions décisionnelles aux normes du consentement aux soins ou des modèles de rôle médicaux. J'ai adopté une approche inductive. J'ai analysé chaque prise de parole lors de la rencontre décisionnelle en cherchant à qualifier « qu'est-ce que fait l'acteur ». Le médecin et le représentant ont également été sollicités dans ce travail d'interprétation des interactions et de leurs impacts sur le cours décisionnel.

Ce travail a permis de mettre en évidence trois niveaux d'interactions et ce, continuellement, tout au long de la rencontre décisionnelle. Il y a un niveau d'activités décisionnelles principales; il est le plus évident : on échange des informations et on raisonne à haute voix pour problématiser la situation, exposer des choix de soins, puis les sélectionner.

Additionnées à ce niveau d'activités décisionnelles principales, diverses interactions s'inscrivent entre les acteurs, dans les mêmes séries d'échanges. Ces interactions ont pour fonction spécifique de soutenir la réalisation d'un travail décisionnel, en situation intersubjective :

- 1) l'accueil et l'annonce du projet de la rencontre; le soutien offert par le médecin au représentant face aux difficultés que vit celui-ci; la préparation de la conclusion de la rencontre;
- 2) les activités supportant l'élaboration d'une compréhension mutuelle, dont de courtes expressions compréhensives et le style d'échange entre le médecin et le représentant;
- 3) la gestion des incompréhensions, des incertitudes et des divergences dans le dialogue.

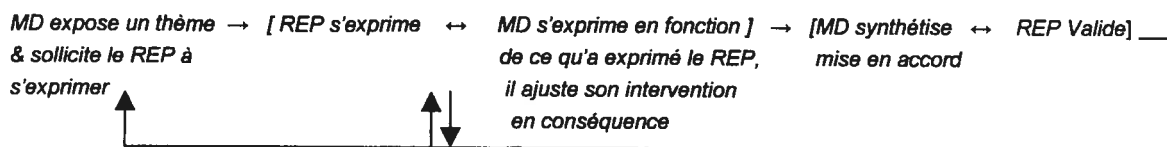
Ces activités de soutien transforment, du coup, les activités principales décisionnelles et leur impact sur les acteurs.

Toujours en interrelation à ces deux niveaux d'interactions entre les acteurs, s'inscrit un troisième niveau d'ordre intra-individuel (intra-psychique) : on perçoit le déroulement décisionnel en cours; on le raisonne en soi-même; on se l'approprie; on vit des malaises, des satisfactions; on prend conscience d'incompréhensions, d'incertitudes et de divergences. À partir de ces perceptions, on interagit à nouveau avec l'interlocuteur, tant verbalement que par le comportement. C'est aussi au niveau intra-individuel que se retiennent, se refoulent et parfois s'éliminent de nombreux vécus émergeant du cours décisionnel.

Ce sont ces trois niveaux d'interactions, en interrelation continue, qui construisent « comment se déroule une rencontre décisionnelle ».

Je me permets de revenir spécifiquement sur le style d'échange entre le médecin et le représentant : celui qui supporte l'élaboration d'une

compréhension mutuelle. Cette composante des interactions a eu un impact majeur sur le cours décisionnel. Le style est cette organisation des échanges, par séquences d'expressions-type, en récurrence tout au long du dialogue. Rappelons la séquence observée dans nos deux cas :



Le fait d'avoir pu constater l'existence d'un tel style qui contribue fortement à la compréhension mutuelle suscite ce questionnement : quels sont les autres styles d'échange (peut-on les typer)? Quelle est l'organisation séquentielle de leurs expressions-type? Quels sont les impacts de ces différences de style sur la capacité effective d'axer la discussion sur le « monde du patient et/ou de son représentant », sur leurs préoccupations et leurs compréhensions, plutôt que sur le « monde du soignant » et de ses seules préoccupations. Il m'apparaît fort pertinent de pousser plus loin ce champ d'investigation, car des outils pour enseigner à axer davantage la communication sur le « monde du patient » manquent ou sont insuffisamment efficaces (Kaufman, 1998; Ventres et al., 1993).

Ce modèle des interactions lors des rencontres décisionnelles constitue donc une proposition novatrice. Il permet de rendre compte de manière organisée, fine et en contexte des interactions construisant la prise de décisions. Il s'agit là toutefois, d'un premier travail de ce type, au caractère exploratoire et très descriptif, basé uniquement sur deux cas. Un tel exercice devra être repris, revalidé, modifié et affiné.

Je vais maintenant présenter la seule autre étude qui a décrit, de manière fine et en contexte, des interactions décisionnelles (Ventres et al., 1993). C'est la première étude ethnographique réalisée sur les décisions de soins en fin de vie. Cette étude a été réalisée en milieu hospitalier avec une méthodologie

assez proche de la mienne. Deux rencontres décisionnelles entre le médecin et les proches de patients y sont décrites. Ces rencontres visaient la détermination du statut de RCR et d'un niveau de soins pour des patients gravement malades.

Le déroulement de ces rencontres a suscité des zones d'incompréhension notables entre le médecin et les proches du patient, contrairement aux deux cas de mon étude. Il sera donc intéressant de comparer ces déroulements. Voici le résumé des observations :

1) Le début de la rencontre se compose d'explications du médecin concernant l'état de santé du patient. Le médecin y occupe presque exclusivement le champ conversationnel. Il ne cherche aucunement à saisir comment le représentant comprend la situation, tout comme ses principales préoccupations.

2) Dans un des deux cas, le médecin expose qu'il veut faire participer le proche dans les décisions de soins parce que, pour le médecin, il est important d'axer les soins sur les souhaits du patient ou, si ce dernier ne peut s'exprimer, sur ceux de ses proches. Il ne cherche pas à savoir comment les proches se situent face à ce « projet médical » de les faire participer activement aux décisions de soins. Puis les proches lui posent quelques questions sur le problème de santé du patient. Le médecin reformule alors une explication sur l'état de santé de ce dernier.

3) Alors le médecin s'informe de l'existence de souhaits ou de buts à poursuivre si la situation du patient se détériore. Dans le premier cas, le représentant exprime « qu'il veut que sa femme puisse retourner en Ohio, où ils habitent ». Le médecin n'explore pas le sens de ce motif. Dans le deuxième cas, des proches du patient expriment que ce dernier « ne voudrait pas être prolongé », « nous, les Indiens, nous n'accordons pas d'importance aux interventions artificielles visant la prolongation de la vie » (« *Indians don't care for life support* »). Là encore, le médecin n'explore pas le sens de ces affirmations.

4) La détermination de plusieurs choix spécifiques de soins (RCR, intubation, dialyse, alimentation entérale, etc.) est ensuite abordée : sans préambule dans un cas; en précisant l'importance pour le médecin de poser ces questions dans l'autre cas. Les médecins exposent alors ces interventions et recherchent activement les options de soins privilégiées par les proches. En aucune circonstance, le médecin resitue ces différents choix en fonction les uns des autres ou encore de motifs ou de buts plus généraux. De plus, on ne note aucune référence à de possibles expériences passées des proches, pouvant mettre en contexte les décisions de soins en cours de discussion. Aucune synthèse des choix n'est réalisée. Dans un des cas, malgré l'expression répétée de la famille d'un refus de toute intervention visant la prolongation de la vie de « manière artificielle », le médecin ignore la clarté de ces choix et demande à la famille d'y réfléchir encore et d'en reparler entre eux. Il annonce qu'ils en discuteront plus tard, en fin de journée.

Dans les entretiens ensuite réalisés avec les acteurs décisionnels, on a mis en évidence que les préoccupations des proches, suscitées par la discussion de l'état de santé du patient et les choix de soins, n'ont pas émergé dans le dialogue avec le médecin; ce faisant, un double niveau de compréhension et de discours s'est créé. Au premier niveau, le discours verbal entre le médecin et les proches est resté axé sur les seuls buts et préoccupations du médecin. Au deuxième niveau, cette fois intra-individuel, les proches se souvenaient d'expériences passées, vivaient diverses émotions et préoccupations liées au cours décisionnel, mais toutes ces pensées et ces émotions leur sont restées intimes.

Les auteurs ont lié ce double niveau de compréhension et de discours au canevas d'entrevue des médecins lequel, uniquement axé sur des préoccupations d'ordre médical, a exclu toute incursion dans le monde et les préoccupations plus subjectives des proches. Ces médecins sont restés fixés sur l'obtention d'un consentement ou d'un refus de différentes techniques

incluses dans le protocole institutionnel de niveau de soins. Ils n'imaginaient pas que ces discussions ouvraient chez les proches d'autres préoccupations plus larges, et des références à des expériences passées dans lesquelles prenaient sens les décisions de soins évoquées.

Ce double niveau de communication a créé de l'incompréhension et des malaises, de part et d'autre. Dans un cas, le médecin a perçu une incohérence et un malaise quant aux décisions prises par l'époux, sans réellement comprendre le sens de ce malaise. Dans l'autre cas, non seulement la famille vivait diverses préoccupations qui n'ont pas émergé dans le dialogue, mais le canevas d'entrevue du médecin a suscité chez les membres de la famille un sentiment exacerbé d'incompréhension et d'invalidation. Ce sentiment a découlé de l'insistance du médecin à leur faire exprimer un choix spécifique d'acceptation ou non de chaque intervention apparaissant sur la liste du *treatment plan*. Or la famille avait exprimé clairement, au préalable, un objectif global des soins : celui de ne pas utiliser de techniques artificielles de prolongation de la vie. La famille a dû refuser spécifiquement chacune des interventions proposées, sans comprendre le but de ce questionnement insistant. De son côté, le médecin était grandement satisfait du déroulement de la rencontre.

L'exposition de ces deux cas et leur comparaison avec ceux de mon étude indiquent que les projets animant le médecin en regard de la rencontre, son canevas d'entrevue et le style d'échange adopté par le médecin sont en interrelation. Dans l'étude de Ventres, ces deux médecins sont des résidents, encore en formation médicale. Leur projet de rencontre se résume à obtenir un consentement aux soins et à répondre aux exigences de la politique institutionnel. Le canevas d'entrevue qu'ils mettent en œuvre et le style d'échange qu'ils adoptent leur permettent de réaliser ces objectifs de manière très satisfaisante pour l'un et avec un certain malaise pour l'autre, sans que ce dernier ne réussisse à identifier l'origine du malaise.

Dans mon étude de cas, Dr Tremblay est un médecin d'expérience, confronté de manière répétée à la fin de vie de patients. Il a développé, au fil du temps, une conscience de possibles écarts entre ses projets professionnels et ceux de ses patients ou de leurs proches. Il cherche à moduler ses propres projets professionnels en fonction de ceux du patient ou de son représentant. Son canevas d'entrevue, mais surtout son style d'échange avec le représentant vont aider à cette réalisation. Ainsi, à presque toutes les étapes de son canevas, il a intégré une exploration auprès du représentant de ses perceptions, de ses préoccupations et de ses avis. Il propose des synthèses de pans de la discussion et demande leur validation. Il ajuste et intègre le point de vue ou encore des expériences rapportées par le représentant, au contenu de la discussion, au fur et à mesure de la rencontre. Ce style d'échange axé sur les compréhensions du patient ou du représentant permet donc l'émergence récurrente de leur monde dans le dialogue avec le soignant. Cette récurrence permet au soignant de s'ajuster réellement à leurs manières de voir et à leurs préoccupations; ainsi on diminue l'écart souvent qualifié « d'incommensurable » entre le monde médical et celui de la vie quotidienne ou celui du monde profane (Drought & Koenig, 2002; Kaufman, 1998; Ventres et al., 1992).

Évolution et transformation

Mon étude, en raison de sa méthodologie, donne un accès limité à l'évolution dans le temps de la prise de décisions de soins, en raison de l'observation circonscrite des interactions décisionnelles et l'absence de suivi longitudinal, sur plusieurs mois, d'autres décisions de soins réalisées pour Mme Biron et Mme Saint-Jacques. Mais tous les acteurs ont une certaine expérience longitudinale de ces décisions de soins et ont pu la communiquer, particulièrement lors des entrevues. Les décisions de soins en fin de vie se réalisent par séquence, intercalant des rencontres décisionnelles, des moments plus informels et des formes écrites au dossier. Ces processus peuvent s'échelonner sur une plus ou moins longue période, selon la durée de la

maladie grave et l'anticipation du décès. En soins de longue durée, ces processus peuvent même s'échelonner sur des années. On y observe généralement une diminution progressive de l'intensité curative des soins; on priorise de plus en plus le confort du patient.

D'autres études qualitatives, longitudinales, réalisées en milieu hospitalier, nous apportent un éclairage plus spécifique (Bunch, 2000; Hiltunen et al., 1999; Murphy et al., 2000; Swigart et al., 1996). Toutes ces études mettent en évidence le caractère séquentiel des décisions de soins en lien avec les événements, souvent en cascades, entourant la fin de vie d'un patient. Les rencontres décisionnelles sont des moments très importants, mais les décisions sont aussi construites par de nombreux moments plus informels, et néanmoins cruciaux. On note chez les soignants, des activités d'évaluation des diagnostics et du pronostic qui sont échelonnées dans le temps. Il y a aussi différentes discussions entre eux sur les buts des interventions et leur pertinence (Bunch, 2000).

Pour les proches de patients gravement malades, on note aussi (Hiltunen et al., 1999; Swigart et al., 1996) :

- 1) les moments passés au chevet lors desquels ils évaluent l'état de santé du patient et objectivent par eux-mêmes les informations communiquées;
- 2) la recherche d'une validation des informations reçues et de leur compréhension auprès de différents soignants;
- 3) les discussions entre les proches où, entre autres, se gèrent les divergences et se délèguent l'autorité décisionnelle à un des leurs.

Pour le patient et ses proches, la maladie grave et l'anticipation de la mort conduisent également à la réalisation d'un travail à la fois cognitif, émotionnel et moral où ils objectivent la mort qui vient, et en intègrent le sens dans leur histoire de vie respective comme dans celle de leur réseau socio-familial (Gauthier & Swigart, 2003; Hiltunen et al., 1999; Murphy et al., 2000). Ce

travail leur permet de transformer leurs perceptions, leurs compréhensions et les projets qu'ils poursuivent. Chez les proches de patients, on note fréquemment une transformation de l'espoir de guérison en l'espoir d'une fin de vie « douce » et sans souffrances (Swigart et al., 1996). On identifie souvent des « événements pivots » (*turning points*) qui facilitent la prise de conscience de la mort qui vient et le travail de construction et d'intégration du sens des événements.

B) Des enjeux de fond

Le modèle décisionnel complexe ayant émergé du présent travail, ainsi que sa mise en contexte à l'aide d'autres études, m'ont permis de dégager quatre enjeux de fond qui ont des influences majeures sur la prise de décisions de soins en fin de vie :

- 1) un enjeu socioculturel incontournable : l'élimination de la mort;
- 2) « l'incommensurable » écart entre le monde des soignants et des soignés;
- 3) des vécus d'impuissance chez les infirmières;
- 4) l'institution de soins, une instance de transformation des pratiques.

Un enjeu socioculturel incontournable : l'élimination de la mort

Nous vivons actuellement, dans nos sociétés occidentales, une ère où l'existence de techniques de soins conduit plus ou moins systématiquement à leur application, animée par une logique du guérir et celle de l'élimination de la mort (Cassell et al., 2003; Kaufman, 1998). Il y a un fort impératif technique de lutte contre la mort. Le souhait de « bien mourir », de « mourir dans la dignité » y existent en concomitance, cependant son actualisation dépend grandement de la reconnaissance par les soignants, les proches et le patient du mourir. (Kaufman, 1998). Or, existe un tabou, un évitement, entourant la mort, sa prise de conscience et son accompagnement (Drought & Koenig, 2002; Kaufman, 1998).

L'angoisse de la mort est un moteur existentiel profond et très complexe au cœur de l'humanité depuis des milliers d'années (Becker, 1973; Morin, 1973). La déchéance du corps, celle de l'esprit parfois et la mort sont d'une radicale violence à l'échelle de l'individu. À une ère humaine de grandes puissances techniques sur la nature, la prise de conscience de la mort confronte toute personne à sa vulnérabilité, à son impuissance, à son incertitude ainsi qu'à la finitude concrète et incontournable de son existence qui, autrement, se voient grandement éliminées du vécu quotidien. Faire exister cette éventualité dans le discours des soignants, des soignés et leurs proches est dès lors très difficile. On ne parle pas de la mort. On ne sait pas comment en parler : il y a là un tabou difficilement surmontable.

L'expansion et l'emprise du monde médical sur la vie et la mort ont aussi un large aval socioculturel (tant financier, politique, scientifique, qu'institutionnel). La culture vitaliste du corps médical ne peut être isolée de ce contexte. La médecine et les systèmes de santé sont des institutions sociales qui ont pour grande mission de « gérer » la maladie et aussi la mort. Leur existence permet à la plupart d'entre nous de vivre un quotidien où l'expérience de la maladie et de la mort est relativement éliminée, et ce souvent jusqu'à un âge assez avancé. Se trouve ainsi renforcé le tabou de la mort.

Mais à l'extrémité de la vie, des paradoxes apparaissent et se vivent souvent avec souffrance, tant physique que morale. La mort qui est niée, émerge d'autant plus difficilement à l'expérience. Il y a, tant chez les soignants, les proches et le patient, différents malaises, angoisses, crises et difficultés. Comment peut-on accompagner le patient et ses proches dans l'antichambre de la mort, sans avoir pris conscience de la proximité de cet événement, même s'il demeure incertain? Comment parler de cette éventualité alors que le patient ou ses proches n'y sont réellement pas prêts (Murphy et al., 2000)? Comment peut-on soulager une personne qui se meurt si on ne réussit pas à percevoir qu'elle se meurt et qu'elle souffre?

Le jeu de l'élimination ne se limite pas au déni, au tabou. Même quand on a pris conscience de la mort qui vient, son évacuation de l'expérience de vie peut demeurer très active. Il n'est pas rare que des médecins, jusqu'alors très présents, disparaissent du chevet et deviennent non-disponibles pour parler au patient mourant et à ses proches (Cassell et al., 2003). Des actes d'euthanasie involontaires qui expédient le mourir en quelques heures, sont parfois rapportés (Malherbe, 1996). Quand le médecin aborde les décisions de soins en fin de vie avec le patient ou ses proches, on se limite aux aspects plus objectifs de la situation, en évitant, sciemment ou non, d'ouvrir sur les expériences subjectives suscitées (Ventres et al., 1993). Des phénomènes de « mort sociale » sont aussi rapportés, conduisant, avant même le décès, à un isolement et à un enfermement des personnes stigmatisées « en fin de vie ». Quand un patient ou ses proches se refusent à croire et à intégrer la mort annoncée, ces derniers deviennent, aux yeux des soignants, un problème, un cas difficile.

Bien sûr, il y a des îlots sociaux où la mort s'intègre mieux à l'expérience des vivants. On pense au mouvement des soins palliatifs, tant en institution qu'en soins à domicile. Les institutions de soins de longue durée peuvent être aussi de tels milieux. La présence de maladies chroniques et fortement débilitantes, tout comme le grand âge, aide à la prise de conscience de la mort ainsi qu'à son acceptation, tant chez les soignants, les patients et leur proches (O'Keeffe, 2001; Swigart et al., 1996). La prise de décisions de soins anticipée, intégrée à la routine des soins, permet d'ouvrir ces thèmes de discussion, et rétroactivement, de développer des habiletés à les réaliser. La philosophie de soins exposée par les participants de l'étude témoigne de tels avancements. Mais les enjeux sociaux de fond qui animent la culture vitaliste et technicienne médicale y demeurent présents (Shidler, 1998). Il faut, en tant que soignants, se resituer par rapport à ceux-ci. Dr Tremblay en témoignait en entrevue :

En fait, ça m'a frappé quand j'ai eu une externe cet hiver, qui était une externe très mature, de niveau presque résidence I, et on a eu à faire des niveaux d'intervention et à intervenir pour des phases terminales de deux ou trois patients. Ça été très lourd à ce niveau-là et c'est elle qui me l'a fait remarquer. Elle a dit: « C'est une expérience inestimable pour moi parce que dans tous mes stages d'externat, j'ai jamais, jamais on a parlé de la mort. Les

gens qui sont morts, sont morts intubés. » Ça m'a fait me dire, bien... Je me suis rendu compte moi-même que j'étais devenu capable d'affronter ça, si on veut.

Même dans ces îlots de soins, tant chez les patients, les proches que les équipes soignantes, les expériences entourant le mourir demeurent de grandes exigences existentielles. Ce chemin n'est jamais donné ou réalisé une fois pour toutes.

L'élimination de la mort de l'expérience de vie demeure toujours proche, parfois agissante, malgré les bonnes volontés. Il y a un enjeu anthropologique fondamental et indépassable dans le rapport existentiel à la mort. Son intensité conduit à son élimination continuelle du champ de la conscience individuelle, alors qu'il serait le moteur animant les motivations les plus profondes de l'agir humain. Dans nos sociétés occidentales, l'élimination de la mort a pris des proportions selon la grandeur du pouvoir à la repousser dans ces derniers retranchements. Les décisions de soins en fin de vie ne peuvent vraiment pas être conçues, comprises et vécues en dehors de cet environnement socioculturel et anthropologique fondateur.

L'« incommensurable » écart entre le monde des soignants et des soignés

Le deuxième enjeu de fond, je l'ai abordé en partie en discutant des interactions décisionnelles. Il existe un écart entre la culture médicale ainsi que ses projets, et la culture profane marquée par les projets de vie personnelle, familiale et communautaire. Cet écart ne trouve pas sa résolution dans le simple partage d'information d'ordre médical par le médecin vers le patient et ses proches, et pour ces derniers, dans une participation active aux décisions de soins.

Cet écart profond a été perçu par de nombreux chercheurs et il est même qualifié d'« incommensurable » par certains (Drought & Koenig, 2002; Kaufman, 1998; Ventres et al., 1992). Le monde des professionnels de la santé, le système de santé complexe où ils œuvrent, les institutions éducatives des soignants, leurs pratiques professionnelles, les acquis scientifiques

biomédicales et leurs applications produisent une culture de soignants qui est très médicalisée, scientifique et objectivante. Cette culture d'experts reste fortement étrangère à celle des soignés et à leur expérience de vie. Par exemple, dans l'étude de Kaufman, la plupart des patients et leurs proches n'ont jamais conceptualisé la notion de « statut de réanimation » avant que des soignants n'y fassent allusion. Le plus souvent, le patient ou ses proches ne comprenaient même pas ce à quoi les soignants réfèrent lors de la discussion (Kaufman, 1998). L'étude de Ventres, exposée précédemment, montre aussi un tel écart.

Cet écart est renforcé ou diminué de diverses manières. Les politiques institutionnelles sur les décisions de soins en fin de vie peuvent accentuer ces écarts lorsqu'elles sont très légalistes ou techniques (Jayes et al., 1996; Ventres et al., 1993). Ces politiques peuvent peut-être diminuer ces écarts, si elles sont axées sur des plans globaux de traitements, sur des objectifs de soins souhaités par le patient ou ses proches et dans un langage accessible au profane (Rosenfeld et al., 2000; Wissow et al., 2001).

Le consentement aux soins, tel que promu actuellement, ne suffit pas à réduire ces écarts (Kaufman, 1998; Ventres et al., 1993). On peut se retrouver dans des discussions à double niveau (médical / personnel) dans lesquelles les proches vivent beaucoup d'isolement et de responsabilité.

La conscience de cet écart de la part du soignant et un souci de communiquer malgré cet écart et en tenant compte m'apparaissent cruciaux. Le style d'échange promu par le soignant peut être déterminant à cet égard. Le soignant qui recherche et intègre les compréhensions de son interlocuteur, à la fois sur le registre objectif et médical, mais aussi sur le registre plus subjectif de l'histoire de vie et du quotidien de la grave maladie, participe à la réduction de cet écart. Plus un soignant est conscient des représentations de son interlocuteur profane, patient ou son représentant (représentations de la

maladie, de la mort, des vécus qu'elles suscitent concrètement), plus il pourra aider de manière adaptée ce dernier à intégrer le « monde médical » dans ses manières de voir la situation et la suite des événements. Dr Tremblay a été particulièrement un bon modèle, à ce point de vue.

Un des facteurs majeurs qui nourrit cet écart est la difficulté pour le médecin de prendre conscience même de cet écart. Une étude récente réalisée en Nouvelle-Zélande apporte un éclairage intéressant de ce point de vue. Une dizaine de médecins exposent comment ils sont devenus soucieux de l'expérience vécue de personnes en fin de vie, dans leur pratique professionnelle (MacLeod, 2001). Chaque médecin évoque une tranche de vie avec un patient mourant où une relation intime et chargée d'émotions s'est développée. Le mourir du patient a été vécu à la fois sur un plan professionnel et un plan personnel. Il n'y avait plus cet écart entre le monde du médecin et celui du patient. Ces expériences ont donné un accès aux médecins à des vécus d'intimité et de vulnérabilité avec lesquels ils n'étaient jamais entrés en contact auparavant, dans une relation de soins. Ces expériences se sont avérées un point tournant dans leur capacité à prendre soin de personnes en fin de vie. Chaque médecin a été transformé par ces expériences particulières, de même que leurs projets de soins pour les personnes en fin de vie.

Les difficultés du médecin, du patient et de ses proches de vivre le même événement sur une relative même longueur d'onde, pourraient être réduites à un simple problème de communication, lié aux différences entre la culture scientifique et profane. On pourrait aussi les interpréter en fonction d'enjeux de pouvoir et d'autonomie professionnelle. Je ne nie pas ces possibles explications. J'ajoute toutefois que l'enjeu fondamental d'élimination de la mort précédemment évoqué y participe aussi activement. Il y a risque pour le médecin, et tout soignant en général, d'entrer en communication effective avec le soigné : celui de s'ouvrir réellement à l'expérience vécue de la maladie et de

la mort, de la souffrance, de l'impuissance, de l'incertitude, alors que tout est dirigé vers son évitement et son élimination.

Mais le soignant qui, au fil de ses expériences, a pu connaître et partager ce niveau d'expérience avec le malade et ses proches, s'en trouve transformé. Il a pu y apprivoiser des lieux existentiels difficiles, à propos desquels il avait été peu éduqué ni mis en contact, au cours de sa vie professionnelle. Paradoxalement, c'est le patient qui peut enseigner ces expériences : être malade, mourir... C'est le partage au cœur d'une relation de soins qui s'est personnalisée qui permet ces émergences. Et toujours de manière paradoxale, il y a alors un échange de soins : le malade y soigne aussi le soignant en regard de l'impuissance, de l'incertitude, de l'apprivoisement de la maladie et de la mort. L'intégration cognitive, affective et morale de telles expériences issues du « monde du patient et de ses proches », par le médecin (le soignant), féconde alors « le monde médical / des soignants », avec la possibilité de susciter de réelles transformations des pratiques.

Des vécus d'impuissance chez les infirmières

L'étude pilote et l'étude de cas démontrent que de nombreuses difficultés vécues par les infirmières sont en lien avec une perception d'impuissance en regard des décisions de soins qu'elles doivent mettre en œuvre. D'autres études ont documenté cette perception (Bunch, 2000; Murphy et al., 2000; Oberle & Hughes, 2001; Shidler, 1998).

Des recherches en sciences infirmières font soupçonner qu'un cumul d'expériences difficiles de ce type et l'absence de moyens de résolution peuvent conduire à un désengagement des rôles professionnels que les infirmières projettent (Sundin-Huard, 2001). Les infirmières âgées, celles de plus de cinq ans d'expérience et celles travaillant en chirurgie s'engageraient le moins dans les décisions de soins en fin de vie (Ferrand et al., 2003; Kennard et al., 1996; Puopolo et al., 1997).

Il est certain que les rapports entre la profession médicale et celles des infirmières participent à ces vécus. Elles sont faites de décennies de relations de pouvoir et de hiérarchie, orientées par les différences de genre (homme/femme) qui dominaient ces professions. De plus l'organisation du travail (Bunch, 2000), la distribution des rôles professionnels (Oberle & Hughes, 2001) et les cultures institutionnelles renforcent ces vécus. Or, la profession d'infirmière est en transformation majeure depuis au moins 20 ans. Les facteurs susmentionnés rendent difficile l'actualisation de leurs projets professionnels. L'étude de cas a été une occasion de prendre conscience de cet enjeu de fond, qui demeure en filigrane dans les écrits sur les décisions de soins en fin de vie, mais qui y est peu énoncé clairement.

L'institution de soins, une instance de transformation des pratiques

La prise de décisions de soins n'est pas une pratique solitaire. Elle se réalise en situation d'intersubjectivité, au sein d'équipes soignantes avec les patients et leurs proches, dans un environnement institutionnel régulateur, qui est aussi le lieu de formation des soignants.

Quand on réalise la complexité de ce qui construit les décisions de soins en fin de vie, un lieu de régulation et de soutien central peut être mis en évidence : l'institution de soins de santé. Cette institution est un lieu de convergence des divers projets sociaux en regard de la grave maladie et de la mort. L'institution de soins est aussi le milieu dans lequel est vécu la grande majorité des décisions de soins en fin de vie. Compte tenu de sa taille et de son organisation, par unité ou programme, elle est aussi un lieu où le potentiel de transformation des normes et des pratiques est grand.

Les leaders administratifs et professionnels et les chefs d'unités peuvent y jouer des rôles-clés (Cassell et al., 2003; Jayes et al., 1996). On note aussi que les cultures d'équipe qui se soumettent à des hauts standards éthiques

vivent davantage de satisfaction en regard des décisions de soins en fin de vie (Ferrand et al., 2003). Une culture de haute collaboration interdisciplinaire a aussi ces impacts positifs (Ferrand et al., 2003; Jayes et al., 1996). Différents besoins et difficultés vécus par les proches de patients en fin de vie sont liés à l'environnement institutionnel comme les salles de réunion et les horaires de visite. L'ajustement de l'institution à ces besoins est aidante (Abbott et al., 2001). Dans les situations de co-traitance, on note également des conflits au chevet du malade mourant, entre les philosophie de soins; les modèles administratifs des unités de soins ont une grande importance sur la fréquence de ces conflits et leur mode de gestion (Cassell et al., 2003).

L'environnement institutionnel n'est pas un milieu neutre en regard des décisions de soins en fin de vie. Il faut donc lui reconnaître une responsabilité proportionnelle à son pouvoir de régulation. Parmi ces responsabilités on peut penser à l'organisation de diverses interventions soutenant la réflexion critique chez les soignants, dont lors de production ou de révision de politiques concernant les décisions de soins en fin de vie (Singer et al., 2001) ou la prise de conscience de la philosophie de soins (Cadoré, 1997). Elle peut également, par divers mécanismes, promouvoir et réguler les pratiques soignantes.

C) Un modèle complexe comme outil de réflexion

Le projet ayant animé le présent travail a été de mieux comprendre les pratiques et les expériences construisant la prise de décisions de soins en fin de vie, dans le but d'aider les soignants à mieux raisonner leur propre expérience. Le modèle proposé est issu de l'étude de deux cas de décisions cliniques. Ceci a eu de grands avantages du point de vue de l'ancrage dans le réel. Mais cette spécificité peut rendre ardue, pour certains, la transférabilité des résultats. La discussion qui vient de précéder a aidé à une mise en contexte plus large. Maintenant je voudrais poursuivre cette ouverture en proposant un ensemble de questions pouvant alimenter le travail de réflexion et de compréhension sur les décisions de soins en fin de vie. Ces questions ont été formulées à l'aide du

modèle complexe de la prise de décisions de soins en fin de vie. Elles couvrent un large éventail de thèmes. Des références à des études et des travaux traitant de plusieurs de ces thèmes vont fréquemment s'ajouter aux questions posées.

Pour la plupart, il ne s'agit pas de questions pour lesquelles on peut générer des réponses précises ou faciles. L'ensemble du travail présenté, des chapitres 1 à 9, en a toutefois traité. Il s'agit là d'un moment de synthèse mais résolument axé sur la poursuite de la réflexion plutôt que sur sa conclusion.

Cadre juridique sur le consentement aux soins, l'euthanasie, le suicide assisté et le soulagement de la douleur

- Est-ce que je connais le cadre juridique en application dans ma région géopolitique (voir chapitre 1)? Comment est-ce que j'y adhère? Comment mon cadre professionnel y adhère-t-il ou le promeut-il (voir le chapitre 1 et 3)?
- Dans mon milieu de soins, comment ce cadre influence-t-il la(les) philosophie(s) de soins et les politiques institutionnelles (Cassell et al., 2003; Jayes et al., 1996)?
- De quelle manière est-ce que je module la participation du patient et de ses proches aux décisions de soins en fonction de ce cadre et de ses exigences (Gattellari et al., 2002; Miller & Lo, 1985; Miller et al., 1992; Ventres et al., 1993)?

Cadre professionnel

- Quel est le cadre normatif promu par les associations professionnelles de ma région géopolitique (voir chapitre 3)? Comment est-ce que j'y adhère? Comment mon milieu institutionnel y adhère-t-il ou le promeut-il (Choudhry et al., 1994; Corporation professionnelle des médecins du Québec, 1994; Kane & Burns, 1997)?
- Dans ma région géopolitique, quelle est la culture médicale et infirmière dominante en regard de la maladie grave (Kaufman, 1998), des rôles et de la participation aux décisions de soins en fin de vie du médecin, du patient ou de ses proches et des infirmières?

L'environnement et l'histoire socio-familiale du patient et de ses proches

- En situation clinique décisionnelle, est-ce que je saisis suffisamment l'histoire de vie et l'environnement socio-familial du patient et de ses proches, pour bien comprendre le sens spécifique et concret que prennent pour eux les événements en cours et les décisions de soins (Foster & McLellan, 2002)? (Gauthier & Swigart, 2003; Hiltunen et al., 1999; Swigart et al., 1996; Ventres et al., 1993)

L'environnement institutionnel

- Suis-je capable de formuler une philosophie de soins caractérisant mon approche et celle de mes collègues dans ces situations (Cassell et al., 2003)?
- Suis-je dans un milieu où différentes philosophies de soins coexistent et peuvent, au chevet du patient, entrer en opposition (Cassell et al., 2003)? Mon milieu s'est-il doté de structures administratives et organisationnelles pour gérer ces divergences (Cassell et al., 2003; Jayes et al., 1996)?
- Mon environnement institutionnel soutient-il les discussions interprofessionnelles? Mon environnement institutionnel soutient-il un travail de prise de conscience et un travail critique sur les philosophies de soins entourant la fin de vie des patients, développées localement (souvent implicites) (Cadoré, 1997; Jayes et al., 1996)?
- Mon milieu institutionnel s'est-il doté de moyens, de structures ou de ressources pour soutenir l'expérience de patients et de leurs proches en situation de fin de vie (Abbott et al., 2001)?
- Mon milieu institutionnel a-t-il produit des politiques en regard de la fin de vie (voir Chapitre 2)? Ont-elles un accent légaliste (par exemple, obligeant la signature du patient ou de son représentant pour la cessation de traitements) (Jayes et al., 1996)? Promeuvent-elles de hauts standards éthiques (Jayes et al., 1996)? Les normes promues par ces politiques ont-elles été intégrées aux philosophies de soins en cours dans le milieu institutionnel (Costello & Horne, 2003; Holzapfel et al., 2002; Koch et al., 1994; McPhail et al., 1981; Stern & Orlowski, 1992; Taylor et al., 1996)?

- Comment les ressources matérielles et professionnelles de mon milieu de soins influencent-elles les décisions de soins par rapport à d'autres milieux : transfert pour des soins plus spécialisés; restriction de l'accès à certaines ressources (basée sur quels critères) (Cassell et al., 2003)?

Des projets animant les décisions de soins et leurs interrelations

- Jusqu'où suis-je conscient de la diversité des projets collectifs (socioculturels, juridiques, professionnels, institutionnels et socio-familiaux) ainsi que de leur transmission aux acteurs décisionnels par l'éducation, les organisations institutionnelles et les pratiques sociales dominantes?
- Jusqu'où suis-je conscient de l'ancrage collectif (et de l'intensité de cet ancrage) des projets animant le (les) médecin (s), les infirmières, les patients et leurs proches, en regard de la fin de vie?
- Ai-je une certaine expérience de situations en fin de vie en milieu institutionnel? Ai-je une expérience personnelle et/ou professionnelle de ces situations? Comment ce cumul d'expériences influence-t-il les projets, les finalités que je poursuis et mes pratiques dans ces situations?
- Le patient ou ses proches en sont-ils à de premières expériences de graves maladies et de la fin de vie en milieu hospitalier (sont-ils sous le choc? / en milieu étranger / nouveaux rôles / premiers contacts avec la mort) (Hiltunen et al., 1999; Kaufman, 1998)? Est-ce que je cherche à connaître le cumul de ces expériences chez le patient et ses proches, ainsi que leurs impacts (sur leurs attentes, par exemple)?
- Dans une situation spécifique où la fin de la vie du patient est anticipée, quels sont mes projets professionnels généraux? Quelles sont les buts que je vise par l'ensemble de mes interventions? Quels sont ceux de mes autres collègues qui participent aux soins (médecins, infirmières et autres intervenants)? Quels sont les projets généraux du patient et de ses proches en lien avec leur vie personnelle et

socio-familiale? Comment ces projets vont-ils se conjuguer ensemble, en situation concrète?

- Comment chacun veut-il et projette-t-il de participer aux décisions de soins? Qu'en est-il dans la réalité? Le médecin est-il l'organisateur et le principal responsable du processus décisionnel? Y a-t-il une situation d'exclusion (du patient, du représentant et des infirmières)? Comment le médecin évalue-t-il l'aptitude du patient? Cherche-t-on activement sa participation si une capacité de prise de parole est toujours présente?
- Le médecin a-t-il développé un canevas d'entrevue pour ses rencontres décisionnels? Quel est-il? Comment les politiques influencent-elles ce canevas, particulièrement au niveau de l'exposition du choix des interventions et la formulation d'objectifs globaux de soins (Ventres et al., 1993)?
- Quelles sont les finalités spécifiques animant chacun dans une prise de décisions de soins réelle (respect des volontés; état de santé; qualité de vie, etc.) (Baggs & Schmitt, 1995)? Y a-t-il convergence? Y a-t-il des divergences significatives?
- À la suite d'une prise réelle de décisions de soins, quel est le projet de soins qui sera poursuivi pour le patient? Est-il commun ou diffère-t-il d'acteur en acteur? Comment ce(s) projet(s) spécifique(s) est(sont) appelé(s) à évoluer dans le temps? Qu'est-ce qui suscite ces révisions et ces évolutions?

Des interactions construisant la prise de décisions et ses interrelations

- Comment les activités décisionnelles principales auxquelles je participe se déroulent-elles généralement? Qui y participe? Comment j'y participe?
- De quelle manière est ce que je conçois la problématisation de la situation? Celle-ci est-elle uniquement axée sur l'objectivation de la situation du patient d'un point de vue médical (diagnostics, pronostic, etc.) et de la transmission de ces informations? Est-ce que j'y intègre des interprétations liées à l'histoire du vie du patient et à son vécu quotidien actuel? Les infirmières ont-elles communiqué au médecin et aux

proches leurs perceptions du vécu quotidien du patient (souffrances, comportements, réactions aux soins ou verbalisations)? Est-ce que je détecte les alternances de raisonnements objectifs et subjectifs dans le dialogue avec le patient ou son proche, lorsque ces derniers travaillent à comprendre la situation ou communiquent leurs propres perceptions? Comment la saisie de leurs vécus et de leurs interprétations subjectives m'aide-t-elle à mieux comprendre la situation? Est-ce que je cherche systématiquement à savoir si le patient a exprimé certaines volontés en regard de la fin de vie pouvant orienter les soins? Comment l'incertitude et les divergences de compréhension de la situation entre les différents acteurs décisionnels se gèrent-elles (Frick et al., 2003; Swigart et al., 1996)? Quelles sont les stratégies que j'ai développées pour aider les proches à comprendre qu'un patient gravement malade va mourir prochainement, quand cette éventualité est difficilement acceptable pour ces derniers (Hiltunen et al., 1999; Murphy et al., 2000; Swigart et al., 1996)?

- Comment les choix de soins sont-ils exposés, lors de décisions anticipées de soins (Miles et al., 1990; Tulsky et al., 1998), en situation aiguë (Miller et al., 1992)? Ai-je noté que certaines manières d'exposer les choix génèrent plus d'anxiété, de difficultés ou provoquent une absence d'alternatives significatives pour le patient ou ses proches (Wilson, 1993)? Quand j'expose les choix d'intervention, est-ce que j'émetts une recommandation? Si tel est le cas, est-ce que je formule la recommandation d'une manière qui facilite ou qui décourage l'expression d'un point de vue divergent? Est-ce que je cherche à imposer mes choix professionnels, explicitement ou subtilement?
- Comment la responsabilité décisionnelle se perçoit-elle, de part et d'autres? Le patient ou le représentant refuse-il d'être responsable des choix à réaliser et s'en remet-il à l'avis du professionnel? Dans ces circonstances, est-ce que je recherche activement quels sont les objectifs globaux de soins visés par celui-ci? Est-ce que je résiste à partager la responsabilité décisionnelle avec le patient ou son représentant? Lorsque je sollicite l'implication du patient ou son représentant dans les décisions de soins, comment la responsabilité décisionnelle entre le médecin et le patient, ou son représentant se partage-t-elle? Et comment ce partage évolue-t-il au cours de la rencontre?

- Comment est-ce que je soutiens le patient ou ses proches lors du processus de sélection des choix de soins (Levy, 2001) : demande explicite d'un avis; mise en contexte des décisions à des expériences antérieures du patient ou du représentant; recherche des motifs et du sens concret de ces motifs; prise en compte des choix déjà exprimés dans le dialogue; validation auprès du patient ou de son représentant des choix exprimés? Quelles stratégies ou quels comportements ai-je développés pour soutenir mon interlocuteur lorsque je perçois qu'il exprime ou vit des difficultés?
- Suis-je conscient du style d'échange que j'ai adopté dans mes rencontres décisionnelles? Quel est mon style? En ai-je plusieurs, selon les thèmes de discussion et l'activité décisionnelle principale en cours de réalisation (problématisation, conception ou sélection)? Est-ce que, assez systématiquement, je recherche les perceptions du patient ou de ses proches concernant la situation, leurs préoccupations, les choix de soins et leurs motifs décisionnels (développement de phrases-type; questions ouvertes)? Est-ce que je synthétise et je valide auprès d'eux la discussion en cours? Est-ce que, dans certains pans de la rencontre, j'ai tendance à monologuer? Pourrais-je alors, par quelques questions, augmenter à la fois la participation de mon interlocuteur et ma propre compréhension du comment ce dernier se situe face à ce que j'expose?
- Suis-je sensible à mon propre discours intérieur lors de la discussion? Quand je perçois un malaise (Callahan, 1988; Howe, 2000), une incompréhension, une incertitude ou une divergence, comment est-ce que je gère mes perceptions? Est-ce que je prends un temps pour mieux les cerner, les raisonner et décider ce que j'en ferai (Howe, 2000)? En quelles circonstances est-ce que j'ouvre ces perceptions au dialogue et comment le fais-je? Comment est-ce que je réagis quand mon interlocuteur ouvre de telles perceptions au dialogue?
- Comment l'expression d'incertitude et de divergences se gère-elle lors de la sélection des choix de soins? Quand les divergences deviennent-elles un conflit à mes yeux (Fins & Solomon, 2001)? Comment est-ce que je gère les conflits? Quand est-ce que je considère qu'un conflit nécessite un processus de résolution

explicite avec l'introduction d'une tierce partie (Bowman, 2000)? Comment ces conflits sont-ils gérés dans mon milieu institutionnel (Orr & deLeon, 2000)?

- Comment ou quand est-ce que je considère la décision ou les décisions prises : Lorsque le patient ou ses proches ont exprimé un choix évident? Ou à la suite d'un raisonnement d'appropriation intime (*in foro*)? Ou à la suite de la reformulation de ces choix et leur demande explicite de validation? Ou une fois les décisions inscrites au dossier?
- Quand j'inscris les décisions de soins au dossier médical, comment est-ce que je transpose le contenu du dialogue en langage institutionnel ou professionnel? Suis-je sensible à situer le contexte des choix de soins discutés et leurs motifs « dans les mots du patient et de ses proches », pour diminuer les ambiguïtés en situation de mise en application des décisions?

L'évolution dans le temps des décisions de soins en fin de vie

- Quels sont les moments informels participant aux décisions de soins que j'identifie dans ma pratique? Ces moments auraient-ils besoin d'être mieux formalisés : comme des rencontres d'équipes pré et post rencontres décisionnelles, où les infirmières participeraient formellement (Holzapfel et al., 2002)?
- Est-ce que j'anticipe les éventuelles détériorations de l'état de santé de mes patients atteints de maladies graves et chroniques? Est-ce que je discute avec le patient et/ou ses proches de ces situations attendues, de l'ajustement des objectifs de soins en conséquence, ainsi que d'éventuels choix de soins plus spécifiques, de manière anticipée (Wilson, 1993)?
- Comment les soignants aident-ils le patient et ses proches à envisager la mort? Comment soutiennent-ils ces derniers à réaliser le travail cognitif, émotif et moral nécessaire pour intégrer et pour donner sens aux événements en cours?

D) Quelques mots sur les limites du modèle

Les limites du modèle sont liées à ses forces. Vouloir concevoir de manière complexe et non réductrice m'a confrontée au caractère potentiellement rébarbatif des résultats, en raison de leur densité. Quand je compare la littérature avec le modèle complexe des décisions de soins ayant émergé du processus de recherche, ce dernier améliore nettement la compréhension du phénomène en question. Par contre, le transfert des connaissances s'en trouve compliqué d'autant. Un modèle complexe ce n'est pas un contenu qui se résume en trois pages : son appropriation nécessite un parcours. Et c'est par ce chemin que s'élabore la compréhension. Il y a une pensée qui expose, raisonne et met en relation divers contenus et thèmes qui, antérieurement, étaient séparés. L'écriture demeure le véhicule idéal pour ce type de transfert; me reste à savoir si j'ai réalisé une « heureuse » mise en mots.

Références bibliographiques de la section III : chapitres 5 à 9

- Abbott, K.H., Sago, J.G., Breen, C.M., Abernethy, A.P., & Tulsky, J.A. (2001). Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med.*, 29(1), 197-201.
- Adler, P.A. & Adler, P. (1994). Observational techniques. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 377-392). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Aubin, G. (1979). *La technique du groupe nominal appliquée à l'analyse locale des programmes de formation*. Montréal: Centre d'animation, de développement et de recherche en éducation.
- Baggs, J.G. & Schmitt, M.H. (1995). Intensive care decisions about level of aggressiveness of care. *Res. Nurs. Health*, 18(4), 345-355.
- Bateson, Birdwhistell, Goffman, Hall, Jackson, Schefflen, Sigman, & Watzlawick (1981). *La nouvelle communication*. Paris: Éditions du Seuil.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: The Free Press.
- Béland, G. & Bergeron, R. (2002). Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer. *Le Médecin du Québec*, 37(4), 105-111.
- Bowman, K.W. (2000). Communication, negotiation, and mediation: dealing with conflict in end-of-life decisions. *J. Palliat. Care*, 16 Suppl, S17-S23.
- Brock, D.W. (1991). The ideal of shared decision making between physicians and patients. *Kennedy Inst. Ethics J.*, 1(1), 28-47.
- Brody, B.A. (1988). *Life and death decision making*. New York - Oxford: Oxford University Press.
- Bunch, E.H. (2000). Delayed clarification: information, clarification and ethical decisions in critical care in Norway. *J. Adv. Nurs.*, 32(6), 1485-1491.
- Burke, G. (1980). Ethics and medical decision-making. *Prim. Care*, 7(4), 615-624.
- Cadoré, B. (1997). *L'éthique clinique comme philosophie contextuelle*. Montréal: Fides.
- Callahan, S. (1988). The role of emotion in ethical decisionmaking. *Hastings Cent. Rep.*, 18(3), 9-14.
- Carroll, J.S. & Johnson, E.J. (1990). *Decision research; a field guide*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Cassell, J., Buchman, T.G., Streat, S., & Stewart, R.M. (2003). Surgeons, intensivists, and the covenant of care: administrative models and values affecting care at the end of life--Updated. *Crit Care Med*, 31, 1551-1559.
- Choudhry, N.K., Ma, J., Rasooly, I., & Singer, P.A. (1994). Long-term care facility policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 42(11), 1150-1153.
- Comte, A. (1982). *Cours de philosophie positive. Introduction et commentaires par Florence Khodoss*. Saint-Armand (Cher), France: Hatier, p.24.

Corporation professionnelle des médecins du Québec (1994). *Centre d'hébergement et de soins de longue durée(CHSLD): guide de l'exercice médical*. Montréal: Auteur, pp. 6-7.

Costello, J. & Horne, M. (2003). Nurses and health support workers' views on cardiopulmonary resuscitation in a hospice setting. *Int.J.Palliat.Nurs*, 9(4), 157-165.

De Bouvet, Armelle. *Éthique et pratique infirmière en milieu hospitalier : enjeux et déplacements*. 2002. Sherbrooke, Québec, 9ème Séminaire international d'éthique clinique.

Delbecq, A.L., Van de Ven, A.H., & Gustafson, D.H. (1975). *Group techniques for program planning*. Glenview, Illinois: Scott, Foresman and Company, pp. 75-138.

Denzin, N.K., Lincoln, Y.S., & ed (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Descartes, R. (1989). *Discours de la méthode*. Paris: Vrin.

Drought, T.S. & Koenig, B.A. (2002). "Choice" in end-of-life decision making: researching fact or fiction? *Gerontologist*, 42(Oct), 114-128.

Durand, D. (2002). *La systémique*. Paris: Presses Universitaires de France.

Engelhardt, H.T. (1996). *The Foundations of bioethics*. New York/Oxford: Oxford University Press.

Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B., Kuteifan, K., Badet, M., Asfar, P., Jaber, S., Chagnon, J.L., Renault, A., Robert, R., Pochard, F., Herve, C., Brun-Buisson, C., & Duvaldestin, P. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am.J.Respir.Crit Care Med*, 167, 1310-1315.

Ferrand, E., Robert, R., Ingrand, P., & Lemaire, F. (2001). Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet*, 357(9249), 9-14.

Fins, J.J. & Solomon, M.Z. (2001). Communication in intensive care settings: the challenge of futility disputes. *Crit Care Med.*, 29(2 Suppl), N10-N15.

Fontana, A. & Frey, J.H. (1994). Interviewing, the art of science. In N.K.Denzin & Y.S.Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 361-376). Thousand Oaks: Sage Publications.

Foster, L.W. & McLellan, L.J. (2002). Translating psychosocial insight into ethical discussions supportive of families in end-of-life decision-making. *Soc.Work Health Care*, 35(3), 37-51.

Foulquié, P. (1986). *Dictionnaire de la langue philosophique*. Paris: Presses Universitaires de France.

Frick, S., Uehlinger, D.E., & Zuercher Zenklusen, R.M. (2003). Medical futility: predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors—a prospective comparative study. *Crit Care Med.*, 31, 456-461.

Gattellari, M., Voigt, K.J., Butow, P.N., & Tattersall, M.H. (2002). When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *J.Clin.Oncol.*, 20(2), 503-513.

Gauthier, D.M. & Swigart, V.A. (2003). The contextual nature of decision making near the end of life: hospice patients' perspectives. *Am.J.Hosp.Palliat.Care*, 20(2), 121-128.

- Gendron, S. (2001). *La pratique participative en santé publique: l'émergence d'un paradigme; Thèse en santé publique, option promotion de la santé*. Montréal: GRIS: Université de Montréal, Faculté de Médecine, Secteur santé publique, pp. 140-153.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, Ca: Sage Publications.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks: Sage.
- Habermas, J. (1976). *Connaissance et intérêt*. Paris: Gallimard.
- Habermas, J. (1986). *Morale et communication*. Paris: Éditions du Cerf.
- Habermas, J. (1992). *De l'éthique de la discussion*. Paris: Éditions de Cerf.
- Hamann, A., Deshaies, G., Dubé, C., Pelletier, R., Richard, F., & Rioux, G. (1993). *L'abandon corporel: au risque d'être soi*. Montréal: Stanké.
- Heyland, D.K., Tranmer, J., & Feldman-Stewart, D. (2000). End-of-life decision making in the seriously ill hospitalized patient: an organizing framework and results of a preliminary study. *J. Palliat. Care*, 16(Supplément), S31-S39.
- Hiltunen, E.F., Medich, C., Chase, S., Peterson, L., & Forrow, L. (1999). Family decision making for end-of-life treatment: the SUPPORT nurse narratives. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J. Clin. Ethics*, 10(2), 126-134.
- Holzapfel, L., Demingon, G., Piralla, B., Biot, L., & Nallet, B. (2002). A four-step protocol for limitation of treatment in terminal care. An observational study in 475 intensive care unit patients. *Intensive Care Med.*, 28(9), 1309-1315.
- Howe, E.G. (2000). Leaving Laputa: what doctors aren't taught about informed consent. *J. Clin. Ethics*, 11(1), 3-13.
- Höffe, O., Forschner, M., Schöpf, A., Vossenkuhl, W., Secrétan, P., Suarez de Miguel, R., Frieden-Markevitch, N., Sosoe, L., Lajeunesse, Y., & Rapin, C. (1993). *Petit dictionnaire d'éthique*. Fribourg (Suisse)/Paris: Éditions Universitaires Fribourg/Éditions du Cerf.
- Huberman, A.M. & Miles, M.B. (1994). Data management and analysis methods. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 428-444). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Janesick, V.J. (1994). The dance of qualitative research design: metaphor, methodolatry and meaning. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 209-219). Thousand Oaks: Sage.
- Jayes, R.L., Zimmerman, J.E., Wagner, D.P., & Knaus, W.A. (1996). Variations in the use of do-not-resuscitate orders in ICUS. Findings from a national study. *Chest*, 110(5), 1332-1339.
- Kane, R.S. & Burns, E.A. (1997). Cardiopulmonary resuscitation policies in long-term care facilities. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 45, 154-157.
- Kant, E. (1985). *Critique de la raison pratique*. Quadrige/PUF.
- Kant, E. (1991). *Fondement de la métaphysique des mœurs*. Paris: Delagrave.

- Kaufman, S.R. (1998). Intensive care, old age, and the problem of death in America. *Gerontologist*, 38(6), 715-725.
- Kennard, M.J., Speroff, T., Puopolo, A.L., Follen, M.A., Mallatratt, L., Phillips, R., Desbiens, N., Califf, R.M., & Connors, A.F., Jr. (1996). Participation of nurses in decision making for seriously ill adults. *Clin. Nurs. Res.*, 5(2), 199-219.
- Koch, K.A., Rodeffer, H.D., & Wears, R.L. (1994). Changing patterns of terminal care management in an intensive care unit. *Crit Care Med.*, 22(2), 233-243.
- Kuhn, T.S. (1972). *La structure des révolutions scientifiques*. Paris: Flammarion.
- Ladrière, J. (1977). *Les enjeux de la rationalité*. Aubier; UNESCO.
- Lalande, A. (1988). *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Laperrière, A. (1993). Les critères de scientificité des méthodologies qualitatives. *Méthodes qualitatives en recherche sociale: problématiques et enjeux: Actes du colloque du CQRS, Rimouski, 1993*, 45-56.
- Latour, B. (1989). *La science en action*. Paris: Éditions La Découverte.
- Le Moigne, J.-L. (1990). *La modélisation des systèmes complexes*. Paris: Bordas.
- Le Moigne, J.-L. (1994a). *La théorie du système général: théorie de la modélisation*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Le Moigne, J.-L. (1994b). *Le constructivisme, tome 1: des fondements*. Paris: ESF éditeur.
- Le Moigne, J.-L. (1995). *Le constructivisme; tome 2: des épistémologies*. Paris: ESF éditeur.
- Levenson, J.L. & Pettrey, L. (1994). Controversial decisions regarding treatment and DNR: an algorithmic Guide for the Uncertain in Decision-Making Ethics (GUIDE). *Am. J. Crit Care*, 3(2), 87-91.
- Levy, M.M. (2001). End-of-life care in the intensive care unit: can we do better? *Crit Care Med.*, 29(2 Suppl), N56-N61.
- Levy, R. (1994). Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Ruptures: revue transdisciplinaire en santé (GRIS)*, 1(1), 92-100.
- MacLeod, R.D. (2001). On reflection: doctors learning to care for people who are dying. *Soc. Sci. Med.*, 52(11), 1719-1727.
- Malherbe, J.-F. (1987). *Pour une éthique de la médecine*. Paris: Larousse.
- Malherbe, J.-F. (1994). *Autonomie et prévention: Alcool, tabac, sida dans une société médicalisée*. Fides/Artel.
- Malherbe, J.-F. (1996). *Homicide et compassion*. Montréal: MédiaPaul.
- Malherbe, J.-F. (1997). *La conscience en liberté: apprentissage de l'éthique et création de consensus*. Fides.

- Malherbe, J.-F. (2001). *Déjouer l'interdit de penser: essais d'éthique critique*. Montréal: Liber.
- McCullough, L.B. (1988). An ethical model for improving the patient-physician relationship. *Inquiry*, 25(4), 454-468.
- McPhail, A., Moore, S., O'Connor, J., & Woodward, C. (1981). One hospital's experience with "Do not resuscitate" policy. *CMAJ*, 125, 830-836.
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Miles, M.B. & Weitzman, E.A. (1994). Choosing computer programs for qualitative data analysis. In M.B. Miles & A.M. Huberman (Eds.), *Qualitative data analysis* (pp. 311-317). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Miles, S.H., Bannick-Mohrland, S., & Lurie, N. (1990). Advance-treatment planning discussions with nursing home residents: pilot experience with simulated interviews. *J. Clin. Ethics*, 1, 108-112.
- Miller, A. & Lo, B. (1985). How do doctors discuss do-not-resuscitate orders. *West J. Med.*, 143, 256-258.
- Miller, D.K., Coe, R.M., & Hyers, T.H. (1992). Achieving consensus on withdrawing or withholding care for critically patients. *J. Gen. Intern. Med.*, 7, 475-480.
- Morin, A. (1993). Outils de validation et d'analyse des données en recherche-action intégrale. *Revue de l'association pour la recherche qualitative*, 8, 43-63.
- Morin, E. (1973). *Le paradigme perdu: la nature humaine*. Paris: Éditions du Seuil.
- Morin, E. (1977). *La méthode, tome 1: La nature de la nature*. Paris: Éditions du Seuil.
- Morin, E. (1980). *La méthode: 2. La vie de la vie*. Paris: Éditions du Seuil.
- Morin, E. (1986). *La méthode, tome 3: La connaissance de la connaissance*. Paris: Éditions du Seuil.
- Morin, E. (1991). *La méthode 4. Les idées: Leur habitat, leur vie, leurs moeurs, leur organisation*. Paris: Éditions du Seuil.
- Morin, E. (2001). *La méthode: 5. L'humanité de l'humanité 1. L'identité humaine*. Paris: Éditions du Seuil.
- Morse, J.M. (1994). Designing funded qualitative research. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 220-233). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Murphy, P., Kreling, B., Kathryn, E., Stevens, M., Lynn, J., & Dulac, J. (2000). Description of the SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 48(5 Suppl), S154-S161.
- Nazerli, N., Ska, B., & Lajeunesse, Y. (1998). A new health care directive for long-term care elderly based on personal values of life. *Can. J. on Aging*, 17(1), 24-39.
- O'Keeffe, S.T. (2001). Development and implementation of resuscitation guidelines: a personal experience. *Age Ageing*, 30(1), 19-25.

- Oberle, K. & Hughes, D. (2001). Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *J. Adv. Nurs.*, 33(6), 707-715.
- Orr, R.D. & deLeon, D.M. (2000). The role of the clinical ethicist in conflict resolution. *J. Clin. Ethics*, 11(1), 21-30.
- Pellegrino, E.D. (2000). Decisions to withdraw life-sustaining treatment: a moral algorithm. *JAMA*, 283(8), 1065-1067.
- Pêcheux, M. (1969). Analyse de contenu et théorie du discours. *Analyse automatique du discours* (pp. 1-38). Paris: Dunod.
- Pochard, F., Azoulay, E., Chevret, S., Vinsonneau, C., Grassin, M., Lemaire, F., Herve, C., Schlemmer, B., Zittoun, R., & Dhainaut, J.F. (2001). French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med.*, 29(10), 1887-1892.
- Pourtois, J.-P. & Desmet, H. (1989). Pour une recherche qualitative et néanmoins scientifique. *Réseaux*, (55-56-57), 13-35.
- Puopolo, A.L., Kennard, M.J., Mallatratt, L., Follen, M.A., Desbiens, N.A., Connors, A.F., Jr., Califf, R., Walzer, J., Soukup, J., Davis, R.B., & Phillips, R.S. (1997). Preferences for cardiopulmonary resuscitation. *Image J. Nurs. Sch.*, 29(3), 229-235.
- Ramognino, N. (1978). À propos de l'analyse automatique du discours et de son utilisation en sociologie. *Sociologie du Sud-Est*, (16 (avril-juin)), 23-43.
- Rawls, J. (1987). *Théorie de la justice*. Paris: Éditions du Seuil.
- Reason, P. (1994). Three approaches to participative inquiry. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Hand book of qualitative research* (pp. 324-339). Thousand Oaks: Sage.
- Richards, T.J. & Richards, L. (1994). Using computers in qualitative research. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 445-462). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Éditions du Seuil.
- Rochetti, Loretta. *Lignes directrices pour l'assistance à l'accouchement très prématuré: choix et comportements éthiques*. 2002. Sherbrooke, Québec, 9ème Séminaire international d'éthique clinique.
- Rosenfeld, K.E., Wenger, N.S., & Kagawa-Singer, M. (2000). End-of-life decision making: a qualitative study of elderly individuals. *J. Gen. Intern. Med.*, 15(9), 620-625.
- Shidler, S. (1998). A systemic perspective of life-prolonging treatment decision making. *Qualitative health research*, 8(2), 254-269.
- Siegler, M. (1982). Decision-making strategy for clinical-ethical problems in medicine. *Arch. Intern. Med.*, 142(12), 2178-2179.
- Simon, H.A. (1965). *Administrative behavior, a study of decision-making processus in administrative organisation*. 2^{ème} Éd. New York: Free Press.

- Simon, H.A. (1983). *Administration et Processus de décision (traduction partielle de l'américain)*. Paris: Edition Économica.
- Singer, P.A., Barker, G., Bowman, K.W., Harrison, C., Kernerman, P., Kopelow, J., Lazar, N., Weijer, C., & Workman, S. (2001). Hospital policy on appropriate use of life-sustaining treatment. University of Toronto Joint Centre for Bioethics/Critical Care Medicine Program Task Force. *Crit Care Med.*, 29(1), 187-191.
- Stake, R.E. (1994). Case Studies. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 236-247). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Stern, S.G. & Orlowski, J.P. (1992). DNR or CPR - The choice is ours. *Crit Care Med.*, 20, 1263-1272.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research; grounded theory procedures and techniques*. Thousand Oaks: Sage.
- Sundin-Huard, D. (2001). Subject positions theory – its application to understanding collaboration (and confrontation) in critical care. *J. Adv. Nurs.*, 34(3), 376-382.
- Swigart, V., Lidz, C., Butterworth, V., & Arnold, R. (1996). Letting go: family willingness to forgo life support. *Heart Lung*, 25(6), 483-494.
- Taylor, E.M., Parker, S., Ramsay, M.P., & Peart, N.S. (1996). The introduction and auditing of a formal do not resuscitate policy. *N.Z. Med. J.*, 109(1033), 424-428.
- Tulsky, J.A., Fischer, G.S., Rose, M.R., & et al (1998). Opening the black box: how do physicians communicate about advanced directives? *Ann. Intern. Med.*, 129, 441-449.
- Van de Ven, A.H. & Delbecq, A.L. (1971). Nominal versus interacting group processes for committee decision-making effectiveness. *Academy of Management Journal*, (June), 203-212.
- Van de Ven, A.H. & Delbecq, A.L. (1972). The nominal group as a research instrument for exploratory health studies. *Am. J. Public Health*, (March), 337-342.
- Van de Ven, A.H. & Delbecq, A.L. (1975). The effectiveness of nominal, delphi and interacting group decision making process. *Academy of Management Journal*, 17(4), 605-621.
- Ventres, W., Nichter, M., Reed, R., & Frankel, R. (1992). Do-not-resuscitate discussions: a qualitative analysis. *Fam. Pract. Res. J.*, 12(2), 157-169.
- Ventres, W., Nichter, M., Reed, R., & Frankel, R. (1993). Limitation of medical care: an ethnographic analysis. *J. Clin. Ethics*, 4(2), 134-145.
- Watzlawick, P. (1978). *La réalité de la réalité: Confusion, désinformation, communication*. Paris: Éditions du Seuil.
- Watzlawick, P. (1980). *Le langage du changement: Éléments de communication thérapeutique*. Paris: Éditions du Seuil.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H., & Jackson, D.D. (1972). *Une logique de la communication*. Paris: Éditions du Seuil.

Wilson, D. (1993). Supporting life through tube feeding: Factors influencing surrogate decision-making. *Can. J. Aging*, 12, 298-310.

Wissow, L.S., Hutton, N., & Kass, N. (2001). Preliminary study of a values-history advance directive interview in a pediatric HIV clinic. *J. Clin. Ethics*, 12(2), 161-172.

Wright, R.A. (1991). Clinical judgment and bioethics: the decision making link. *J. Med. Philos.*, 16(1), 71-91.

Yin, R.K. (1994). *Case study research; design and methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Zawacki, B.E. (1995). Zawacki BE. The "Futility debate" and the management of gordian knots. *J. Clinical Ethics* 1995; 6:112-127. *J. Clin. Ethics*, 6(112), 127.

Perspectives

D'abord, je proposerai quelques perspectives personnelles d'usage de ce modèle. Depuis près d'un an, je l'utilise dans le cadre de mon travail clinique. Ce recours est généralement spontané. Il se produit lors de diverses interactions entre les patients, leurs proches et les autres membres de l'équipe de soins. J'observe alors un mouvement de recul où je prends conscience de ce qui se passe : « Tiens, on vient de passer sur un registre plus subjectif... ». Je suis également plus consciente de mon style d'entrevue et j'y ai introduit des changements me permettant plus systématiquement de rechercher les perceptions de mon interlocuteur. J'ai également noté que l'écart entre « mon monde » médical et celui du patient et de ses proches s'ancre beaucoup dans la différence de nos projets et de nos préoccupations. Globalement, si j'analyse ces expériences, je peux affirmer avoir réellement créé une interface complexe qui me permet de raisonner mes pratiques et d'accentuer mon niveau de conscience de celles-ci. L'application pratique que j'ai observée dépasse nettement même le cadre des décisions de soins en fin de vie. Mais je suis la conceptrice de ce modèle. Il n'est donc pas étonnant, compte tenu de mon intérêt, d'observer un transfert des connaissances au niveau de ma pratique clinique.

Le grand souci qui me reste, et je le soulevais précédemment, c'est d'adapter cette première formulation du modèle en une forme favorisant le transfert des connaissances. Comme il s'agit d'un modèle complexe, son intégration, son adaptation, sa modification passent par un travail de compréhension préalable pas nécessairement aisé. Une fois qu'on s'est approprié le modèle, il présente un intérêt certain pour prendre conscience de ses pratiques. La présentation actuelle a été réalisée dans le cadre de la rédaction d'une thèse. Ceci m'a imposé diverses contraintes de forme et de contenu qui diminuent l'accessibilité du travail. Il me reste donc à valider l'utilité

et les limites du modèle dans sa forme actuelle auprès de soignants et à travailler conjointement à la question du transfert des connaissances. D'ailleurs, tout commentaire est à cet égard le bienvenu.

Naturellement, le présent travail m'a ouvert de nouvelles perspectives de recherche. L'exploration du style d'échanges entre le médecin et le patient ou son représentant m'apparaît d'un grand intérêt, compte tenu du niveau de compréhension mutuelle qu'il peut générer. Il faudrait également mettre en rapport le style observé avec le canevas d'entrevue et le projet général du médecin animant sa rencontre décisionnelle. Dans une perspective systémique, il est probable qu'en transformant le style, on observe à moyen terme une transformation des projets du médecin. Et un style d'échanges, ça peut s'enseigner et se pratiquer...

Il m'apparaît aussi fort important d'explorer les manières d'exposer les choix de soins par le médecin et les impacts de ces formulations sur le représentant. Certaines manières de faire peuvent générer plus de difficultés que d'autres. Plusieurs études évoquent le fardeau pour les proches de prendre certaines décisions de soins en fin de vie. Quelles sont les manières de faire perçues le plus positivement par le représentant? Quelles sont les manières à éviter? Qu'est qui prédispose un représentant à réagir plus positivement à une manière de faire, plutôt qu'une autre?

Je ne peux passer sous silence le vécu d'exclusion des infirmières. Les résultats de l'étude ont suscité l'intérêt de certains leaders décisionnels de mon milieu de soins pour explorer ce problème et trouver des solutions satisfaisantes. On visera, par un travail interdisciplinaire entre les médecins et les infirmières, à définir un niveau de participation aux décisions de soins satisfaisant pour celles-ci. Ces décisions concernent particulièrement le statut de RCR, la détermination et les révisions du niveau de soins des patients.

Annexes

Table des matières des annexes

<u>Annexe 1</u>	Population vieillissante, démographie et institutions de soins de longue durée	iii
<u>Annexe 2</u>	Étude pilote sur la détermination du niveau de soins et du statut de RCR pour le patient gériatrique inapte en SLD	xvii
2.1	Canevas de la rencontre d'un groupe d'informateurs-clés en fonction d'une technique de groupe nominal	xviii
2.2	Formulaires de consentement à l'étude pilote	xxii
2.3	Énoncés par ordre de priorité des trois groupes d'acteurs	xxx
2.4	Interprétation pour chaque groupe d'acteurs (médecins, représentants & infirmières) de leurs priorités	xxxiii
2.5	Interprétation comparative entre les groupes de leurs priorités	xxxviii
<u>Annexe 3</u>	Étude de cas : outils méthodologiques & formulaires de consentement	xlii
3.1	Méthode de préparation des entrevues et grille préparatoire d'entrevue	xliii
3.2	Canevas d'entrevue individuelle avec les participants à la « rencontre décisionnelle »	l
3.3	Canevas d'entrevue de groupe avec les infirmières	li
3.4	Formulaire de consultation du dossier médical du patient	lii
3.5	Questionnaire de données complémentaires auprès du représentant	lv
3.6	Questionnaire de données complémentaires auprès des soignants	lviii
3.7	Système de gestion des données	lx
3.8	Formulaires de consentement	lxiii
<u>Annexe 4</u>	Étude de cas : Traitement des données	lxxiii
4.1	Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses	lxxiv
4.2	Liste de codage	civ
4.3	Extrait du document d'analyse des segments de texte se rapportant à la catégorie « patient »	cvii
4.4	Extraits de présentations de données :	cxi
4.5	Extraits de l'analyse des événements de la rencontre décisionnelle du cas 1	cxviii

ANNEXE 1

Population vieillissante, démographie et institutions de soins de longue durée

1.1 Données démographiques sur la population vieillissante et sur l'hébergement en institution de soins de longue durée

La population gériatrique est en croissance dans les pays occidentaux. Au Québec et au Canada, les personnes de plus de 64 ans constituent actuellement 13% de la population alors qu'elles en constituaient 5% vers 1920 (Statistique Canada, 2002; Institut de la statistique du Québec, 2001; Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada, 2001a). Les prédictions démographiques permettent d'estimer que ce sous-groupe de la population composera entre 25% et 29 % de la population québécoise et canadienne dans près de 50 ans (Institut de la statistique du Québec, 2001; Gouvernement du Québec, 2001; Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada, 2001a). Parmi les aînés, c'est le groupe des plus de 84 ans qui croît le plus (Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada, 2001a; Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada, 2001b; Schneider & Kropf, 1996; Callahan Daniel, 1995). Il formera dans 50 ans, 5 % de la population américaine alors qu'il n'en formait que 1.3% en 1990 (Schneider & Kropf, 1996; Callahan Daniel, 1995). En 2001, au Québec et au Canada, les personnes de plus de 84 ans composaient respectivement 1.3% et 1.4% de la population générale. Quant à la sous-population des personnes 65 ans et plus, 10% et 11% de celles-ci ont plus de 84 ans (Statistique Canada, 2002; Institut de la statistique du Québec, 2001). En 2051, on estime que les personnes de plus de 84 ans composeront 20% de la sous-population des 65 ans et plus (Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada, 2001b). L'augmentation de l'espérance de vie explique en grand partie ce phénomène démographique. Au début des années vingt, au Québec, les hommes et les femmes avaient une espérance de vie respective de 50 ans et de 54 ans (Duchesne, 1999). Dans l'ensemble du Canada, cette

dernière était alors de 55 ans pour les hommes et de 58 ans pour les femmes (Martel & Bélanger, 1999). À l'aube du vingt unième siècle, l'espérance de vie à la naissance au Québec et au Canada est de 75 ans pour les hommes et de 81 ans pour les femmes (Martel & Bélanger, 1999; Institut canadien de l'information sur la santé, 1997). L'espérance de vie des personnes de plus de 64 ans a également augmenté de manière importante au cours du dernier siècle. Au Canada, elle a bondi de près de cinq ans depuis 1921, passant de 12 à 18 ans (Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada, 2001c; Martel & Bélanger, 1999; Colin & Almey, 1999). En 1996, au Québec et au Canada, elle était de 16 ans chez les hommes et de 20 ans chez les femmes (Duchesne, 1999; Martel & Bélanger, 1999; Colin & Almey, 1999).

Les années de vie ainsi gagnées ne sont pas nécessairement des années de vie en bonne santé. Le grand âge est associé au développement de nombreuses maladies dégénératives. Par exemple, 70% à 90% des personnes de plus de 75 ans souffrent d'arthrose (Hinton et al., 2002). Au Canada, 8% des personnes de plus de 64 ans et 34% de celles de plus de 84 ans sont atteintes de démence (1994). Les maladies dégénératives sont responsables de pertes d'autonomie chez une proportion importante des aînés. Au Canada, selon l'enquête nationale sur la santé de la population (1996), près de 10% des personnes de 65 ans et plus ont des dépendances modérées à sévères, allant de l'aide au domicile pour l'accomplissement des activités domestiques à la vie en institution (Martel & Bélanger, 1999). Plus on avance en âge, plus la prévalence d'états de dépendances modérées à sévères augmente. À 85 ans et plus, 55 % des hommes et 70% des femmes en présentent (Martel & Bélanger, 1999).

Selon l'intensité de la perte d'autonomie, l'étendue du réseau de soutien de l'individu et l'importance de ses ressources financières et communautaires, aller vivre en institution s'averra un jour, pour plusieurs, une nécessité.

Selon les données du recensement de 1996 au Canada, 7% des personnes de plus de 64 ans, dont 24% des hommes et 38 % des femmes de plus de 84 ans, vivent en établissement (en opposition au ménage privé). Au Québec, 10 % de la population âgée y vit (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 1997). Ces personnes se répartissent dans différents types d'institution. Quinze pour cent (15%) vivent en institution religieuse ; ce taux est particulièrement élevé au Québec et beaucoup plus bas dans le reste du Canada. Dix pour cent (10%) résident dans des hôpitaux de soins généraux en attente d'une place d'hébergement. Les autres (75%) résident dans un établissement privé ou du réseau public d'hébergement et de soins de longue durée¹. Aux USA, on estime que 5% de la population âgée de plus de 64 ans vit en institution, dont 22 % des plus de 84 ans (Schneider & Kropf, 1996; Hing, 1987; Lynn, 1986).

1.2. L'environnement institutionnel de soins de longue durée

C'est au sein des institutions de soins de longue durée que sont soulevées et réalisées les décisions de soins à l'étude. Ces institutions s'insèrent dans un système de santé où elles constituent l'extrémité terminale d'une gamme de services destinés aux personnes en perte d'autonomie. À la lumière de la littérature, on s'attardera à la mission, aux structures physiques et organisationnelles et aux régulations de ces institutions, ainsi qu'aux résidents qui y séjournent, leurs proches et le personnel qui y œuvrent.

La mission

Des soins et services

Les institutions de soins de longue durée ont été créées afin d'offrir un ensemble de soins et de services quotidiens à des personnes en grandes pertes d'autonomie. Le recours aux ressources d'hébergement est souvent rendu

¹ Selon les données du ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 3.9% des personnes de plus de 64 ans résidaient dans un établissement d'hébergement et de soins du réseau publique en 1999 au Québec (Rochon, 2001).

nécessaire quand divers besoins jugés essentiels sont difficiles ou impossibles à répondre dans la communauté (domicile, proches parents, résidences privées, famille d'accueil, etc.). L'institution offre donc divers soins et services d'hygiène, d'habillement, d'élimination (changement des culottes d'incontinence, etc.), de déplacements, d'alimentation, etc. (Kane, 1994). Elle propose aussi un milieu de vie à visée sécuritaire en regard des chutes, des accidents, des fugues, des brûlures, etc. De plus, elle offre des services professionnels en santé, particulièrement d'infirmières et de médecins (Kane, 1994).

Contrebalancer les prédispositions objectivantes des institutions

En corollaire de cette mission de « soins et de services », un des grands défis des institutions de soins de longue durée est de contrebalancer leur prédisposition organisationnelle à objectiver les résidents qu'elles hébergent². Cette prédisposition peut conduire à diverses limitations de l'autonomie de ces personnes, particulièrement quant à leurs choix de vie significatifs et à des atteintes de leur dignité, ainsi que de leur vie privée (Hayley et al., 1996; Kane, 1994; Crabtree & Caron-Parker, 1991; Ouslander et al., 1989; Clarke, 1988; Wetle, 1985; Besdine, 1983). À une extrémité de ces atteintes, il y a des situations d'exclusion et d'abus envers cette clientèle grandement vulnérable et dépendante d'autrui. Ces situations ne sont pas rares dans ces milieux relativement clos (2001; Kane, 1994; Lynn, 1986; Wilson & Netting, 1986; Wetle, 1985). Voici quelques exemples de situations et de pratiques institutionnelles à haut risque d'objectivation : des routines de soins établis en cherchant peu à impliquer le résident et à adapter cette routine à ses besoins ou ses préférences ; l'application rigide de politiques ; le manque de ressources limitant la réponse aux besoins, même jugés essentiels (hygiène, alimentation, élimination, etc.) ; l'épuisement du personnel ; le manque de ressources qui lorsque couplé à un manque de formation ou de jugement de la part de

² J'utilise « objectiver » au sens de réduire le « résident-sujet » à un aspect de son être au détriment d'autres aspects cherchant à émerger dans les interactions entre lui et l'institution ou ses représentants : qu'un corps à soigner, qu'un client à encadrer, qu'un temps de soins à partager équitablement avec les autres résidents, etc.

soignants, peuvent conduire à des pratiques irrespectueuses comme des douches collectives, des gavages à la seringue, etc. (2001; Hayley et al., 1996; Kane, 1994; Crabtree & Caron-Parker, 1991; Clarke, 1988; Lynn, 1986).

Soutenir la vie socio-affective des résidents et de leurs proches

Un troisième pan de la mission de ces institutions est d'offrir aux résidents un milieu soutenant leur vie socio-affective et, corollairement, celle de leurs proches. En ce sens, les institutions devraient favoriser l'implication active des proches, des horaires de visites peu ou pas contraignantes, des activités de loisirs intra et extra institutionnelles, ainsi qu'une communication avec l'extérieur (accès au téléphone, courrier, sorties, etc.) (Crabtree & Caron-Parker, 1991; Ouslander et al., 1989; Lynn, 1986; Meier & Cassel, 1986).

L'organisation physique et structurelle de l'institution

Les institutions de soins de longue durée sont constituées de deux types de structures : celles des unités de soins et des services gravitant autour de celles-ci afin d'en assurer le fonctionnement (services administratifs, professionnels, cuisine, entretien, techniques, etc.) Les unités sont aménagées en chambres, salles communautaires comme les toilettes, les douches, la salle à manger, le salon, etc. ainsi qu'en espaces fonctionnels réservés au personnel (poste de travail, lingerie, salle de réunion, etc.). Les chambres des résidents sont souvent à occupation multiple (deux résidents ou plus). L'espace réservé à chacun d'eux y est généralement restreint et le mobilier fourni minimaliste (Kane, 1994). La possibilité d'accès aux chambres rend la possession d'objets personnels, précieux ou convoités à risque de vol (Kane, 1994).

Les régulations

Une caractéristique des institutions de soins de longue durée est le niveau élevé de régulations explicites (politiques, règlements, lois, etc.) auxquelles elles sont soumises et auxquelles elles soumettent leurs résidents

en comparaison, par exemple, à la vie en communauté (Hayley et al., 1996; Ouslander et al., 1989). De nombreuses régulations viennent de « l'extérieur » et s'adressent à l'institution, ses représentants administratifs, ses services, et ses travailleurs. Au Québec, des lois et des règlements définissent le statut de ces institutions et leur mode de fonctionnement (Loi des services de santé et des services sociaux). De plus, les Régies régionales, le ministère de la Santé et des Services sociaux, les ordres professionnels, la société canadienne d'agrément des hôpitaux, constituent d'autres instances régulatrices. Des régulations explicites sont aussi produites par l'institution elle-même, souvent sous la forme de « politiques internes » ou de « protocoles ». La plupart de ces politiques s'adressent aux intervenants institutionnels. Il y a, par exemple, des politiques traitant de l'utilisation des contentions, des décisions de soins, des procédures à suivre en cas d'arrêt cardio-respiratoire, etc. Dans l'ensemble, ces différentes régulations cherchent à définir et à réaliser une qualité du milieu de vie institutionnel et des soins qui y sont prodigués (Hayley et al., 1996; Kane, 1994). Mais certaines régulations, animées d'autres logiques d'action (comptable, d'efficacité, etc.), comme les budgets et les critères de performance, imposent des contraintes pouvant, paradoxalement, rendre plus difficile, l'atteinte de ces objectifs.

Certaines politiques internes concernent la vie quotidienne des résidents : les horaires de visites, les sorties extérieures, l'écoute d'appareils audiovisuels, etc. Il existe fréquemment des tensions entre ces dernières et les souhaits du patient ou de ses proches (Schneider & Kropf, 1996) et, à l'occasion, des restrictions abusives de la liberté et de l'autonomie de ces personnes (Hayley et al., 1996; Kane, 1994).

Les résidents, leurs vécus

Un profil de la clientèle

Les résidents des institutions de soins de longue durée, sans représenter une population homogène, présentent certaines caractéristiques générales : D'un très grand âge (plus de 80 ans en moyenne), majoritairement composée de femmes, ces personnes sont atteintes de maladies chroniques et évolutives causant une perte d'autonomie sévère et persistante (Teno et al., 1997; Terry & Zweig, 1997; Hayley et al., 1996; Kane, 1994; Holtzman et al., 1994; Kane, 1990; Ouslander et al., 1989; Hing, 1987).³ La prévalence d'atteintes cognitives y est élevée (plus de 60%), ainsi que l'inaptitude à consentir aux soins (63-95%) (Nazerli et al., 1998; Terry & Zweig, 1997; High & Rowles, 1995; Van Nostrand & Miller, 1992; Miller & Cugliari, 1990; Fader et al., 1989; Hing, 1987).

Aller vivre en institution

La décision

Pour la personne en grande perte d'autonomie, l'institutionnalisation en centre d'hébergement et de soins de longue durée est envisagée lorsque son réseau naturel ou communautaire ne réussit plus à pallier ses besoins essentiels au domicile, chez un proche parent, en une résidence privée ou en famille d'accueil. Pour la plupart, c'est une alternative de dernier recours qu'on espérait pouvoir éviter (Besdine, 1983). Mais ultimement cette dernière s'impose, souvent en situation de crise (maladie aiguë, hospitalisation, etc.) (Schneider & Kropf, 1996; Hayley et al., 1996; Kane, 1990). Il n'est pas rare, dans ces situations complexes, que la personne visée par la décision ne soit pas impliquée ou partiellement (Schneider & Kropf, 1996; Hayley et al., 1996; Kane, 1994; Kane, 1990). De plus, la prise de décision est souvent réalisée dans un contexte de choix restreints d'institutions du réseau public dans une

³ Certains patients institutionnalisés ont parfois des maladies en partie ou totalement réversibles qui n'ont pas été diagnostiquées ou traitées et qui participent à la perte d'autonomie (Olson, 1993). La correction de celles-ci peut modifier significativement le degré d'autonomie de la personne, améliorer sa qualité de vie et, à l'occasion, permettre un retour dans la communauté naturelle ou dans une ressource d'hébergement plus légère.

région donnée et de places disponibles dans celles-ci (2001; Bravo, 1999; Schneider & Kropf, 1996; Hayley et al., 1996; Kane, 1994). Cela peut contraindre la personne en perte d'autonomie ou ses proches à opter temporairement pour une ressource d'hébergement privée, qui n'a pas toujours la capacité d'offrir les soins et les services requis par l'état de la personne (2001; Bravo, 1999; Schneider & Kropf, 1996; Hayley et al., 1996; Kane, 1994; Wetle, 1985).

L'attente

Une fois la décision prise et le processus de demande d'admission enclenché, le futur résident est en « attente d'hébergement ». Cette attente dans le réseau public de soins au Québec varie selon les régions et l'urgence du besoin d'hébergement. Elle est usuellement de plusieurs mois. Advenant l'impossibilité pour la personne en perte d'autonomie de demeurer en communauté pendant ce délai, celle-ci sera contrainte à « voyager » temporairement dans le réseau ou à sa marge : en centre hospitalier de courte durée, dans une ressource d'hébergement privée avec services ou dans une institution publique de soins de longue durée différente de celle choisie par le résident ou ses proches.

Vivre en institution

Emménager dans un milieu institutionnel à long terme est associé à un vécu de pertes (Schneider & Kropf, 1996). On perd son domicile. Qu'une infime partie de ses meubles, objets, souvenirs matériels, etc. pourra être transférée en institution. Or, l'ensemble de cet environnement spatial, propre à la personne, participait à son processus identitaire. Il y a aussi la perte de contrôle sur son environnement intime, ainsi que de multiples pertes au niveau de la liberté, de la vie privée, de la confidentialité et de la dignité associées à la vie institutionnelle. On note une perte d'intimité due au partage continu de la vie quotidienne avec des étrangers : les autres patients, leurs proches et le personnel. Il y a la perte de liberté due aux « politiques » et aux routines de

soins. À cela s'ajoute la maladie et les incapacités de réaliser les multiples activités de la vie quotidienne et domestique qui engendrent cette importante dépendance à autrui (Kane, 1994; Lynn, 1986; Wetle, 1985; Besdine, 1983). L'ensemble des pertes cause des réactions de deuil qui peuvent se manifester par du découragement, du désespoir et une diminution de la capacité à apprécier la vie (Besdine, 1983). Les réactions aux pertes et aux conditions de vie en institution constituent une étape importante de l'adaptation au nouveau milieu (Lynn, 1986). L'hétérogénéité de la clientèle du point de vue des maladies, du fonctionnement cognitif et de l'âge, ainsi que la présence de troubles de comportements chez certaines personnes ne faciliteraient pas cette adaptation (Kane, 1994).

Le milieu institutionnel peut jouer un rôle important dans le processus d'adaptation, en permettant au résident d'investir des activités significatives dans sa vie quotidienne, selon ses capacités. Le maintien de liens à l'extérieur de l'institution et une adaptation souple du « plan de soin » au mode de vie antérieur de la personne et à ses préférences s'intègrent à ces efforts (Kane, 1994).

Les résidents souffrant d'atteintes cognitives peuvent aussi vivre ces pertes. En raison de leurs limites intellectuelles, l'adaptation peut être grandement ralentie ou limitée et causer des deuils non-résolus. Le changement d'environnement peut également causer des réactions d'anxiété et d'agitation pouvant durer plusieurs semaines.

Les proches, leurs vécus

Pour une majorité de résidents, l'institutionnalisation a été précédée de l'implication de proches qui les ont soutenus à se maintenir dans leur communauté naturelle, malgré la perte d'autonomie. Le système « personne en perte d'autonomie / proches - aidant(s) naturel(s) » est souvent constitué depuis plusieurs années et comporte des aspects relationnels complexes. Il y a d'abord

une histoire relationnelle qui précède l'avènement de la maladie. La personne malade a d'abord été un conjoint, une mère, un beau-père, une tante, une amie, etc. ; l'aidant(s) a(ont) d'abord été une conjointe, une fille, un fils, une belle-fille, un neveu, une amie, etc. Puis, il y a eu cette maladie progressive ou encore soudaine. On a vu l'être aimé en souffrir, on l'a accompagné. Dans les cas de démence, il y a aussi la perte progressive du contact avec l'être aimé (Meier & Cassel, 1986). Quant à la perte d'autonomie, elle a conduit à une implication de plus en plus importante pour soutenir la personne malade à vivre en communauté. Cette implication s'est ajoutée à d'autres contraintes, parfois importantes, dans la vie de ces proches : travail, enfants à charge, maladie, etc. Le maintien en communauté s'est souvent fait au prix d'efforts héroïques (Meier & Cassel, 1986). Finalement, l'institutionnalisation a dû être envisagée et décidée. Cela suscite divers vécus chez les proches. On note de l'incertitude, de la culpabilité, des sentiments d'échec ou d'incompétence de n'avoir pu réussir le maintien en communauté. On retrouve aussi du soulagement et de la réassurance (Schneider & Kropf, 1996; Meier & Cassel, 1986). Chacun de ces aspects peuvent être responsables de souffrances et de besoins de soutien (Meier & Cassel, 1986).

Les relations « personne en perte d'autonomie / proches - aidant(s) naturel(s) » se poursuivent et se transforment pendant la période de vie institutionnalisée. C'est le plus souvent avec cette dyade qu'avec la personne en perte d'autonomie seule que les soignants interagissent pour la prestation de soins et de services (Crabtree & Caron-Parker, 1991).

Le personnel et leurs activités

Le personnel est principalement composé d'infirmières et de préposés aux soins (Kane, 1994). Ils administrent l'ensemble des soins et services liés aux besoins de la vie quotidienne. Les infirmières exercent aussi des soins requis par l'état de santé du résident, ainsi qu'une évaluation et un suivi de cet

état. Un ou des médecins travaillent conjointement avec l'équipe de soins pour l'évaluation et le traitement des problèmes de santé.

La pratique médicale dans les programmes d'hébergement de soins de longue durée vise principalement, par ces interventions diagnostiques et thérapeutiques, à améliorer la qualité de vie et maintenir ou améliorer l'autonomie du résident. Elle cherche aussi à stabiliser ou ralentir la progression des maladies chroniques ainsi que prévenir, identifier et traiter les maladies intercurrentes. Inéluctablement, permettre une « mort digne » et confortable, tout en offrant du soutien aux proches, s'intègre à cette pratique (Ouslander et al., 1989; Wood, 1986; Besdine, 1983). L'ensemble de cette pratique est complexe en raison des particularités de la clientèle, de l'approche multidisciplinaire et du peu de standards médicaux établis pour la prise en charge des stades avancés de maladies dont souffrent ces personnes. Souvent, les ressources en soins infirmiers, en interventions diagnostiques et thérapeutiques sont limitées. Ces conditions peuvent accentuer l'incertitude pronostique et être déterminantes lors de certaines décisions de transferts en salle d'urgence ou d'orientation des soins en fonction du confort (Ouslander et al., 1989; Wood, 1986).

D'autres professionnels complètent la composition de l'équipe de soins. On y retrouve le plus fréquemment des professionnels en ergothérapie, en physiothérapie, en nutrition clinique et en pharmacie. Des services « privés » peuvent aussi être disponibles sur place : dentiste, optométriste, coiffeur, etc. Divers travailleurs offrent aussi des services ou travaillent dans l'environnement du résident : les préposés à l'entretien ménager, à l'entretien des bâtiments, à la buanderie, aux cuisines, à l'ascenseur, les agents de sécurité, les administrateurs, les secrétaires, etc.

Une institution, des histoires

Chaque institution, évolutive dans le temps, possède sa propre histoire et sa propre culture, insérées dans celles de la société dont elle est issue. Il en est de même pour chaque unité de soins, chaque département et service, qui tout en s'inscrivant dans l'histoire plus globale de l'institution, comporte aussi la leur propre.

Références

Canadian study of health and aging : study methods and prevalence of dementia (1994). *Can. Med. Assoc. J.*, 150, 899-913.

L'exploitation des personnes âgées: vers un filet de protection resserré; rapport de consultation et recommandation, octobre 2001 (2001). (pp. 24-27). Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec.

Besdine, R.W. (1983). Decisions to withhold treatment from nursing home residents. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 31(10), 602-606.

Bravo, G. (1999). Résidences sans permis ministériel: profil des résidants et qualité des soins. In R. Hébert & K. Kouri (Eds.), *Les échanges cliniques et scientifiques sur le vieillissement: Autonomie et vieillissement; Actes du Congrès scientifique, Sherbrooke 1999* (pp. 106-119). Sherbrooke: Institut Universitaire de Sherbrooke.

Callahan Daniel (1995). *Setting limits: medical goals in an aging society; with "a response to my critics"*. Washington, D.C..

Clarke, P.G. (1988). Autonomy, personal empowerment and quality of life in long-term care. *J. Applied Gerontol.*, 7(3), 279-297.

Colin, L. & Almey, M. (1999). *Un portrait des aînés au Canada*. Ottawa: Statistique Canada.

Conseil consultatif national sur le troisième âge. Vignette vieillissement no5: Un bref portrait des aîné-e-s au Canada; Combien vivent en établissement? www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/vignette/vig5_f.htm . 1997. 3-19-2002.

Crabtree, J.L. & Caron-Parker, L.M. (1991). Long-term care of the aged: ethical dilemmas and solutions. *Am. J. Occup. Ther.*, 45(7), 607-612.

Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada. Les aînés au Canada; No1: Une population en croissance. www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/factoids_2001/no01_f.htm . 2001a. 3-19-2002a.

Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada. Les aînés au Canada; No2: Les aînés les plus âgés. www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/factoids_2001/no02_f.htm . 2001b. 3-19-2002b.

- Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada. Les aînés au Canada; No25: L'espérance de vie s'accroît. www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/factoids_2001/no25_f.htm . 2001c. 3-19-2002c.
- Duchesne, Louis. La situation démographique au Québec - Bilan 1999; Chapitre 1: Rétrospective du 20^e siècle. www.stat.gouv.qc.ca/bull/demograp/extrait_sitdem99.pdf . 1999. 3-19-2002.
- Fader,A.M., Gambert,S.R., Nash,M., Gupta,K.L., & Escher,J. (1989). Implementing a "Do-Not-Resuscitate" (DNR) policy in a nursing home. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 37(6), 544-548.
- Gouvernement du Québec. Population; Évolution de la population du Québec de 1961 à 2051, par grand groupe d'âge. www.msss.gouv.qc.ca/f/statistiques/index.htm . 2001. 3-19-2002.
- Hayley,D.C., Cassel,C.K., Snyder,L., & Rudberg,M.A. (1996). Ethical and legal issues in nursing home care. *Arch.Intern.Med.*, 156(3), 249-256.
- High,D.M. & Rowles,G.D. (1995). Nursing-home resident, families, and decision making. Toward an understanding of progressive surrogacy. *J.Aging Studies*, 9, 101-117.
- Hing,E. (1987). Use of nursing homes by the elderly: preliminary data from the 1985 National Nursing Home Survey. *Vital Health Stat.*, 135, 1-12.
- Hinton,R., Moody,R.L., Davis,A.W., & Thomas,S.F. (2002). Osteoarthritis: diagnostic and therapeutic considerations. *Am.Fam.Physician*, 65(5), 841-848.
- Holtzman,J., Pheley,A.M., & Lurie,N. (1994). Changes in orders limiting care and the use of less aggressive care in a nursing home population. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 42, 275-279.
- Institut canadien de l'information sur la santé. Indicateurs provinciaux et territoriaux: Auto-évaluation de la santé, espérance de vie et mortalité. www.cihi.ca/french/froadmap/fHealth_Ind/quef/provind1f.shtml . 1997. 3-19-2002.
- Institut de la statistique du Québec. La situation démographique au Québec, bilan 2001: Les naissances: les jumeaux, le poids des nouveau-nés et la mortalité infantile. www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/sit_demo.htm . 12-18-2001. 3-19-0002.
- Kane,R.A. (1994). Ethics and long-term care. Everyday considerations. *Clin.Geriatr.Med.*, 10(3), 489-499.
- Kane,R.A. (1990). Everyday life in nursing homes: "The way things are". In R.A.Kane & A.L.Caplan (Eds.), *Everyday ethics: Resolving dilemmas in nursing home life* (pp. 3-20). New York: Springer publishing company.
- Lynn,J. (1986). Ethical issues in caring for elderly residents of nursing homes. *Prim.Care*, 13(2), 295-306.
- Martel,L. & Bélanger,A. (1999). Une analyse de l'évolution de l'espérance de vie sans dépendance au Canada entre 1986 et 1996. In A.Bélanger & S.Gilbert (Eds.), *Rapport sur l'état de la population du Canada 1998-1999: La conjoncture démographique* (pp. 171-209). Ottawa: Statistique Canada.
- Meier,D.E. & Cassel,C.K. (1986). Nursing home placement and the demented patient. A case presentation and ethical analysis. *Ann.Intern.Med.*, 104(1), 98-105.

- Miller, T. & Cugliari, A.M. (1990). Withdrawing and withholding treatment: policies in long-term care facilities. *Gerontologist*, 30(4), 462-468.
- Nazerali, N., Ska, B., & Lajeunesse, Y. (1998). A new health care directive for long-term care elderly based on personal values of life. *Can.J.on Aging*, 17(1), 24-39.
- Olson, E. (1993). Ethical issues in the nursing home. *Mt. Sinai J. Med.*, 60(6), 555-559.
- Ouslander, J.G., Tymchuk, A.J., & Rahbar, B. (1989). Health care decisions among elderly long-term care residents and their potential proxies. *Arch. Intern. Med.*, 149, 1367-1372.
- Rochon, M. (2001). Les services de longue durée. Dans H. Gauthier, Y. Nobert, C. Dionne, M. Lévesque, & P. Caris (Eds.), *Portrait social du Québec: Données et analyse; édition 2001* (pp. 152-154). Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Schneider, R.L. & Kropf, N.P. (1996). The admission process in nursing homes: a clinical model for ethical decision-making. *J. Long. Term. Home. Health Care*, 15(3), 39-46.
- Statistique Canada. Le Canada en statistique; Population, selon le sexe et l'âge. www.statcan.ca/francais/Pgdb/People/Population/demo10a_f.htm . 3-19-2002. 3-19-2002.
- Teno, J.M., Branco, K.J., Mor, V., Phillips, C.D., Hawes, C., Morris, J., & Fries, B.E. (1997). Changes in advance care planning in nursing home before and after the Patient Self-Determination Act: Report of a 10-state survey. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 45, 939-944.
- Terry, M. & Zweig, S. (1997). Prevalence of advanced directives and do-not-resuscitate orders in community nursing facilities. *Arch. Fam. Med.*, 3, 141-145.
- Van Nostrand, J.F. & Miller, B. (1992). Selected issues in long term care: profile of cognitive disability. In National Center for Health Statistics (Ed.), *Health data on older Americans* (pp. 21-30). Hyattsville, Md.
- Wette, T. (1985). Ethical issues in long-term care of the aged. *J. Geriatr. Psychiatry*, 18(1), 63-73.
- Wilson, C.C. & Netting, F.E. (1986). Ethical issues in long-term care for the elderly. *Health Values.*, 10(4), 3-12.
- Wood, J.S. (1986). Nursing home care. *Clin. Geriatr. Med.*, 2(3), 601-615.

Annexe 2

Étude pilote

Sur la détermination du niveau de soins et du statut de RCR pour le patient gériatrique inapte en SLD

Les documents suivants sont reproduits dans cette annexe.

- 2.1 Canevas de la rencontre d'un groupe d'informateurs-clé en fonction d'une technique de groupe nominal
- 2.2 Formulaire de consentement à l'étude pilote
- 2.3 Énoncés par ordre de priorité des trois groupes d'acteurs
- 2.4 Interprétation pour chaque groupe d'acteurs (médecins, représentants & infirmières) de leurs priorités
- 2.5 Interprétation comparative entre les groupes de leurs priorités

2.1 CANEVAS DE LA RENCONTRE D'UN GROUPE D'INFORMATEURS-CLÉ EN FONCTION D'UNE TECHNIQUE DE GROUPE NOMINAL

Matériel:

- Feuilles lignées (100) ; feuille avec la question de départ.
- Crayons pour participants (12) et gros crayons-feutres
- Grandes feuilles (15) et gomme collante bleue
- Fiches 3x5 (130)

1) Présentation et explication du but de la rencontre

2) Question initiale : (3 minutes)

- Remettre la question par écrit sur la feuille.
- Expliquer la question et s'assurer de la bonne compréhension.

Présentation :

« On se propose d'étudier la prise de décision concernant la détermination du niveau d'intervention médicale et le statut de réanimation cardio-respiratoire de patients gériatriques inaptes hébergés en soins de longue durée. Cette étude vise à développer une compréhension de l'expérience humaine complexe impliquée lors de cette activité. »

Question:

« Quelles sont les aspects de la prise de décision auxquels vous souhaiteriez que l'on porte une attention particulière lors de cette étude ? »

3) Émissions individuelles d'idées (10 minutes)

- Travail individuel : identification non-restreinte (pas de censure, pas de choix prédéterminé) sur feuilles de papier (8½ X11).
- Le temps est prédéterminé : 10 minutes.
- Réponses courtes ; énoncés concis ; une idée par phrase

2.1 Canevas de la rencontre d'un groupe d'informateurs-clé en fonction d'une technique de groupe nominal**4) Enregistrement des idées (15 minutes)**Consignes aux participants :

- Chacun énonce, à tour de rôle, sans justification, une idée de sa liste, jusqu'à ce que celle-ci soit épuisée.
- Si un participant n'a plus de nouveaux énoncés, il précise qu'il passe son tour. Si au tour suivant, une nouvelle idée a été générée par la stimulation du groupe, il l'exprime.
- Éviter l'énonciation des mêmes idées ; encourager les variations sur un même thème

Consignes à l'animatrice :

- Inscrire les énoncés sur les grandes feuilles et les numéroter au fur et à mesure.
- Lors de l'inscription des énoncés, utiliser les termes des participants
- N'aider à synthétiser que dans de très rares cas
- Mettre toute la liste bien en vue

5) Clarification des énoncés (30 minutes)Consignes aux participants :

- Tâche du groupe : vérifier si tous les participants attribuent le même sens aux énoncés (développement d'une compréhension commune) et s'ils comprennent la logique qui sous-tend chaque opinion (le processus mental qui a conduit à l'énoncé) afin de guider les participants dans leurs choix finaux (vote).
- Procédure: l'animateur lit (voix haute) chaque énoncé dans l'ordre et demande aux participants s'ils ont des questions ou commentaires.
- Gestion du temps : le temps consacré à chaque énoncé est le même. Encourager l'autodiscipline.

2.1 Canevas de la rencontre d'un groupe d'informateurs-clé en fonction d'une technique de groupe nominal

Consignes à l'animateur :

- Mettre en évidence les liens logiques entre les énoncés et fusionner des énoncés au besoin.
- Ne pas inviter les auteurs des idées à clarifier leurs propres énoncés ; la clarification est une tâche de groupe
- Éviter les discussions et la justification des énoncés.
- Ne pas faire triompher un point de vue et éviter qu'un individu n'influence tout le groupe ; éviter qu'un accent soit mis sur une idée en particulier

6) Vote (15 minutes)

Consignes aux participants :

- Le but : choisir de 5 (si moins de 20 énoncés) à 8 priorités (si plus de 20 énoncés) en faisant un scrutin secret permettant de prioriser les besoins.
- Procédure:
 1. On commence par écrire les 5 (ou 8) plus importants sur huit fiches. (le no de l'énoncé dans le coin supérieur gauche, l'énoncé dans le centre)
 2. Puis, on priorise les huit choix en déterminant de manière alternée les extrêmes : 1er choix : 8 points ; 8 ème choix : 1 point ; 2ème choix : 7 points ; 7ème choix : 2 points, etc.
Le nombre de points est inscrit dans le coin inférieur à droite.

Bien séparer les deux étapes : 1) déterminer les huit priorités et 2) classer ces huit énoncés. Pendant cette étape, préparer la feuille de compilation des votes (No des énoncés)

2.1 Canevas de la rencontre d'un groupe d'informateurs-clé en fonction d'une technique de groupe nominal

7) **Compilation du vote**

- L'animateur ramasse les fiches et les brasse comme un jeu de carte.
- Un des participants dicte les résultats
- L'animateur inscrit les résultats sur une grande feuille préparée à l'avance.

Deux autres étapes (8 et 9) peuvent être ajoutées s'il y a des résultats qui questionnent ou une dispersion du vote (des énoncés égaux d'un point de vue des priorités) afin de resserrer le consensus.

8) **Discussion des résultats du vote**

Consignes aux participants :

- Bien exprimer que cette étape ne vise pas à forcer le consensus mais à parvenir à une meilleure compréhension des énoncés en vue d'un vote final.
- Procédure:
 1. Discuter l'allure générale du vote (net consensus sur certaines idées versus dispersion de la distribution).
 2. On peut relever certaines anomalies ou résultats surprenants.
 3. S'assurer qu'il n'y a pas de manques d'informations ou de malentendus (besoin de clarification des énoncés)

Consigne à l'animateur :

- Insister sur la brièveté des interventions pour éviter que les énoncés dont on ne parle pas soient perçus comme peu importants.

9) **Deuxième et dernier vote**

Idem au vote préliminaire sauf que le choix se limite à cinq priorités.

10) **Retour sur la rencontre**

2.2 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'ÉTUDE PILOTE

1) FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À PARTICIPER À L'ÉTUDE PILOTE POUR LES REPRÉSENTANTS ET MÉDECINS

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR MA PARTICIPATION EN TANT QUE REPRÉSENTANT OU MÉDECIN À L'ÉTUDE PILOTE D'UN PROJET DE RECHERCHE D'ÉTUDES DOCTORALES, N'IMPLIQUANT NI PRISE DE MÉDICAMENTS OU AUTRES SUBSTANCES CHIMIQUES, NI ANALYSE DE LABORATOIRE.

Je, soussigné, _____, consens par la présente à participer à l'étude pilote du projet de recherche suivant, dans les conditions décrites ci-dessous:

TITRE DU PROJET: La prise de décisions concernant la détermination du niveau d'intervention médicale et du statut de réanimation cardio-respiratoire pour le patient inapte en soins de longue durée.

RESPONSABLES: Anne-Marie Boire-Lavigne, Jean-François Malherbe, Céline Crowe et Ron Levy.

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE PILOTE:

1. S'assurer que les objectifs de la recherche répondent aux besoins des acteurs de la prise de décisions (représentants de patients inaptes, médecins et infirmières).
2. Améliorer le modèle théorique de la prise de décisions en fonction de données empiriques récentes.
3. Expérimenter la méthodologie de la recherche et adapter cette dernière aux spécificités du milieu où sera réalisée la recherche.

2.2 Formulaire de consentement à l'étude pilote**NATURE DE MA PARTICIPATION:**

Participer à une rencontre de groupe (5 à 8 représentants ou 5 à 8 médecins) de deux heures au Centre hospitalier (...).

Lors de cette rencontre, le projet de recherche me sera exposé oralement (10 minutes).

Puis, je participerai à une activité de discussion de groupe où seront déterminés les besoins des acteurs de la prise de décision. Lors de cette activité, j'aurai à écrire sur une feuille et des fiches mes opinions sur le sujet, en fonction de mon expérience des prises de décisions concernant la détermination du niveau d'intervention et du statut de réanimation cardio-respiratoire pour le patient inapte en soins de longue durée (105 minutes).

INCONVÉNIENTS PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION:

En terme de temps, la rencontre exige pour moi une participation d'environ deux heures.

AVANTAGES PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION:

Mes intérêts comme acteur de la prise de décisions (représentant d'un patient inapte) seront pris en compte dans l'élaboration des objectifs de la recherche. De plus, par l'exposé oral du modèle théorique de la prise de décisions et la discussion de groupe qui suivra, je développerai ou affinerai ma compréhension de ce type de prise de décisions.

2.2 Formulaire de consentement à l'étude pilote**RISQUE:**

Il est entendu que ma participation à ce projet ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que ma participation n'aura aucun effet sur tout traitement médical auquel le proche que je représente serait éventuellement soumis.

INFORMATIONS CONCERNANT LE PROJET:

On devra répondre, à ma satisfaction, à toute question que je poserai à propos du projet de recherche auquel j'accepte de participer.

RETRAIT DE PARTICIPATION:

Il est entendu que ma participation au projet décrit ci-dessus est tout à fait libre; il est également entendu que je pourrai, à tout moment, y mettre un terme.

CONFIDENTIALITÉ:

Le matériel écrit est anonyme et sa manipulation est strictement réservée aux chercheurs. Il est entendu que l'anonymat des participants sera préservé lors de la publication des résultats. Je m'engage à respecter la confidentialité concernant les commentaires exprimés par les autres participants lors de la rencontre.

Signature de l'intéressé

Fait à _____, le _____ 19 ____.

2.2 Formulaire de consentement à l'étude pilote

Je, soussignée, Anne-Marie Boire-Lavigne, certifie a) avoir expliqué au signataire les termes de la présente formule de consentement, b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) et lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature de l'intéressée

Fait à _____, le _____ 19 ____.

Coordonnées du chercheur responsable du projet:

Anne-Marie Boire-Lavigne

(Adresse, numéro de téléphone et de télécopieur à l'institution à l'étude)

2.2 Formulaire de consentement à l'étude pilote**2) FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À PARTICIPER À L'ÉTUDE PILOTE POUR LES INFIRMIÈRES**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR MA PARTICIPATION EN TANT QU'INFIRMIÈRE À L'ÉTUDE PILOTE D'UN PROJET DE RECHERCHE D'ÉTUDES DOCTORALES, N'IMPLIQUANT NI PRISE DE MÉDICAMENTS OU AUTRES SUBSTANCES CHIMIQUES, NI ANALYSE DE LABORATOIRE.

Je, soussigné, _____, consens par la présente à participer à l'étude pilote du projet de recherche suivant, dans les conditions décrites ci-dessous:

TITRE DU PROJET: La prise de décisions concernant la détermination du niveau d'intervention médicale et du statut de réanimation cardio-respiratoire pour le patient inapte en soins de longue durée.

RESPONSABLES: Anne-Marie Boire-Lavigne, Jean-François Malherbe, Céline Crowe et Ron Levy.

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE PILOTE:

1. S'assurer que les objectifs de la recherche répondent aux besoins des acteurs de la prise de décisions (représentants de patients inaptes, médecins et infirmières).
2. Améliorer le modèle théorique de la prise de décisions en fonction de données empiriques récentes.
3. Expérimenter la méthodologie de la recherche et adapter cette dernière aux spécificités du milieu où sera réalisée la recherche.

2.2 Formulaire de consentement à l'étude pilote**NATURE DE MA PARTICIPATION:**

Participer à deux rencontres de groupe (5 à 8 infirmières) d'une durée totale de deux heures, sur mes horaires de travail, au Centre hospitalier (...).

Lors de la première rencontre, le projet de recherche me sera exposé oralement (10 minutes).

Puis, je participerai à une activité de discussion de groupe où seront déterminés les besoins des acteurs de la prise de décision. Lors de cette activité, j'aurai à écrire sur une feuille mes opinions sur le sujet, en fonction de mon expérience des prises de décisions concernant la détermination du niveau d'intervention et du statut de réanimation cardio-respiratoire pour le patient inapte en soins de longue durée (50 minutes).

Lors de la deuxième rencontre, je poursuivrai ma participation à l'activité de discussion de groupe où seront déterminés les besoins des acteurs de la prise de décisions. Lors de cette activité, j'aurai à écrire sur des fiches mes opinions sur le sujet. (60 minutes).

INCONVÉNIENTS PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION:

En terme de temps, ces rencontres exigent pour moi une participation d'environ deux heures.

AVANTAGES PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION:

Mes intérêts comme acteur de la prise de décisions et comme (possible) participant futur à la recherche seront pris en compte dans l'élaboration des objectifs de la recherche. De plus, par l'exposé oral du modèle théorique de la prise de décisions et la discussion de groupe qui suivra, je développerai ou affinerai ma compréhension de ce type de prise de décisions.

2.2 Formulaire de consentement à l'étude pilote**RISQUE:**

Il est entendu que ma participation à ce projet ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit.

INFORMATIONS CONCERNANT LE PROJET:

On devra répondre, à ma satisfaction, à toute question que je poserai à propos du projet de recherche auquel j'accepte de participer.

RETRAIT DE PARTICIPATION:

Il est entendu que ma participation au projet décrit ci-dessus est tout à fait libre; il est également entendu que je pourrai, à tout moment, y mettre un terme.

CONFIDENTIALITÉ:

Le matériel écrit est anonyme et sa manipulation est strictement réservée aux chercheurs. Il est entendu que l'anonymat des participants sera préservé lors de la publication des résultats. Je m'engage à respecter la confidentialité concernant les commentaires exprimés par les autres participants lors de la rencontre.

Signature de l'intéressé

Fait à _____, le _____ 19____.

2.2 Formulaire de consentement à l'étude pilote

Je, soussignée, Anne-Marie Boire-Lavigne, certifie a) avoir expliqué au signataire les termes de la présente formule de consentement, b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) et lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature de l'intéressée

Fait à _____, le _____ 19____.

Coordonnées du chercheur responsable du projet:

Anne-Marie Boire-Lavigne

(Adresse, numéro de téléphone et de télécopieur à l'institution à l'étude)

2.3. ÉNONCÉS PRIORISÉS sur les aspects à porter attention lors de l'étude des prises de décisions (NIM et RCR)

Médecins

Priorité 1 (45 pts): La capacité d'informer la famille sur les diagnostics et le pronostic (médical et fonctionnel) reliés aux problèmes de santé du patient. Explorer la formulation des aspects médicaux significatifs pour la prise de décisions.

Priorité 2) (33 pts): Quels sont les éléments modifiables chez le médecin qui vont favoriser la prise de décisions : certaines habilités de communication, les temps de silence, la capacité d'empathie du docteur, la capacité du médecin de faire ressortir des éléments chez le représentant pouvant influencer les décisions (par exemple, un problème de couple, de famille de santé, d'épuisement), la reformulation des opinions du représentant pour les valider, la capacité du médecin de s'adapter au représentant (âge, croyances, éducation, vocabulaire, etc.), etc. ?

Priorité 3) (26 pts): Quel est le degré de relation (d'implication) entre le représentant et le patient ? (par exemple, le statut social tel que frère, sœur, neveu, etc.; la fréquence des rapports ; l'intensité et la qualité de la relation ; la dynamique antérieure et actuelle).

Priorité 4) (21 pts): Comment les NI et la RCR sont formulés et décrits ? (se distinguant de la clarté du propos " intégré à l'énoncé 1.)

Priorité 5 (14 pts): Capacité du médecin de percevoir la compréhension du représentant de l'inaptitude du patient (concept de l'inaptitude).

Priorité 6a) (13 pts): Quel est l'impact du temps (de la durée) donné à la réception des informations médicales au représentant ? Comment ces informations sont reçues par les représentants ?

Priorité 6 b) (13 pts): Est-ce que le médecin intervient d'un point de vue de " l'aide à la décision" ou il impose et dirige la décision? Qu'en pense le médecin et le représentant?

Priorité 8) (10 pts): Qui était le patient avant l'inaptitude ?

Priorité 9 (9 pts): Quelle est la clarté de l'exposition des différents niveaux d'intervention et de la réanimation cardio-respiratoire (vocabulaire, cognition intégrée par le représentant) ?

Priorité 10 (6 pts): Comment la priorité 1 est importante dans la problématique de déterminer les niveaux d'intervention médicale ?

Priorité 11 a) (5 pts): Quelles sont les expériences antérieures du représentant versus l'hospitalisation, l'hébergement, la mort, la réanimation cardio-respiratoire ?

Priorité 11 b) (5 pts): Qu'est-ce qui aiderait à la préparation de cette rencontre ? Devons-nous au préalable distribuer l'échelle de niveau d'intervention, par exemple ?

Priorité 11 c) (5 pts): Impact du temps que le représentant peut prendre pour exprimer sa décision ; (cet impact influence-t-il les décisions ?)

Priorité 14 a) (3 pts): Le médecin a-t-il un point de chute ?

Priorité 14 b) (3 pts): Comment les ressources du milieu influencent le représentant dans ses décisions (exemple le transfert versus pas de chirurgie ici) ?

Priorité 16 (2 pts): Comment réagir en entrevue lorsqu'un désaccord émerge entre le médecin et le représentant ?

Priorité 17 a) (1 pt): Quel est le meilleur moment pour décider d'inviter le représentant à participer à la prise de décision et quelle devrait être la durée d'une telle rencontre ?

Priorité 17 b) (1 pt): Quel est l'impact du consensus médical sur les décisions individuelles ?

Priorité 17 c) (1 pt): Le local est-il approprié ?

Priorité 20 (0 pt): Quand le médecin se perçoit pris entre l'arbre et l'écorce, qu'il y a un désaccord, comment faire le retour avec l'équipe de soins infirmiers ?

Énoncé éliminé en raison du devis de l'étude:

Le statut du représentant légal lors de la présence d'autres personnes à la rencontre avec le médecin.

2.3 Étude pilote : énoncés priorisés

Représentant

Priorité 1 (33pts) : Assurer le moins de souffrance possible au patient ainsi qu' " une mort digne " en utilisant la médication appropriée pour le soulagement de la douleur et en évitant l'acharnement thérapeutique.

Priorité 2a) (32 pts) : Le respect d'écritures ou d'expressions verbales des volontés antérieures du patient.

Priorité 2b) (32 pts) Les conflits entre le médecin et le ou les représentants : lorsque qu'une diversité des avis médicaux (sur les diagnostics, les conduites à tenir et les valeurs) rend la prise de décisions plus difficile en regard des volontés exprimées par le patient (mandat d'inaptitude) ; quand l'intervention cause un " acharnement thérapeutique " et que cela va à l'encontre des volontés exprimées par le patient et l'avis du représentant ; (comment s'évalue l'acharnement thérapeutique) ; le manque de respect des volontés du patient et de l'avis du représentant.

Priorité 4 (22 pts) : Assurer une consultation soutenue du représentant dans le temps.

Priorité 5 (16 pts) : Discuter à l'avance du NIM facilite la prise de décisions en comparaison à une prise de décisions en situation aiguë.

Priorité 6 (15 pts) : La perte d'autonomie.

Priorité 7 (13 pts) : Le rôle du représentant de faire respecter les volontés antérieures du patient.

Priorité 8 (12 pts) : La qualité de vie selon ce qu'a exprimé antérieurement le patient, selon ce qu'en pense le représentant, selon ce qu'on pense que le proche en aurait jugé s'il pouvait l'exprimer (jugement substitué).

Priorité 9 (8 pts): Comment avoir de l'information sur les diagnostics est important.

Priorité 10a) (6pts): La consultation du ou des représentants ou des autres membres de la famille concernant les volontés antérieurement exprimées par le patient alors qu'apte et l'impact sur le représentant de ces volontés (comment y réagit-il ?)

Priorité 10 b) (6pts): Quand le patient inapte exprime des avis, jusqu'où en tenir compte dans la prise de décision ?

Priorité 12 a) (5pts): « Je m'en remets à l'avis du médecin. » La confiance en l'expertise médicale.

Priorité 12 b) (5pts): Comment dans ces situations on peut se sentir seul et manquer de support.

Priorité 14 a) (4pts): " Elle aurait pris telles décisions. " (le jugement substitué.)

Priorité 14 b) (4pts): Les conflits entre les membres de la famille qui représentent le patient.

Priorité 16) (2pts): Comment le degré d'intimité entre le proche et le représentant influence la prise de décisions ? (soit la rend plus facile ou difficile).

Priorité 17) (1pt): Quand on ne connaît pas les volontés du patient, comment cela rend la prise de décisions difficile : " c'est la pire décision de ma vie ! ".

Priorité 18) (0pt) : Comment transmettre des connaissances sur les mandats dans la population générale (pour en augmenter l'usage) ?

2.3. Étude pilote : énoncés priorités

Infirmières

Priorité 1 (39pts) : L'important est que le bénéficiaire soit au centre de la prise des décisions et non que les intérêts des autres intervenants, pris dans un sens large, soient au centre.

Priorité 2 (29 pts) : La proportionnalité des décisions: Quand le NIM est discuté, comment sont expliquées la proportion et la disproportion des interventions en fonction du mieux être prévisible pour le patient ? Comment la décision prise en regard du niveau d'intervention est proportionnée ou réaliste en fonction de l'état du patient ? Quelles sont les répercussions sur l'équipe (difficultés de vivre au quotidien), lorsque les décisions prises sont jugées non-appropriées par celle-ci, compte tenu de l'état du patient, etc. ? La distorsion, l'écart entre le NIM et les objectifs de l'équipe des soins infirmiers.

Priorité 3 (28 pts) : Déterminer le rôle de l'infirmière dans la prise de décision : Comment est-elle impliquée avant, pendant et après la prise de décisions ? Quel est le nombre d'infirmières impliquées ? Quel est le désir de l'infirmière d'être impliqué dans la prise de décision ? Quelles sont sa formation et son expérience antérieures face à ce type de prise de décisions ? Depuis combien d'années œuvrent-elles en SLD ? Comment les décisions ont été communiquées à l'équipe ?

Priorité 4 (21 pts) : Distorsion entre les décisions prises et le comportement du patient inapte (exemple: arrache le tube qu'il a été décidé de mettre).

Priorité 5 (16 pts) : Que les résultats du projet de la recherche puissent être l'occasion de formation et de discussion pour les infirmières sur les niveaux d'intervention.

Priorité 6 (15 pts) : Quand la famille est confrontée à une incohérence: lui demander de décider du niveau d'intervention puis, en regard de certaines situations (soulagement de la douleur, agressivité), on lui dit quoi faire. Quel est le degré d'implication du représentant (versus celui du médecin et des infirmières) ?

Priorité 7 (11 pts) : Quand l'application du niveau d'intervention conduit à différentes interprétations.

Priorité 8 (10 pts) : Comment la souffrance psychologique du représentant influence la prise de la décision ? Lorsqu'une souffrance psychologique est manifeste, comment cette dernière est traitée ?

Priorité 9 a) (9 pts) : Comment le soulagement de la douleur est abordé lors de la discussion des niveaux d'intervention ?

Priorité 9 b) (9 pts) : Comment se vit le malaise quand le NIM en cours produit un désaccord sur les interventions à faire ?

Priorité 11 (8 pts) : Délai dans la détermination et la révision des NIM et leurs impacts: La date entre l'admission et la détermination du niveau d'intervention est longue avec parfois une prise de décision rapide et "dramatique". Quand le niveau d'intervention n'est pas révisé de manière régulière, quel est l'impact de cette situation (sur le patient, l'équipe, le ou les médecins, le représentant et les autres proches). Les "crises" amenant un changement de NIM par le représentant du patient inapte sont parfois suivies de difficultés vécues par le représentant face au choix fait.

Priorité 12 a) (7pts) : Comment s'accepte et se comprend, du point de vue des soins infirmiers, les différences de valeurs entre elles et le représentant.

Priorité 12 b) (7pts) : Le malaise vécu par l'équipe lorsque le médecin n'écoute pas l'expression d'un désaccord en regard des décisions prises.

Priorité 14 (6pts) : Quel est le besoin du représentant d'être guidé (pendant la prise de décisions) et soutenu après les prises de décision et de voir revalider les décisions prises ?

Priorité 15 (1pts) : Comment le médecin évalue l'aptitude du représentant à prendre les décisions ?

2.4. Interprétation des priorités par groupe d'acteurs

Le modèle systémique/éthique des prises de décisions a été utilisé pour organiser le travail d'interprétation. Les énoncés ont donc été thématiques et regroupés en fonction des notions d'*environnement*, de *projets*, d'*interactions* (problématisation, conception, sélection et autres interactions $[-,=,\cup]$), d'*acteurs* individuels (REP, MD, INF, PAT) et d'*évolution au fil du temps* (voir modèle systémique/éthique en page 161). Ce travail a été condensé sur trois schémas, un pour chaque groupe d'acteurs.

Les énoncés ont été intégrés à la représentation systémique de base. Les huit priorités de chacun des groupes (**P**) sont spécifiquement identifiables par leur référence numérique (**P1**, **P2**, etc.) et un caractère **gras**. Par exemple, la priorité 1 du groupe des médecins se présente ainsi : « **P1 : informer les proches des diagnostics et du pronostic** ». Les autres énoncés non-priorisés sont identifiables par leur calligraphie non-engraissée. Pour l'exercice de présentation, tous les énoncés ont été pris en compte, priorisés et non-priorisés, car ces derniers (les non-priorisés) étaient également signifiants en regard de l'expérience vécue des acteurs étudiés et de la revue de la littérature. De plus, cet exercice était l'occasion de « mettre à l'épreuve » la force de représentation du modèle décisionnel systémique/éthique et ses limites.

Sur les schémas, la représentation d'interactions ($[-,=,\cup]$) entre les acteurs (REP, MD, INF) accompagne de nombreux énoncés et introduit une symbolisation d'activités interindividuelles décisionnelles, comprenant les activités « in foro » (\cup) et dialogiques ($[-,=]$) d'information, d'interprétation ou de réflexion. Voici un exemple issu du groupe des infirmières :

Priorité 8 : pratiques de soutien face au représentant : REP = INF, MD

\cup

2.4. Interprétation des priorités par groupe d'acteurs

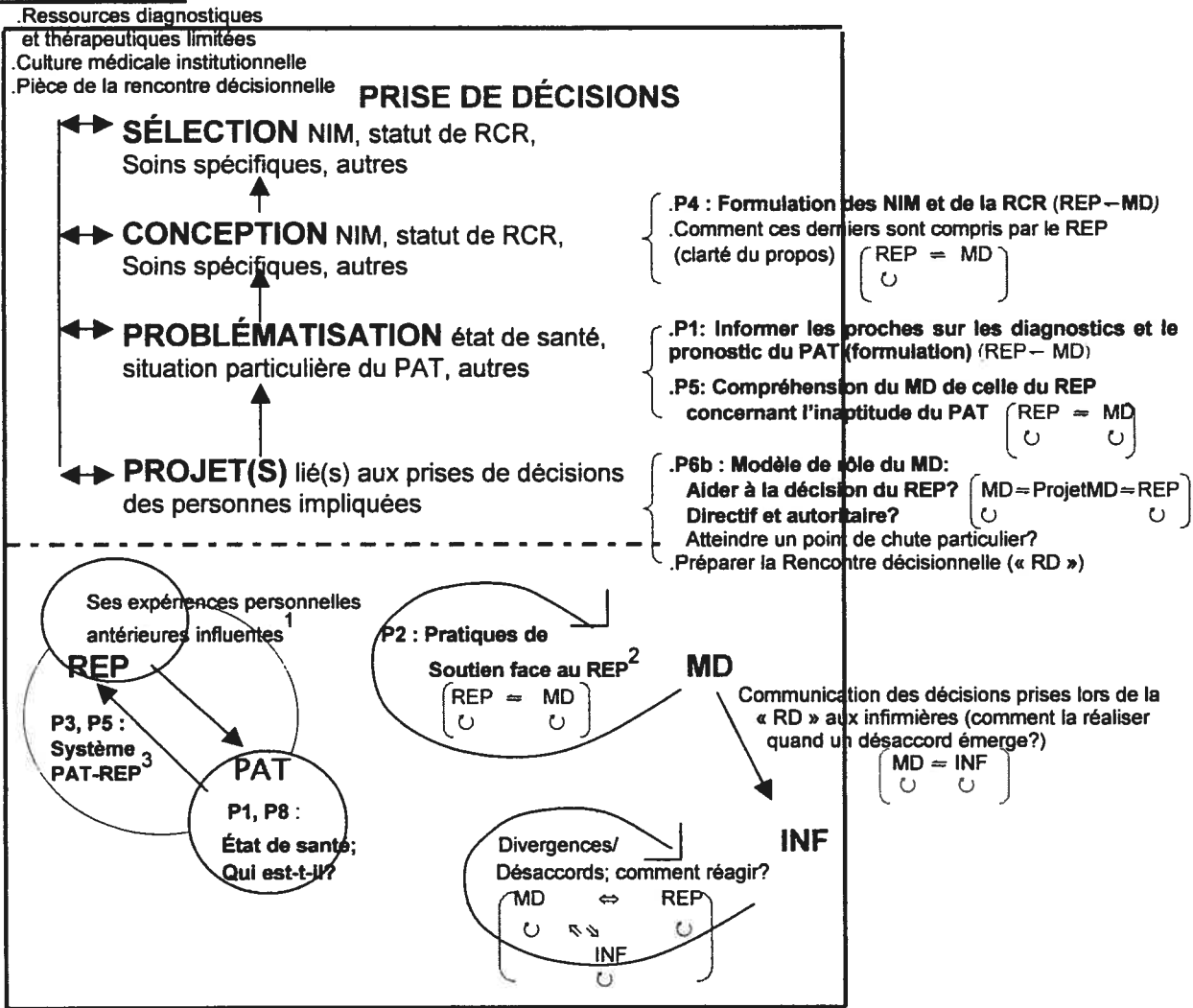
La difficulté majeure que j'ai rencontrée a été d'intégrer les énoncés référant à plusieurs thèmes en interrelation. Une première stratégie utilisée a été de scinder et répéter les énoncés en fonction des différents thèmes concernés. Par exemple, pour **P1** des représentants, les représentants exposent clairement les liens entre leurs projets d'ordre plus général (assurer le moins de souffrances possibles et une « mort digne » au patient) et les activités de sélection, où ils mettent en œuvre des jeux normatifs plus spécifiques pour orienter les décisions de soins concrètes (utiliser une médication appropriée ; éviter l'acharnement thérapeutique). Pour représenter ces interrelations, j'ai scindé et répété **P1** au niveau des thèmes « projet » et « sélection », déjà en interrelation sur le schéma systémique de base.

Une seconde stratégie a été d'introduire, à côté des énoncés, une symbolisation des interactions (–,=) entre les acteurs (REP, MD, INF) et les activités « in foro » d'interprétation ou de réflexion. (○). Cette symbolisation a été mise entre parenthèses. Une troisième stratégie a été de créer de nouveaux thèmes comme « pratiques de soutien face au représentant » et « divergences ».

2.4. Interprétation par groupe **Les huit priorités et autres énoncés des médecins**

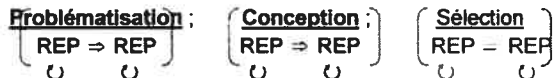
ENVIRONNEMENT

Contexte de SLD



Évolution au fil du temps

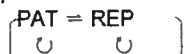
- .P6a : Impact du temps sur la problématisation, la conception et la sélection
- . Meilleurs moments en cours de séjour pour discuter de ces décisions avec le REP



¹ Expériences personnelles antérieures du représentant pouvant influencer la prise de décision : hospitalisations (personnelles ou de proches), expériences liées à l'hébergement, à la mort, à la réanimation cardio-respiratoire, etc. *Priorité 11a, groupe des médecins*

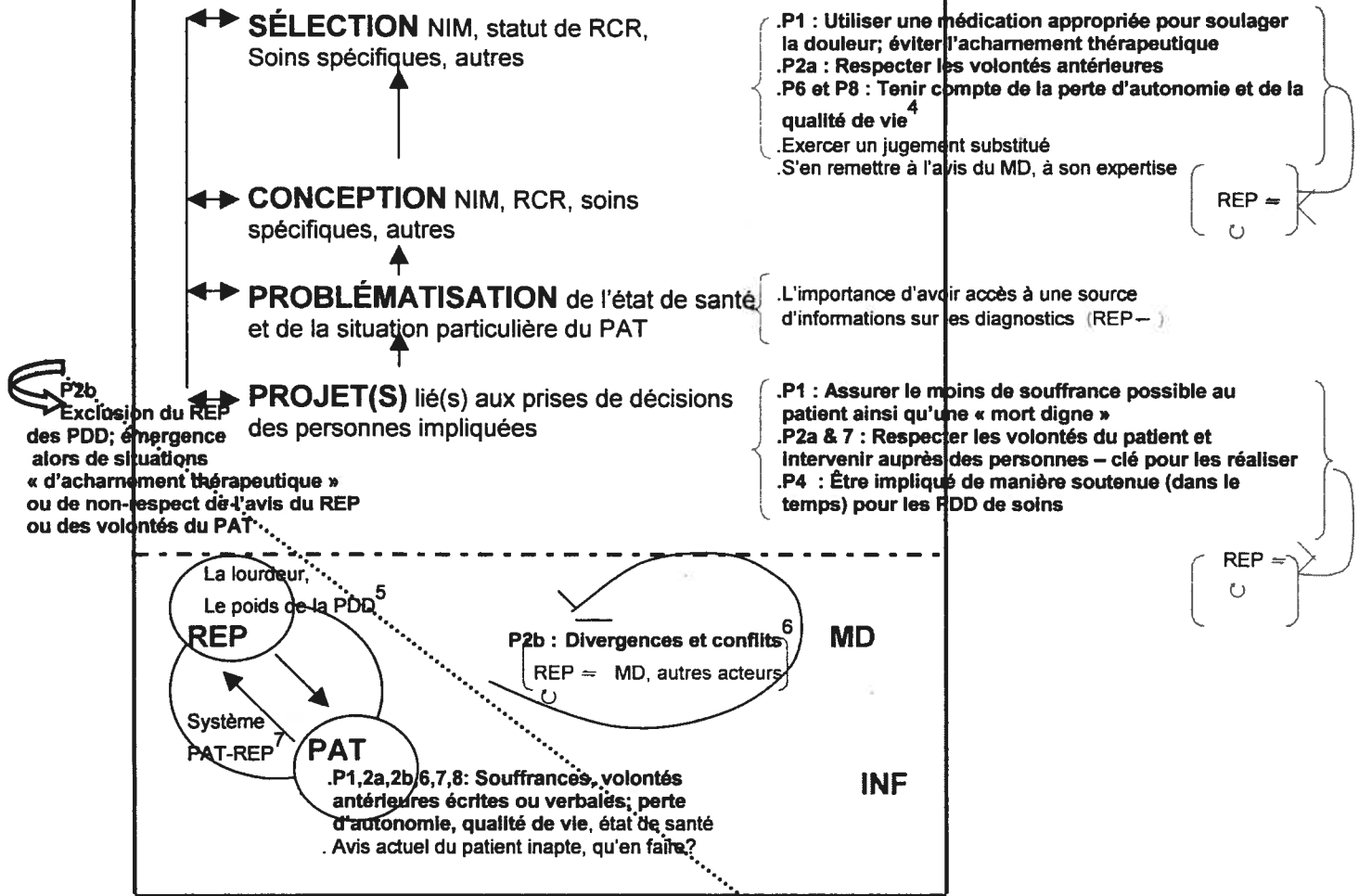
² Ces pratiques réfèrent aux « habiletés de communication, les temps de silence, la capacité d'empathie du docteur, la capacité du médecin de faire ressortir des éléments chez le représentant pouvant influencer les décisions (par exemple un problème de couple, de famille, de santé, d'épuisement), la reformulation des opinions du représentant pour les valider, la capacité du médecin de s'adapter au représentant (âge, croyances, éducation, vocabulaire, etc.) etc. » : *Priorité 2, groupe des médecins*

³ Type de relation (épouse-époux, mère-fille, etc.), fréquence des contacts, intensité et qualité des rapports, dynamique interpersonnelle, etc. *Priorité 3, groupe des médecins* Compréhension du représentant de l'inaptitude de son proche. *Priorité 5, groupe des médecins*



2.4. Interprétation par groupe **Les huit priorités et autres énoncés des représentants****ENVIRONNEMENT**

Transmission de
connaissances sur les
mandats dans la population
générale

PRISE DE DÉCISION**Évolution au fil du temps**

.P4 & P5 : Consultation soutenue du REP : la discussion à l'avance du NIM avec le REP facilite les PDD en situations aiguës

REP = PDD NIM anticipée



REP = PDD « en situation aiguë »

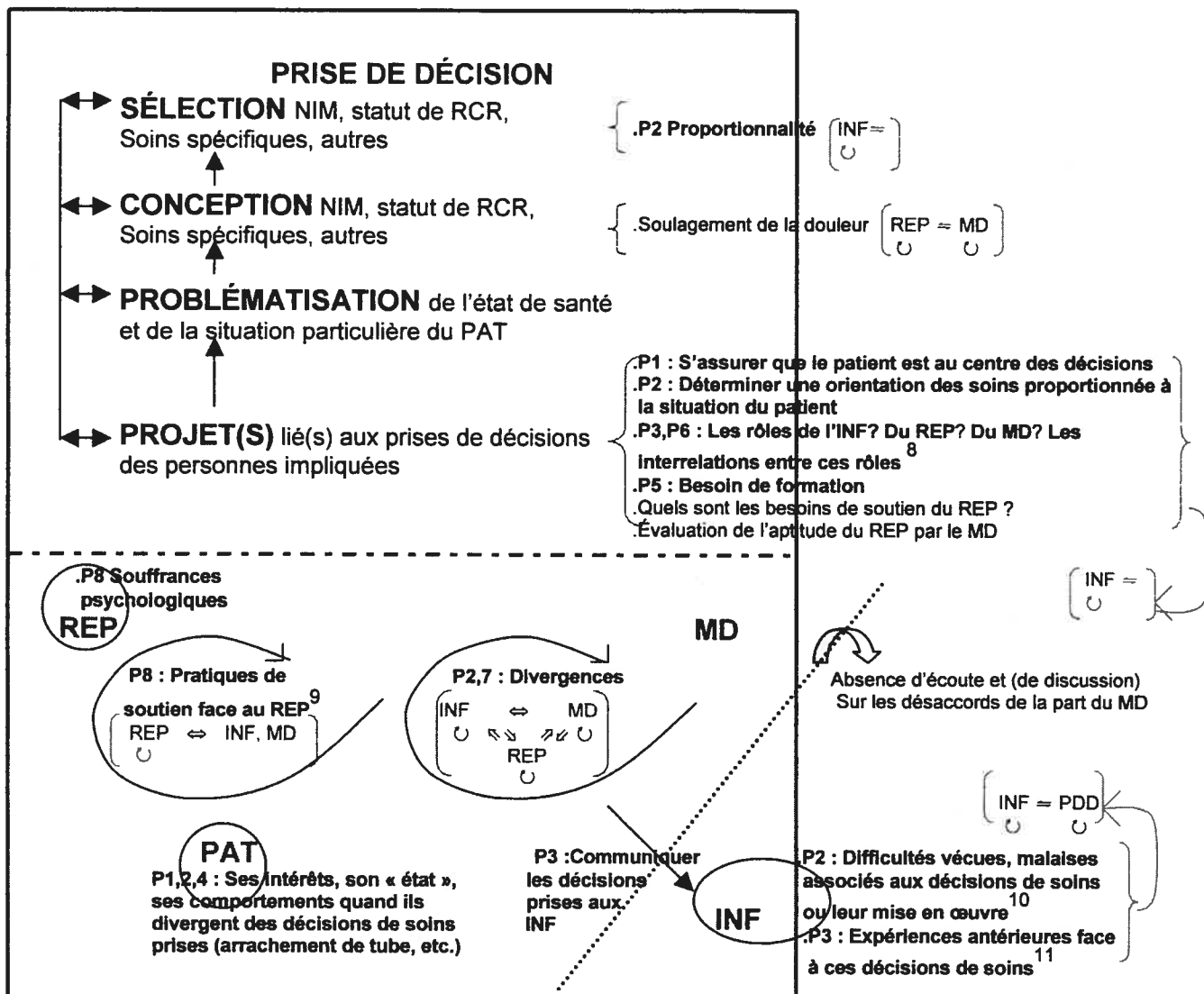
Effet facilitant pour le REP

⁴ Qualité de vie selon les avis antérieurs du patient inapte, selon son représentant ou déterminée par « jugement substitué ». *Priorité 8, groupe des REP*

⁵ « Quand on ne connaît pas les volontés du patient, comment cela rend la PDD difficile : « C'est la pire décision de ma vie » ; « Comment dans ces situations on peut se sentir seul et manquer de soutien. » *Priorité 12b & 17, groupe des REP*

⁶ Ces divergences et conflits peuvent résulter d'avis médicaux divergents sur les diagnostics (problématisation), les conduites à tenir (conception) et les valeurs à promouvoir (projet, sélection), etc. Ces divergences conduiraient à des situations d'« acharnement thérapeutique » à l'encontre des volontés antérieures du PAT ou de l'avis du REP. Les conflits peuvent aussi émerger entre les proches. *Priorité 2b et 14b, groupe des REP*

⁷ « Comment le degré d'intimité entre (eux) influence-t-il la prise de décision ? (la rend-t-il plus facile ou plus difficile ?) » ; Impact des volontés du PAT sur le REP. *Priorité 10a & 16, groupe des REP*

ENVIRONNEMENT**Évolution au fil du temps**

.Des délais dans la détermination initiale du NIM et ses révisions selon l'évolution de la situation du patient participent à l'émergence de situations de crise



⁸ Ici, les infirmières soulignent des « incohérences » dans le modèle de rôle du MD, et corollairement du REP, quand tantôt le REP est amené à « décider d'un NIM » de manière peu directive puis, en d'autres circonstances, il est dirigé très spécifiquement en regard de certaines décisions de soins (« on lui dit quoi faire »). *Priorité 6, groupe des INF*

⁹ « Besoin du représentant d'être guidé et soutenu après les prises de décisions et de voir revalider les décisions prises » *Priorité 14, groupe des INF*

¹⁰ Ces malaises sont assez récurrents dans les énoncés (6/15). Ils sont clairement exprimés dans trois énoncés (2, 9b, 12b) et en filigrane dans trois autres (4, 7, 11). Ils s'associent principalement aux divergences sur les décisions prises et leur mise en œuvre.

¹¹ Dont les années d'expérience et la formation antérieure.

2.5. Analyse comparative intergroupe des énoncés et des priorités

Deux modes de comparaison des énoncés ont été privilégiés :

1) Un schéma comparatif intergroupe s'intéressant spécifiquement aux 24 priorités déterminées par les médecins, les représentants et les infirmières ayant participé à cette étude.

2) Un tableau comparatif par groupes d'acteurs et thèmes

Le schéma comparatif se veut une représentation condensée des énoncés prioritaires des trois groupes d'acteurs. La condensation de chaque priorité sur un seul schéma a été réalisée en énonçant uniquement le groupe d'acteur l'ayant exprimé (« REP », « MD », « INF ») en association aux thèmes auxquels réfèrent la priorité (environnement, projet, etc.). Par exemple, P1 du groupe des représentants (« assurer le moins de souffrance possible au patient ainsi qu'une « mort digne » en utilisant la médication appropriée pour le soulagement de la douleur et en évitant l'acharnement thérapeutique. ») est représenté sur le schéma du modèle systémique/éthique par « REP » aux sites des thèmes « projet », « sélection » et « patient ».

De plus, un pointage a été attribué à chacune de ces références en fonction du nombre de priorités qu'elles intègrent et de leur ordre d'importance. Par exemple, un pointage de « 19 » a été attribué à la référence « Sélection – REP ». Cette référence (Sélection – REP « 19 ») condense quatre énoncés prioritaires du groupe des représentants (P1, P2a, P6 et P8). Ce pointage se veut un reflet qualitatif des priorités par groupes d'acteurs et thèmes pour fins de comparaisons.

2.5. Étude pilote : analyse comparative intergroupe

Le détail d'attribution du pointage pour chaque référence est présenté ci-après. (Les points ont été attribués aux priorités par ordre décroissant. Ainsi P1 est associé à 8 points, P2 à 7 points, P3 à 6 points, etc.)

Environnement : 0 pt

Sélection **REP 19** : P1 (8pts), P2a (7pts), P6 (3pts), P8 (1pt) ;
 Sélection **INF 7** : P2 (7pts)
 Conception **MD 5** : P4 (5pts)
 Problématisation **MD 12** : P1 (8pts), P5 (4pts)

Projet **INF 28** : ___ P1 (8pts), P2 (7pts), P3 (6pts), P5 (4pts), P6 (3pts) ;
 Projet **REP 22** : ___ P1 (8pts), P2a (7pts), P4 (5pts), P7 (2pts)
 Projet **MD 3** : ___ P6b (3pts)

Divergences **INF 9** : _____ P2 (7pts), P7 (2pts) ;
 Divergences **REP 7** : _____ P2b (7pts)
 Pratiques de soutien **MD 7** : ___ P2 (7pts) ;
 Pratiques de soutien **INF 1** : ___ P8 (1pts)
 Communication des décisions aux **INF 6** : _P3 (6pts)

Clivage REP 7 : ___ P2b (7pts)

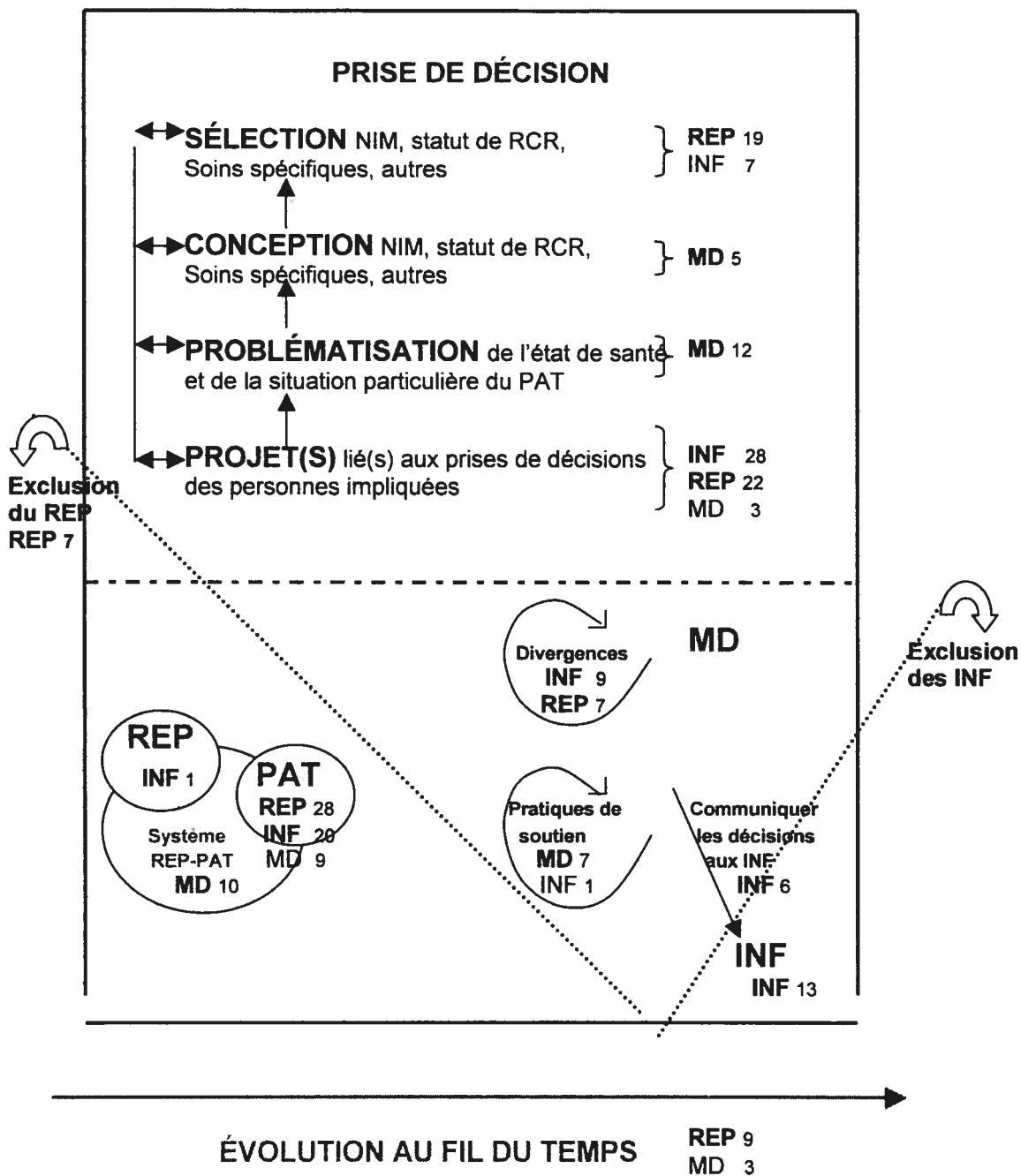
Représentant **INF 1** : _____ P8 (1pt)
 Infirmière **INF 13** : _____ P2 (7pts), P3 (6pts)
 Système REP-PAT **MD 10** : ___ P3 (6pts), P5 (4pts)
 Patient **REP 28** : _____ P1 (8pts), P2a (7pts), P2b (7pts), P6 (3pts),
 P7 (2pts), P8 (1pt) ;
 Patient **Infirmière 20** : ___ P1 (8pts), P2 (7pts), P4 (5pts) ;
 Patient **MD 9** : _____ P1 (8pts), P8 (1pt)

Évolution au fil du temps **REP 9** : _____ P4 (5pts), P5 (4pts) ;
 Évolution au fil du temps **MD 3** : _____ P6a (3pts)

2.5. Étude pilote ; analyse comparative intergroupe

1) **Un schéma comparatif intergroupe des 24 priorités
des médecins, représentants et infirmières**

ENVIRONNEMENT



2.5. Étude pilote : analyse comparative intergroupe

2) Tableau comparatif des énoncés par groupe d'acteurs et thèmes

THÈMES / Groupe d'acteurs	Environnement	Projet(s) quant aux PDD	Problématisation	Divergences	Pratiques de soutien envers le REP	Patient (PAT)	Médecin Représentant Infirmières	Evolution Dans le temps
<u>Médecins</u>	NP Contexte de SLD	<u>P6b</u> Rôle du MD : aide versus directeur et autoritaire?	<u>P1 & P4</u> Axé sur : -problématisation -conception	<u>NP</u> Comment réagir quand émergent avec le REP ou les INF? (NP)	<u>P2</u> En péri-décisionnel : -empathie -reformulation, etc.	<u>P1, P8</u> État de santé Identité du PAT	<u>P3, P5</u> Système REP-PAT REP : NP -Expériences antérieures	<u>P6a</u> Pour le REP : Problématisation Conception
<u>Représentants</u>	NP Informations sur les mandats	<u>P1, P2a, P4 & P7</u> Finalités décisions -Respect volontés -Mort digne, pas de souffrances Rôle : consultation soutenue dans le temps	<u>P1, P2a, P6 & P7</u> Axé sur : -sélection	<u>P2b</u> Origines diverses Résultent en d'occasionnels clivages REP/Solignants	NP Vécu subjectif de manque de soutien rapporté	<u>P1, P2a, P2b, P6, P7, P8</u> Souffrances PAT Volontés antérieures Parte d'autonomie Qualité de vie État de santé Avis actuel du patient inapte	NP REP : -Lourdeur et poids des décisions	<u>P4, P5</u> Être consulté de manière soutenue dans le temps Effet facilitateur des PDD anticipées en situation de crise
<u>Infirmières</u>	NP	<u>P1, P2, P3, P5, P6</u> Finalités décisions -Proportionnalité -Se centrer sur PAT Rôles des acteurs? Besoin de formation	<u>P2</u> Axé sur : -sélection -conception (NP)	<u>P2, P7</u> Associées : -choix -décisionnels (disproportion) -Application du NIM Peut occasionner clivage INF-MD (NP)	<u>P8</u> En post-décisionnel : -soutien -revalidation	<u>P1, P2, P4</u> Intérêts du PAT Proportionnalité « Etat » (de santé) Comportements	<u>P2, P8</u> INF : -Malaises, inconvénients, difficultés REP : -Souffrances psychologiques	NP Potentialisation des situations de crises si absence de PDD anticipée

Annexe3

Étude de cas

Sur la détermination du NIM et du statut de RCR pour le patient gériatrique inapte en SLD

Outils méthodologiques

&

Formulaires de consentement

Les documents suivants sont reproduits dans cette annexe.

- 3.1 Méthode de préparation des entrevues et grille préparatoire d'entrevue
- 3.2 Canevas d'entrevue individuelle avec les participants à la
« rencontre décisionnelle »
- 3.3 Canevas d'entrevue de groupe avec les infirmières
- 3.4 Formulaire de consultation du dossier médical du patient
- 3.5 Questionnaire de données complémentaires auprès du représentant
- 3.6 Questionnaire de données complémentaires auprès des soignants
- 3.7 Système de gestion des données
- 3.8 Formulaires de consentement

3.1 MÉTHODE DE PRÉPARATION DES ENTREVUES ET GRILLE PRÉPARATOIRE D'ENTREVUE

Les entrevues ont été préparées afin de permettre leur réalisation dans le laps de temps prévu (1:00hre et 1:30hre) tout en abordant les différents thèmes pertinents à l'élaboration du modèle systémique. Cette préparation visait à identifier les thèmes pertinents à soulever, sans être figé dans une structure directive de questions. Cette préparation a comporté deux étapes :

- 1) L'analyse préalable de la rencontre décisionnelle
- 2) L'identification pour chaque entrevue des thèmes importants à discuter suite à l'analyse de la rencontre décisionnelle et aux résultats antérieurs de l'étude pilote et du premier cas.

1) ANALYSE DE LA RENCONTRE DÉCISIONNELLE

Dans les jours suivant la rencontre décisionnelle (RD), le verbatim a été rédigé et le vidéo visionné à deux reprises pour une étude du déroulement général de la rencontre et des éléments non-verbaux. Puis, le verbatim a été analysé et annoté en fonction d'une grille de préparation de l'entrevue présentée à la fin de ce texte. Divers éléments ont alors été ciblés pour la discussion, lors du visionnage du vidéo en entrevues individuelles avec les participants à la RD (voir le canevas des entrevues individuelles en annexes 3.2 et 3.3).

2) COMPLÉTION DE LA PRÉPARATION DES ENTREVUES

La grille préparatoire d'entrevue présentée dans les prochaines pages intègre les éléments issus du modèle décisionnel théorique et les priorités d'investigation issues de l'étude pilote. Les éléments déterminés prioritaires lors de l'étude pilote sont indiqués dans la grille de diverses manières : l'« italique » représente l'intégration de tous ces éléments au modèle systémique initial. Le souligné et l'ombre grise indiquent des thèmes issus de l'étude pilote et devant être abordés systématiquement avec un ou plusieurs

3.1 Méthode de préparation des entretiens et grille préparatoire d'entretien

acteurs. Les grilles diffèrent donc d'un acteur à l'autre par ces priorités. La grille préparatoire reproduite aux prochaines pages intègre par le « souligné » les priorités concernant l'entretien avec le représentant. La grille ainsi particularisée a été utilisée comme aide-mémoire en fin d'entretien pour compléter l'exploration des thèmes prioritaires qui n'auraient pas été discutés « spontanément » en cours d'entretien.

§

GRILLE PRÉPARATOIRE D'ENTREVIEW

AVEC : _____

CAS No _____

Entretien réalisé le : _____

3.1 Méthode de préparation des entrevues et grille préparatoire d'entrevue

I. CONTEXTE DE LA PRISE DE DÉCISION

La détermination du NIM et du statut de RCR

La clientèle gériatrique inapte

Le milieu institutionnel d'hébergement et de SLD

La société québécoise

L'inaptitude du patient

Capacité du médecin de percevoir la compréhension du représentant de l'inaptitude du patient.

II. L'ENVIRONNEMENT DE LA PRISE DE DÉCISIONS

L'environnement spatial (forme/espace)

L'environnement temporel :

- *Durée du temps d'information et de la rencontre ainsi que l'organisation des pratiques d'information dans le temps de la rencontre*
- *Consultation soutenue du représentant dans le temps.*
- *Discussion à l'avance des prises de décisions.*

III LE PROJET DE LA PRISE DE DÉCISIONS

- *Le style du médecin :*
 - *aide à la décision (style participatif)*
 - *imposition de la décision (style autoritaire)*
- *Le patient est-il au centre des décisions ?*
- *Rôle attendu du représentant (vision du médecin et du représentant)*
- *Consultation soutenue du représentant dans le temps.*
- *Discussion à l'avance de la prise de décision*

3.1 Méthode de préparation des entrevues et grille préparatoire d'entrevue

IV LES ACTEURS DE LA PRISE DE DÉCISIONS

- | | | |
|------------------------|---|--|
| Le médecin | / | • Expériences |
| Le représentant | / | • Motivations |
| Les infirmières | / | • <i>Implication; <u>rôle de l'infirmière(avant, pendant après; nombre); rôle du représentant versus les autres intervenants; incohérence ; respect des volontés antérieures rôle du médecin</u></i> |
| | / | • <i><u>Souffrance (celle du représentant : influence sur la prise de décisions et le soutien à cette souffrance.</u></i> |
| | / | • <i>Relation avec le patient et ses proches</i> |
| | / | • <i>Relation avec le représentant</i> |
| | / | • <i>Relation avec les infirmières</i> |
| | / | • <i><u>Projection dans le futur (représentant : assurer le moins de souffrance possible et une mort digne)</u></i> |
| Le patient | / | • <i><u>Biographie (relation avec le représentant ; qui était le patient avant son inaptitude ?)</u></i> |
| | / | • <i>État de santé et bien-être (diagnostics, pronostic, perte d'autonomie)</i> |
| | / | • <i><u>Expression de volontés antérieures (dont appréciation sur la qualité de vie)</u></i> |
| | / | • <i><u>Comportements (envers le représentant)</u></i> |
| | / | • <i><u>Réseau affectif</u></i> |
| | / | • <i>Le patient est-il au centre des décisions ?</i> |

3.1 Méthode de préparation des entrevues et grille préparatoire d'entrevueV. LES PRATIQUES**Les pratiques de finalisation :**

- *Le patient doit être au centre des décisions et non les intérêts d'autres personnes.*
- *Assurer le moins de souffrance possible et une mort digne*
- *Le respect des volontés antérieures*

Les pratiques d'information *(quoi, comment, impacts sur l'affect, impact du temps sur l'intégration des informations)*

- *Les diagnostics, le pronostic*
- *Le respect des volontés antérieures*
- *La perte d'autonomie*
- *La qualité de vie (selon le patient, le jugement substitué ou le représentant)*

Les pratiques de compréhension

- *La notion de proportionnalité*
- *Assurer le moins de souffrance possible et une mort digne*
- *Le respect des volontés antérieures*
- *La perte d'autonomie*
- *La qualité de vie (selon le patient, le jugement substitué ou le représentant)*
- *Les conflits entre le médecin et le représentant (diversité des avis médicaux, respect des volontés, acharnement thérapeutique)*

3.1 Méthode de préparation des entrevues et grille préparatoire d'entrevue

Les pratiques de conception (*comment*): (description des NIM et de la RCR)

- *La notion de proportionnalité*
- *Comment le soulagement de la douleur est-il abordé ?*
- *Assurer le moins de souffrance possible et une mort digne*
- *Le respect des volontés antérieures*
- *La perte d'autonomie*
- *La qualité de vie (selon le patient, le jugement substitué ou le représentant)*
- *Les conflits entre le médecin et le représentant (diversité d'avis médicaux et respect des volontés, acharnement thérapeutique)*

Les pratiques de sélection.

- *La notion de proportionnalité*
- *Assurer le moins de souffrance possible et une mort digne*
- *Le respect des volontés antérieures*
- *La perte d'autonomie*
- *La qualité de vie (selon le patient, le jugement substitué ou le représentant)*
- *Les conflits entre le médecin et le représentant (diversité d'avis médicaux, respect des volontés, acharnement thérapeutique)*

3.1 Méthode de préparation des entrevues et grille préparatoire d'entrevue**Les pratiques de soutien :**

- *Habiletés de communication*
- *Capacité du médecin de faire ressortir des éléments chez le représentant pouvant influencer les décisions*
- *Temps de silence*
- *Reformulation des opinions du représentant pour les valider*
- *Capacité d'empathie du docteur*
- *Capacité du médecin de s'adapter au représentant (âge, croyances, éducation, vocabulaire, etc.)*
- *Ouverture des désaccords et discussion*
- *Mode de règlement des désaccords*

VI. LES RÉSULTATS DE LA PRISE DE DÉCISIONS

La ou les décisions prises

- **Comment sont communiqués les résultats à l'équipe?**
- **L'expression des conflits de valeurs et leur résolution.**
- **Comment se vit le malade quand il y a un désaccord sur le NIM ou son application?**

Cet encadré est spécifique aux soignants

Les impacts de la décision sur les différents acteurs (patient, représentant, médecin, infirmières)

- **Patient : y a-t-il une distorsion entre le comportement du patient et le NIM choisi ?**

Cet encadré est spécifique aux infirmières

- Représentant
- Md

- **Infirmières :**
- **Jugement sur la proportionnalité des décisions**
- **Répercussions sur l'équipe si une disproportion est perçue**
- **Distorsion entre les objectifs de l'équipe et le NIM**

Cet encadré est spécifique aux infirmières

3.2 CANEVAS DES ENTREVUES INDIVIDUELLES AVEC LES PARTICIPANTS À LA RENCONTRE DÉCISIONNELLE

1) Présentation et explication du déroulement de l'entrevue.

2) Retour sur le questionnaire de données complémentaires

Ce retour porte sur les expériences antérieures face à la maladie et la mort, dont la participation à des prises de décisions sur les soins médicaux dans ces circonstances, avoir été en relation avec des personnes mourantes et/ou avoir accompagné de telles personnes. Ce retour porte aussi sur la formation et la réflexion des participants face aux décisions médicales en fin de vie. De plus, si certains éléments de réponses doivent être clarifiés, ceux-ci sont alors abordés.

3) Description du premier contact entre le médecin et le représentant, où a été abordée la détermination du NIM et du statut de RCR, si pertinent

4) Retour descriptif sur le déroulement de la rencontre décisionnelle et identification des aspects ayant influencé la prise de décisions. (éléments d'importance, difficultés, facilités).

5) Visionnage du vidéo

Lors du visionnage, le verbatim annoté est utilisé par l'intervieweuse pour déterminer les temps d'arrêt et les questions. Les commentaires spontanés des participants sont également sollicités.

6) Commentaires sur la rencontre décisionnelle post-visionnage

7) Compléter l'entrevue à l'aide de la « grille préparatoire de l'entrevue »

Lors de cette étape, la grille est parcourue par l'intervieweuse et les thèmes d'importance qui n'ont pas été abordés en cours d'entrevue sont abordés.

8) Retour sur le déroulement de l'entrevue

3.3

CANEVAS DE L'ENTREVUE DE GROUPE AVEC LES INFIRMIÈRES

- 1) Présentation et explication du déroulement de l'entrevue.**
- 2) Retour sur le questionnaire de données complémentaires.**
- 3) Perceptions des infirmières du déroulement de la prise de décision**

En particulier sur :

 - Le rôle de l'équipe de soins infirmiers et l'impact de celle-ci sur le processus décisionnel ; les rôles des autres acteurs.
 - La procédure de communication des décisions à l'équipe.
 - L'expression des conflits de valeurs et leur résolution.
- 4) Questions issues des thèmes abordés dans des entrevues antérieures**

Ces questions sont élaborées suite à une revue systématique des thèmes ayant émergé de l'entrevue antérieure au deuxième cas.
- 5) Compléter l'entrevue à l'aide de la « grille préparatoire de l'entrevue »**

Lors de cette étape, la grille est parcourue par l'intervieweuse et les thèmes d'importance qui n'ont pas été abordés en cours d'entrevue sont abordés.
- 6) Retour sur le déroulement de l'entrevue.**

3.4 FORMULAIRE DE CONSULTATION DU DOSSIER MÉDICAL DU PATIENT

CAS: _____

NUMÉRO DE DOSSIER MÉDICAL: _____

A) DONNÉES MÉDICALES

1. Date d'admission: _____

2. Résultat du Mini Mental State: _____

3. Diagnostics médicaux:

4. Évaluation de l'aptitude du patient par le médecin traitant:

3.4 Formulaire de consultation du dossier médical du patient

B) DONNÉES HISTORIQUES ET SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DU PATIENT

1. Âge: _____ 2. Sexe: _____ 3. Scolarité: _____

4. Profession: _____ 5. Âge de la retraite si applicable: _____

6. Religion: _____ 7. Origine ethnique: _____

8. Lieu de naissance: _____

9. Arrivée au Québec s'il y a lieu: _____

10. Histoire sociale: _____

11. Expression de volontés antérieures par le patient (volontés exprimées verbalement, testament de vie, mandat): _____

C) DONNÉES CONCERNANT LA DÉCISION DE SOINS ÉTUDIÉE

1. Le niveau d'intervention médicale inscrit: _____

2. L'ordonnance quant au statut de RCR: _____

3.5 QUESTIONNAIRE DE DONNÉES COMPLÉMENTAIRES AUPRÈS DU REPRÉSENTANT

CAS: _____

PARTICIPANT: _____

A) DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

1. Âge: _____
2. Sexe: _____
3. Scolarité: _____
4. Profession: _____
5. Religion: _____
6. Origine ethnique: _____
7. Lieu de naissance: _____
8. Arrivée au Québec s'il y a lieu: _____
9. Expérience de vie hors frontières québécoises (lieux, périodes): _____

B) EXPÉRIENCES PERSONNELLES

1. Outre votre expérience actuelle liée à l'hébergement de votre proche à (l'institution à l'étude), quelles ont été vos expériences antérieures:

a) Face à la maladie et la mort: _____

3.5 Questionnaire de données complémentaires auprès du représentant

b) De participation à des prises de décisions sur les soins médicaux pour des personnes gravement malades: _____

c) De présence à des mourants et/ou d'accompagnement de mourants: _____

2. Si vous avez fait des lectures, suivi des cours, discuté avec d'autres personnes ou réfléchi personnellement sur les aspects éthiques liés aux décisions de soins en fin de vie et au soulagement de la souffrance et la douleur.

a) Quelles sont ces lectures, ces cours ou ces sujets de discussion ou de réflexion ? _____

b) Quels ont été vos apprentissages? _____

3.6 QUESTIONNAIRE DE DONNÉES COMPLÉMENTAIRES AUPRÈS DES SOIGNANTS

CAS: _____

PARTICIPANT: _____

A) DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

1. Âge: _____
2. Sexe: _____
3. Scolarité: _____
4. Profession: _____
5. Nombre d'années de pratique professionnelle: _____
6. Religion: _____
7. Origine ethnique: _____
8. Lieu de naissance: _____
9. Arrivée au Québec s'il y a lieu: _____
10. Expériences de vie hors frontières québécoises (lieux, périodes): _____

B) EXPÉRIENCES PERSONNELLES

1. Outre vos expériences professionnelles en hébergement et soins de longue durée, quelles ont été vos expériences antérieures:

a) Face à la maladie et la mort: _____

3.6 Questionnaire de données complémentaires auprès des soignants

b) De participation à des prises de décisions sur les soins médicaux pour des personnes gravement malades: _____

c) De présence à des mourants et/ou d'accompagnement de mourants: _____

2. Si vous avez suivi des sessions de formation (cours, stage, etc.) ou fait des lectures en éthique ou en bioéthique concernant directement ou indirectement les décisions de soins en fin de vie et le soulagement de la souffrance et la douleur:

a) Quelles sont ces sessions de formation ou ces lectures? _____

b) Quels ont été vos apprentissages? _____

3.7 SYSTÈME DE GESTION DES DONNÉES

Ce système a pour objectif de rendre systématique et cohérent le processus de collecte des données, de permettre la conservation ainsi que la récupération des données.

Deux unités de classement sont prévues.

- 1) Déroulement général de la recherche
- 2) Analyse par cas

I) Déroulement général de la recherche

1. Plan général de codage

Catégories et leurs définitions opérationnelles.

2. Rapports écrits

Les différentes versions du protocole de la recherche et le rapport final de la recherche.

3. Journal de bord et notes diverses

II) Unité de classement « analyse par cas »

1. Matériaux bruts

- a) Bandes audio-vidéo de la « rencontre décisionnelle » et des entrevues avec les participants à la rencontre
- b) Bandes audio des entrevues avec les infirmières
- c) Questionnaires de données complémentaires des acteurs du cas
- d) Grille de consultation du dossier médical du patient
- e) Documents recueillis sur le site de la recherche (classés dans le cas no1).

3.7 Systeme de gestion des données

2. Verbatim et fiches-synthèse de documents

(sur matériel informatique et papier)

- a) Verbatim
 - Rencontre décisionnelle
 - Entrevues avec les acteurs du cas
- b) Fiches-synthèse de documents (classés dans le cas no1).

3. Données codifiées

Sur matériel informatique (NUD.IST 4.0) et papier

- a) Verbatim
 - Rencontre décisionnelle
 - Entrevues avec les acteurs du cas
- b) Grille de consultation du dossier médical du patient.
- c) Questionnaires de données complémentaires des acteurs du cas
- d) Fiches-synthèse de documents

4. Recherche et récupération des données

Informations écrites décrivant quels blocs de données ou quels segments de textes ont été utilisés pendant l'analyse, quelles données ont été récupérées et la description des liens faits entre les différents segments de textes.

5. Présentation des données condensées et épisodes d'analyse

Tableaux, schémas, diagrammes, textes analytiques dans leur séquence de production temporelle

3.7 Système de gestion des données

6. Matériaux d'analyse (mémos)

Réflexions écrites sur les significations conceptuelles des données en cours de collecte de données et d'analyse.

7. Rapports écrits

Les rapports intermédiaires et finaux d'analyse des cas.

3.8 FORMULAIRES DE CONSENTEMENT À L'ÉTUDE DE CAS

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR MA PARTICIPATION, EN TANT QUE MÉDECIN, À UN PROJET DE RECHERCHE D'ÉTUDES DOCTORALES N'IMPLIQUANT NI PRISE DE MÉDICAMENTS OU AUTRES SUBSTANCES CHIMIQUES, NI ANALYSE DE LABORATOIRE.

Je, soussigné, _____, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant, dans les conditions décrites ci-dessous:

TITRE DU PROJET: La prise de décisions concernant la détermination du niveau d'intervention médicale et du statut de réanimation cardio-respiratoire pour le patient inapte en soins de longue durée.

RESPONSABLES: Anne-Marie Boire-Lavigne, Jean-François Malherbe,
Céline Crowe et Ron Levy.

OBJECTIFS DU PROJET: Élaborer un modèle de la prise de décisions quant à la détermination du niveau d'intervention médicale et le statut de réanimation cardio-respiratoire pour le patient gériatrique inapte, en soins de longue durée. Ce modèle permettra de développer une compréhension informante sur cette expérience humaine; cette compréhension aidera les intervenants dans l'exercice de cette activité.

NATURE DE MA PARTICIPATION:

1. Permettre l'enregistrement audio-vidéo d'une à trois rencontres (entre moi-même et le représentant d'un patient inapte ayant accepté de participer à l'étude) lors desquelles seront discutés et décidés le niveau d'intervention médical et, s'il y a lieu, le statut de réanimation du patient.

3.8 Formulaires de consentement à l'étude de cas

2. Participer à une entrevue d'environ une heure trente minutes où j'analyserai, avec l'aide de l'intervieweuse, le déroulement de la rencontre décisionnelle, à l'aide du vidéo. Si je participe à l'enregistrement audio-vidéo de deux ou trois rencontres de prise de décisions, je participerai alors à deux ou trois entrevues. Cette (ces) entrevue(s) aura(ont) lieu à (l'institution à l'étude) et sera enregistrée sur vidéo.
3. Relire et commenter la transcription écrite de (des) l'entrevue(s) d'analyse à laquelle j'aurai participé et transmettre ces transcriptions à Mme Boire-Lavigne. Cette activité prendra approximativement une heure pour chaque transcription d'entrevues. Selon le nombre de cas où je participerai cela représentera de une à trois heures.
4. Remplir un questionnaire où sont recherchées certaines informations socio-démographiques me concernant (exemple: âge, sexe, scolarité, profession, etc.). Des questions concernant mes expériences face à la maladie et aux prises de décisions lors de maladies graves me seront également posées. Cette activité prendra approximativement de 20 minutes à 30 minutes.
5. Participer jusqu'à huit rencontres de vérification des données et des conclusions. Pour chaque cas auquel je participerai, cela représente deux rencontres : une première avec Mme Boire-Lavigne et une deuxième avec le représentant, les infirmières du patient ayant participé au cas, moi-même et Mme Boire-Lavigne. Ces rencontres et ces lectures représentent une participation d'environ 4 heures 30 minutes pour chaque cas. De plus, si je participe à deux ou trois cas sur une même unité de soins, je participerai à deux autres rencontres : une avec Mme Boire-Lavigne et la seconde avec les infirmières ayant participé aux cas, moi-même et Mme Boire-Lavigne. Ces deux rencontres représentent une participation de 4 heures 30 minutes. Lors de ces rencontres, les données et les conclusions d'analyse des données me seront présentées. Je discuterai de celles-ci avec les personnes présentes et donnerai mes commentaires. Un rapport écrit présentant les données et les conclusions d'analyse des données me sera remis quelques jours avant la rencontre pour une lecture préalable. Les rencontres auront lieu à (l'institution participant à l'étude) et seront enregistrées sur bande audio.

3.8 Formulaires de consentement à l'étude de cas

6. Accepter d'assurer un suivi du représentant du patient dans le cas où, suite à l'entrevue de visionnage de la rencontre décisionnelle, ce dernier désirerait discuter à nouveau de certains aspects de la rencontre analysée. Ce suivi ne sera pas intégré à la collecte de donnée sauf s'il est jugé pertinent par le médecin et le représentant et qu'un consentement spécifique à cet effet soit donné par chacun.

INCONVÉNIENTS PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION:

En terme de temps, la participation à un cas de l'étude exige pour moi une participation d'environ 7 heures 30 minutes étalée sur une période de cinq à huit semaines. (deux cas : 14 heures 30 minutes; trois cas : 21 heures 30 minutes). De plus, si je participe à deux ou trois cas sur une même unité de soins, une participation de 4 heures 30 minutes s'ajoute dans les deux derniers mois de la collecte de données.

AVANTAGES PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION:

J'aurai développé une compréhension de ce type de prise de décision. Je pourrai également apprécier la compréhension de représentants de patients inaptes et du personnel infirmier. Ces connaissances pourront m'être utiles ultérieurement à l'intérieur de ma pratique professionnelle. De plus, j'aurai la satisfaction d'avoir aidé à développer une compréhension de la prise de décision concernant la détermination du niveau d'intervention.

RISQUE:

Il est entendu que ma participation à ce projet ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit.

3.8 Formulaires de consentement à l'étude de cas

INFORMATIONS CONCERNANT LE PROJET:

On devra répondre, à ma satisfaction, à toute question que je poserai à propos du projet de recherche auquel j'accepte de participer.

RETRAIT DE PARTICIPATION:

Il est entendu que ma participation au projet décrit ci-dessus est tout à fait libre; il est également entendu que je pourrai, à tout moment, y mettre un terme. Si je retire ma participation au projet, je demande que les bandes audio-vidéo soient détruites dès ce retrait et non tel qu'il est prévu à la rubrique « confidentialité » ci-bas:

Oui _____ Non _____

CONFIDENTIALITÉ:

Il est entendu que les observations recueillies sont de nature confidentielle. Leur manipulation est strictement réservée aux participants concernés, aux chercheurs et à une secrétaire, dans le cadre des activités de la recherche. Il est entendu que l'anonymat des participants sera préservé lors de la publication des résultats. Les données et les bandes audio-vidéo seront conservées de manière confidentielle pendant cinq ans suivant la fin du projet de recherche, puis elles seront détruites. Je m'engage à respecter la confidentialité concernant les observations exprimées par les participants lors des deux rencontres de groupe (point 5).

Signature de l'intéressé

Fait à _____, le _____ 19____.

3.8 Formulaires de consentement à l'étude de cas

Je, soussignée, Anne-Marie Boire-Lavigne, certifie a) avoir expliqué au signataire les termes de la présente formule de consentement, b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) et lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature de l'intéressée

Fait à _____, le _____ 19__.

Coordonnées du chercheur responsable du projet:

Anne-Marie Boire-Lavigne

(Adresse, téléphone et télécopieur à l'institution participant à l'étude)

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR MA PARTICIPATION, EN TANT QUE REPRÉSENTANT DE MON PROCHE, À UN PROJET DE RECHERCHE D'ÉTUDES DOCTORALES N'IMPLIQUANT NI PRISE DE MÉDICAMENTS OU AUTRES SUBSTANCES CHIMIQUES, NI ANALYSE DE LABORATOIRE.

Je, soussigné, _____, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant, dans les conditions décrites ci-dessous:

TITRE DU PROJET: La prise de décisions concernant la détermination du niveau d'intervention médicale et du statut de réanimation cardio-respiratoire pour le patient inapte en soins de longue durée.

RESPONSABLES: Anne-Marie Boire-Lavigne, Jean-François Malherbe, Céline Crowe et Ron Levy.

OBJECTIFS DU PROJET: Élaborer un modèle de la prise de décisions quant à la détermination du niveau d'intervention médicale et du statut de réanimation cardio-respiratoire pour le patient gériatrique inapte, en soins de longue durée. Ce modèle permettra de développer une compréhension informante sur cette expérience humaine; cette compréhension aidera les intervenants dans l'exercice de cette activité.

NATURE DE MA PARTICIPATION:

1. Permettre l'enregistrement audio-vidéo de la rencontre (entre moi-même et le médecin traitant) lors de laquelle seront discutés et décidés le niveau d'intervention médical et, s'il y a lieu, le statut de réanimation du proche inapte que je représente.

3.8 Formulaires de consentement à l'étude de cas

2. Participer à une entrevue d'environ une heure trente où j'analyserai, avec l'aide de l'intervieweuse, le déroulement de la précédente rencontre décisionnelle, à l'aide du vidéo. Cette entrevue aura lieu à (l'institution à l'étude) et sera enregistrée sur vidéo.
3. Relire et commenter la transcription écrite de l'entrevue d'analyse à laquelle j'aurai participé. Le texte me sera envoyé par la poste. Je renverrai celui-ci avec mes commentaires par la poste ou permettrai à Mme Boire-Lavigne de venir le chercher à mon domicile. Cette activité prendra approximativement une heure.
4. Permettre la consultation du dossier médical du proche que je représente par Mme Boire-Lavigne afin d'y relever certaines informations d'ordre médical et des informations socio-démographiques concernant le proche que je représente. Si certaines de ces données socio-démographiques sont absentes du dossier, j'accepte de compléter verbalement cette collecte de données avec Mme Boire-Lavigne.
5. Remplir un questionnaire où sont recherchées certaines informations socio-démographiques me concernant (exemple: âge, sexe, scolarité, profession, etc.). Des questions concernant mes expériences face à la maladie et aux prises de décisions lors de maladies graves me seront également posées, ainsi que certaines questions concernant mes relations avec le proche que je représente. Cette activité prendra approximativement de 20 à 30 minutes.
6. Participer à deux autres rencontres. La première sera avec Mme Boire-Lavigne. L'autre sera avec le médecin, quelques infirmières impliquées auprès de mon proche, moi-même et Mme Boire-Lavigne. Lors de ces rencontres, les données et les conclusions d'analyse des données me seront présentées. Je discuterai de celles-ci avec les personnes présentes et donnerai mes commentaires. Un rapport écrit présentant les données et les conclusions d'analyse des données me sera remis

3.8 **Formulaires de consentement à l'étude de cas**

quelques jours avant la rencontre pour une lecture préalable. Les rencontres auront lieu à (l'institution à l'étude) et seront enregistrées sur bande audio. Ces rencontres et ces lectures représentent une participation d'environ 4 heures et 30 minutes.

7. Accepter d'être contacté par Mme Boire-Lavigne près de six mois après ma participation au projet pour évaluer mes disponibilités et mon intérêt à participer à un suivi concernant la prise de décision du niveau d'intervention médicale et du statut de réanimation cardio-respiratoire du proche que je représente.

**INCONVÉNIENTS PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE MA
PARTICIPATION:**

En terme de temps, le projet exige pour moi une participation totale d'environ 7 heures 30 minutes, étalée sur une période de cinq à huit semaines. Cette participation implique cinq heures de présence à l'institution à l'étude (3 rencontres) dont la planification sera adaptée à mon emploi du temps. En plus du temps consacré à ces activités, il se peut que celles-ci entraînent de la fatigue et du stress en raison de l'importance accordée aux décisions prises récemment et de la revue détaillée du processus de la prise des décisions.

**AVANTAGES PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE MA
PARTICIPATION:**

J'aurai développé une compréhension de ce type de prise de décisions. Je pourrai également apprécier ou non la compréhension des intervenants. Ces connaissances pourront m'être utiles plus tard dans une situation analogue. De plus, j'aurai la satisfaction d'avoir aidé à développer une compréhension de la prise de décisions concernant la détermination du niveau d'intervention de mon proche que je représente. Finalement, si j'en éprouve le besoin, un soutien psychologique professionnel me sera offert.

3.8 Formulaires de consentement à l'étude de cas

RISQUE:

Il est entendu que ma participation à ce projet ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que ma participation n'aura aucun effet sur tout traitement médical auquel le proche que je représente serait éventuellement soumis.

INFORMATIONS CONCERNANT LE PROJET:

On devra répondre, à ma satisfaction, à toute question que je poserai à propos du projet de recherche auquel j'accepte de participer.

RETRAIT DE PARTICIPATION:

Il est entendu que ma participation au projet décrit ci-dessus est tout à fait libre; il est également entendu que je pourrai, à tout moment, y mettre un terme. Si je retire ma participation au projet, je demande que les bandes audio-vidéo soient détruites dès ce retrait et non tel qu'il est prévu à la rubrique « confidentialité » ci-bas:

Oui _____ Non _____

CONFIDENTIALITÉ:

Il est entendu que les observations recueillies sont de nature confidentielle. Leur manipulation est strictement réservée aux participants concernés, aux chercheurs et à une secrétaire, dans le cadre des activités de la recherche. Il est entendu que l'anonymat des participants sera préservé lors de la publication des résultats. Les données et les bandes audio-vidéo seront conservées de manière confidentielle pendant cinq ans suivant la fin du projet de recherche puis elles seront détruites. Je m'engage à respecter la confidentialité concernant les observations exprimées par les participants lors des deux rencontres de groupe (point 6).

Signature de l'intéressé

Fait à _____, le _____ 19____.

3.8 Formulaires de consentement à l'étude de cas

Je, soussignée, Anne-Marie Boire-Lavigne, certifie a) avoir expliqué au signataire les termes de la présente formule de consentement, b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) et lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature de l'intéressée

Fait à _____, le _____ 19____.

Coordonnées du chercheur responsable du projet:

Anne-Marie Boire-Lavigne

(Adresse , numéro de téléphone et télécopieur à l'institution à l'étude)

Annexe 4

Étude de cas

Sur la détermination du NIM et du statut de RCR pour le patient gériatrique inapte en SLD

Traitement des données

Les documents suivants sont reproduits dans cette annexe :

- 4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèse
- 4.2 Plan de codage
- 4.3 Extrait du document d'analyse des segments de texte se rapportant à la catégorie « patient »
- 4.4 Extraits de présentations de données :
 - a) Qui est Mme Biron
 - b) Rôles
- 4.5 Extraits de l'analyse des événements de la rencontre décisionnelle du cas 1

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 1 : extrait de la rencontre décisionnelle

Avec Dr Tremblay et M. Biron, représentant de Mme Biron

Dr: Bon. D'abord bienvenue. On s'est vu tout à l'heure. Moi je voulais que l'on revoie ensemble, étant donné le contexte de ce matin, il y a l'air d'avoir une petite réaction d'anxiété...

R : Oui, oui.

Dr : ... petite ou grande, ou de catastrophe, face au transfert, que l'on revoie peut-être l'histoire médicale récente. Moi, je ne veux pas faire (avec vous) toute l'histoire de cas...

R : Oui.

Dr : ... ou la biographie.

R : Oui.

Dr : Mais je dispose d'un peu d'informations...

R : Oui.

Dr : ...et j'aimerais qu'on voie peut-être les circonstances qui ont amené l'hébergement, avec vous, dans vos mots.

R: Bon. Bien, disons que jusqu'à son quatre-vingt-douzième anniversaire, en février dernier, maman était en relativement bonne santé, assez autonome, parfaitement lucide, dure d'oreille un peu. C'était à peu près son seul handicap physique. Elle avait un appareil qu'elle n'arrivait pas toujours à bien ajuster. Mais en fait, finalement, on pouvait communiquer avec. Elle sortait. Elle venait chez moi. Je l'amenais ici et là, au restaurant. Sauf que depuis quelques années, elle faisait de la haute pression et avait des médicaments à prendre à ce sujet-là. D'ailleurs, je ne sais pas s'ils ont suivi dans le dossier du (centre hospitalier) ?

Dr: Oui, Oui, tout à fait.

R: Et dans la semaine qui a précédé son accident, elle s'est plaint qu'elle n'allait pas bien, qu'elle avait des maux de cœur. Son médecin qui est, comme je vous le disais ce matin, qui est un de mes amis d'enfance également, et puis qui la suit depuis une trentaine d'années, était aller la voir, je pense, la toute veille, en soirée. Il était allez la voir parce que... Puis il lui avait donné... Bah! Rien de spécial. Je pense, un ativan ou quelque chose comme ça, en dehors de sa médication.

Dr: Rien de spécifique à ce moment là.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 1 : extrait de la rencontre décisionnelle

R: Non. Il n'y avait rien de spécifique. Et c'est probablement arrivé tôt le matin. En tout cas, ils l'ont trouvée gisant à terre, entre sa chambre pis son salon et... Alors... (hésitation) Ils m'ont dit que c'était un accident cérébro-vasculaire important.

Dr: Important. Ok.

R: Important. Très important. Bon. Alors, elle est restée paralysé du côté droit...

Dr: En, en. (acquiescement vocal)

R: Et... (hésitation)

Dr: Et aphasique.

R: Et aphasique.

Dr: Ce que je comprends du dossier, c'est que c'est une aphasie mixte. C'est à dire que, d'une part, elle ne peut pas s'exprimer, mais elle ne peut pas décoder nécessairement ce qu'on lui dit non plus.

R: On...

Dr: En tout cas c'est difficile de savoir ce qui est perçu et ce qu'on... (Ici un mot se perd car interrompu par R qui poursuit et le ton s'abaisse)

R: Se mélangeant avec le problème de surdité.

Dr: Ok.

R: On (n') arrive pas vraiment. On a essayé en lui parlant dans l'oreille ou en lui montrant des questions simples écrites.

Dr: Oui, oui, oui.

R: Et elle semblait répondre par oui ou par non indistinctement.

Dr: Ça ne semblait être congruent avec les questions, c'est ça ?

R: C'est ça.

Dr: Ce qui fait que c'est pour ça qu'on est ensemble aujourd'hui pis vous représentez là votre mère pour ses soins.

R: Oui. Si bien que quand elle lisait quelque chose, même son nom ou deux trois mots écrits très lisiblement, on avait l'impression qu'elle regardait cela comme des caractères chinois.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 1 : extrait de la rencontre décisionnelle

Dr: Ok.

R: Donc. Puis la première partie de... Le premier mois et demi a été assez pénible. Elle se plaignait beaucoup. Comme je vous le disais ce matin, elle gémissait, elle pleurait, elle avait des crises de... (hésitation)

Dr: D'agressivité, oui ?

R: D'agressivité.

Dr: Ok.

R: Si bien qu'elle avait des calmants. Elle avait de la morphine aussi, puis...

Dr: Ok.

R: ... comme je vous le disais aussi plutôt, à un moment donné le médecin m'avait dit que ça durait juste... Une question peut-être de deux, trois semaines.

Dr: Ah ! Oui. Ok, Ok.

R: Et...

Dr: C'est en phase aiguë de son accident cérébro-vasculaire?

R: Oui, Oui.

Dr: Ok.

R: Et puis après ça, ça c'est mis à mieux aller. Elle s'est mieux alimentée. Progressivement, ils ont enlevé la morphine...

Dr: La morphine.

R: ... et tout cela. Puis dans les derniers mois, disons, elle avait l'air relativement sereine. Je trouvais qu'elle avait l'air confortable. En tout cas, les infirmières puis ses voisines me disaient qu'elle ne se plaignait de rien. Elle n'avait pas l'air de recevoir de médication spéciale.

Dr: Ok.

R: En suite, elle était souriante, accueillante,...

Dr Ok.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 1 : extrait de la rencontre décisionnelle

R: ... elle dormait beaucoup. Puis elle avait l'air de nous reconnaître, enfin les principaux proches qui vont la voir, c'est-à-dire moi, son médecin, une cousine, enfin peu de monde finalement. Mais elle faisait à peu près les mêmes démonstrations de joie à n'importe qui, alors...

Dr: Ok.

R: ...je ne suis pas sûr...

Dr: En autant que vous pouviez à ce moment là le déchiffrer, elle semblait confortable ?

R: Oui.

Dr: Pas déprimée ?

R: Non.

Dr: Elle ne vous semblait pas abandonnée ?

R: Non, non. Elle avait l'air un peu perdu...

Dr: Oui. Ok.

R: ...plus sénile peut-être, et...

Dr: Ok.

R: Et...

Dr: Oui.

R: ... Mais ça été un peu un choc de la voir ce matin, au moment du déménagement parce que là j'ai pensé qu'elle était subitement devenue plus lucide.

Dr: En, en. (acquiescement vocal)

R: Et plus consciente de son état et elle recommençait des symptômes que j'avais vus au début...

Dr: Auparavant, c'est ça...

R: De révolte, de rejet, de...

Dr: Oui. Il faut penser que dans son milieu là bas, (à l'hôpital général), elle avait quand même des points de repères...

R: Oui.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses**Cas 1 : extrait de la rencontre décisionnelle**

Dr: ... Alors on ne sait pas ce qu'elle comprend ou non,...

R: Oui, exact.

Dr: ... mais elle avait quelques points de repères connus qu'elle a tout perdu tout d'un coup ce matin.

R: Oui.

Dr: Donc, si vous me dites qu'elle était bien hier, puis aujourd'hui elle est comme ça...

R: Elle avait l'air, oui.

Dr: J'imagine qu'on ne... D'ailleurs, on peut peut-être penser qu'une courte période là...

R: Oui, oui, ça ne durera peut-être pas. Effectivement.

Dr: ... qu'elle s'habitue, en fait, pour lui donner une chance, pour qu'elle s'habitue au milieu. Moi, je ne connais pas votre mère. Je n'aurai pas la chance de la connaître quand elle parlait et elle était autonome. Comment vous pensez qu'elle vit ça ou comment... Qu'est ce que ça représente dans sa vie à elle de se retrouver comme ça ?

R: Bien...

Dr: Parce que vous m'avez parler un peu ce matin que, bon, elle avait exprimé clairement certains souhaits. J'aimerais qu'on déborde un peu là-dessus.

R: Oui. Mais disons qu'au départ elle était infirmière.

Dr: Je n'avais pas noté.

R: Il y a belle lurette de cela.

Dr: Oui.

R: On parle d'avant-guerre. Elle s'est mariée en 1939 et puis elle n'a pas pratiqué depuis. Alors, disons qu'elle avait sans doute une certaine co... (mot interrompu pour poursuivre la phrase dans une autre direction) Elle s'est toujours intéressée aussi aux sujets de médecine et puis de santé...

Dr: En, en. (acquiescement vocal).

R: ... et puis de ces choses-là. Et elle a eu probablement des expériences avec des amis qui sont passés par des situations semblables. Donc, je pense bien, dans la mesure où elle a ses facultés, qu'elle comprend très bien ce qui se passe ou du moins qu'elle aurait été en mesure...

Dr: Oui, c'est ça.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 1 : extrait de la rencontre décisionnelle

R: ...de très bien comprendre qu'est-ce qui lui arrive, alors. D'autres part, elle m'avait, il y a huit ans, en 1990, elle a fait devant notaire, un mandat en cas d'inaptitude, en ma faveur. Et dans les dernières dispositions de ce mandat-là, il y a le chapitre... Bon, enfin, pas le chapitre, mais le long paragraphe qui traite des conditions de fin de vie...

Dr: Ok.

R: ...comme c'est le standard, je pense que vous pourrez...

Dr: Oui, ce sont des clauses assez standards d'habitude.

R: Et puis dans lequel il est dit, qu'en cas où il y aurait impossibilité ou enfin à peu près pas d'espoir qu'elle puisse retrouver ses capacités physiques et intellectuelles, qu'elle (ne) souhaite pas du tout qu'il y ait de traitements, disons, disproportionnés, extraordinaires, artificiels. Aucune... enfin, toute la batterie technologique...

Dr: Ok.

R:... qui peut garder quelqu'un en vie.

Dr: Ok.

R: Et aussi que, la seule chose qui lui importait, c'était de soulager la douleur et la souffrance...

Dr: Ok.

R: ... s'il y a lieu, même si ça devait écourter...

Dr: Ok, ça aussi c'est assez standard.

R: C'est à peu près standard. Mais ça, comme je la connais, elle m'avait souvent parlé de ça avec moi, dans le passé. Et dans le cas d'amis ou d'autres connaissances à qui un accident comme ça était arrivé et elle m'avait souvent répété ce qui est dit dans le mandat. En tout cas, si jamais je suis dans cette condition-là, je ne veux pas que ça dure et puis finissez-en le plus rapidement possible...

Dr: Ok.

R: ...etc.

Dr: Est-ce que si je dis que l'état actuel c'est quelque chose qu'elle souhaiterait (ne) pas voir se prolonger...

R: Ah ! Absolument.

Dr: Ou qu'elle ne souhaiterait pas que nous prolongions...

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 1 : extrait de la rencontre décisionnelle

R: Ah ! Absolument.

Dr: ...ça reflète bien ses pensées ?

R: Ah ! Absolument. Ah ! Absolument.

Dr: Ok, Ok. Je vais peut-être procéder avec quelques exemples.
(...)

Cas 1 : extrait de l'entrevue avec Dr Tremblay

AM: Je voudrais te poser par rapport aux expériences personnelles. Naturellement comme médecin tu en as eu beaucoup face à la maladie, à la mort. Ce que je te demanderais : est-ce que ton expérience professionnelle t'a laissé avec une conception particulière de la maladie en fin de vie et de la mort ? Si tu es capable d'élaborer là-dessus, un peu.

Dr: Bon, moi je te dirais en fait, on pense que oui. Dans certaines expériences, je te mentionnais l'urgence, les soins à domicile, la gériatrie active (...), tant ici qu'à l'autre milieu où j'ai travaillé en soins aigus, mais dans le fond, non. Parce que les décès qui surviennent souvent ne sont pas dans des contextes de « soins palliatifs ». Je n'aime pas ce mot-là. Mais des soins appropriés à la fin de vie, une fin de vie reconnue, puis acceptée, c'est souvent comme des incidents de parcours ou des détériorations aiguës où tu as peu de temps pour te préparer. Si on parle de fin de vie et de niveau d'intervention. Donc très peu. En soins à domicile, oui un peu, avec des maladies dégénératives, des maladies terminales, mais autrement non, pas avant d'être en soins prolongés, de fait.

AM: Ok. Donc avant d'être ici.

Dr: Oui. Par exemple, (ici) en gériatrie active, on (en) déterminait de temps en temps parce qu'on avait un patient qui ne pouvait pas retourner à domicile, qui restait en soins prolongés, si on veut. Et qui se détériorait puis là on sentait le besoin ou l'équipe sentait le besoin qu'il y ait un niveau d'intervention et une inscription de réanimation ou non-réanimation. Mais c'est une minorité. Et puis si je compare ce que je fais maintenant et ce que je faisais à ce moment là, c'était pas mal maladroit, c'était sans conception, de...

AM: Es-tu en train de dire que l'expérience que tu as acquise dans les dernières années en soins de longue durée, ça t'a... C'est vraiment l'expérience qui est rentrée.

Dr: Bien oui. Tout à fait, bien oui, bien oui. C'est là que ça s'est fait. C'est ça.

AM: Peux-tu me parler un peu de cette expérience-là, si tu es capable ? Je sais que c'est synthétiser en quelques mots une expérience complexe...

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 1 : extrait de l'entrevue avec Dr Tremblay

Dr: C'est ça. Je pense (m)'être habitué de voir une période, un moment où tu arrives à dire (que) ce qui pouvait être fait par rapport à tel problème, qu'il soit cardiaque, pulmonaire, neurologique, ce qui avait à offrir pour améliorer le confort et l'aspect fonctionnel a été fait. On (n')a pas plus à offrir maintenant. Et la détérioration nous semble inévitable et d'intervenir nuirait au confort du patient. Donc, il faut accepter qu'il y ait une détérioration, puis passer à une phase plus palliative. Je ne sais pas s'il y a un autre mot. Et ça, je trouve que pour convaincre le patient, puis la famille, puis l'entourage, il faut soi-même être convaincu (ajout : que cette phase de la maladie est arrivée et du choix à poser). Mais, puis, comme médecin on n'a pas souvent été exposé à ce choix, à cette phase des maladies. Et en soins prolongés, tu y es exposé de manière répétitive. Et tu t'aperçois que tu ne choisis pas toujours quand. Des fois oui, on le voit venir d'avance, des fois non. Mais c'est en soins prolongés qu'on fait ça. En fait, ça m'a frappé quand j'ai eu une externe cet hiver, qui était une externe très mature, de niveau presque résidence 1, et on a eu à faire des niveaux d'intervention et à intervenir pour des phases terminales de deux ou trois patients. Ça été très lourd à ce niveau-là. Et c'est elle qui l'a fait remarquer. Elle a dit: « C'est une expérience inestimable pour moi parce que dans tous mes stages d'externat, j'ai jamais... Jamais on a parlé de la mort. Les gens qui sont morts sont morts intubés. » Ça m'a fait me dire, bien... Je me suis rendu compte moi-même que j'étais devenu capable d'affronter ça, si on veut. Puis toute la question de l'équipe, aussi. Un patient qui se détériore en soins aigus ou en gériatrie active, il y a comme un stress d'équipe : Est-ce qu'on a tout fait ? Il faut en faire plus, etc. . Et on dirait que tout le monde se potentialise dans ce stress-là. Tandis que là, en soins prolongés, bien on... Peut-être parce que les patients sont là généralement dans leur dernier chez-eux, leur dernière demeure, peut-être c'est ça qui fait qu'on a plus une approche de groupe qui favorise qu'on discute de ça avec le patient, avec la famille puis entre -nous. Je trouve que c'est plus facile.

AM: Pour orienter les...

Dr: ... les soins.

AM: ...les soins.

Dr: Exactement, exactement.

AM: Maintenant, je reviendrais sur les sessions de formations. Alors, tu avais dit que tu n'avais pas d'activités formelles sinon le contact des collègues et certaines formations scientifiques, cliniques au département où on a pu discuter. Je te dirais, c'est très clair pour moi que tu as des connaissances pas juste théoriques mais aussi pratiques, d'où ça vient pour toi ça.

Dr: Ça vient de l'expérience acquise. Je te dis, il n'y a pas d'activités... Il y a des lectures, bien entendu, mais il n'y a pas eu d'activités de formation formelle. D'abord les soins prolongés où est-ce que ça s'enseigne ? C'est ça, ça ne s'enseigne pas, malheureusement. Les soins palliatifs, oui. Mais tu sais comme moi que quand on revoit la littérature de soins palliatifs, elle n'est pas toujours appropriée à notre clientèle. En fait, il faut être capable d'établir... On voit toutefois les différences de clientèles, de type de pathologies, donc des formations en soins palliatifs qu'on peut suivre pour les

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 1 : extrait de l'entrevue avec Dr Tremblay

omni(praticiens), qu'ils soient au niveau local ou provincial, ça ne s'adresse pas à notre clientèle âgée qui décède ou qui est en phase terminale de démence, de parkinson, de maladies cérébro-vasculaires. Donc, des formations, je ne suis pas sûr qu'il y en ait des si appropriées que ça. Donc, l'expérience je l'ai prise sur le tas, dans le fond. On a des consultants, on a des collègues qui font des soins prolongés avec qui tu discutes de certains cas, parce que dans le fond, c'est d'arriver à décider : bien est-ce que tout a été fait, puis est-ce que c'est vraiment approprié d'aller plus loin. Puis, je pense ça, je n'ai pas trouvé d'autres endroits, de lieux, de livres pour trouver ça.

AM: Ok. Et ça, c'est vraiment dans ta pratique quotidienne que ces éléments là...

Dr: Oui, oui. Oui. Oui.

Consultation du dossier médical :

Pas de question.

Retour sur le déroulement général de l'entrevue :

AM: Je te demanderais à prime abord : « Ça été quoi ta perception de cette entrevue et comment ça c'est déroulé ? »

Dr: Mais outre le stress d'avoir un observateur qui est à la fois médecin, qui a plus d'expérience que moi en soins prolongés et qui est une de mes collègues, donc ça, pour moi, il y a comme un stress, i.e. c'est fait d'une façon... Comme je te disais le canevas de l'entrevue est à peu près toujours le même pour moi, il se fait avec plus ou moins de facilité, plus ou moins de bonheur selon ce que les gens ont vécu auparavant souvent et selon la paix, qu'ils ont ou par rapport à l'état de la personne qu'ils représentent, la connaissance, l'acceptation, la sérénité, la paix par rapport aux diagnostics et au pronostic. Alors des fois, c'est plus difficile, des fois c'est plus facile. Mais moi je respecte à peu près toujours le même canevas. J'ai les même questions. Mais de les voir, puisque j'ai élaboré ça sans regarder dans un livre ou suivre de formation, d'être observé, ça il y a certainement un stress, ça c'est sûr. Outre ça, c'est un interlocuteur qui est instruit qui est articulé, et dont finalement le choix, l'opinion était très claire, bien définie, et puis bien articulée. Et donc ça n'a pas posé de problèmes majeurs et il y a même fallu un moment donné, je ne sais pas si je vais le percevoir en regardant l'entrevue, que je me dise : « Bien, peut-être qu'on devrait en faire plus que ce que lui demande ? » Il a fallu que je prenne conscience que, bon, c'est clair pour lui, mais moi, il faut que je voie, est ce qu'en fonction des diagnostics et puis de ce que je comprends du cas, est-ce que je suis d'accord avec ça ? Parce qu'à prime abord, on pourrait penser : « Bon parfait, c'est clair, il veut une approche de confort et aucun, aucun traitement » Mais est-ce que je suis vraiment d'accord. Il a fallu que je fasse la boucle...

(...)

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses**Cas1 : Extrait de l'entrevue avec M. Biron**

(...)

Déroulement général de la rencontre décisionnelle

AM: J'aimerais que vous me partagiez ce que vous avez perçu comme but de la rencontre.

R: Indépendamment du fait, j'imagine qu'en dehors... (hésitation)

AM: Du projet de recherche ?

R: Du projet de recherche, le médecin m'aurait rencontré pour me poser les mêmes questions.

AM: C'est ça. Tout à fait.

R: Bon. C'est ça que j'ai perçu. Il veut savoir... Je l'ai vécu trois fois. Parce qu'à chaque fois qu'elle changeait de département à l'hôpital (x), la même discussion reprenait avec le médecin suivant. Ils veulent savoir qu'est ce qu'on fait... Par exemple elle avait fait une infection, puis il me disait : « Pour vraiment fouiller, une infection vaginale, c'est une intervention qui est traumatisante, agressive, puis, etc. Je ne sais pas comment elle va prendre ça, peut-être qu'elle va mal réagir à ça, est-ce qu'il faut pousser jusque là ? Puis on avait décidé que non. Donc, pour revenir sur comment j'ai perçu l'entrevue avec Dr Tremblay ? Il veut savoir : est-ce que je vais être le genre de parent qui va le poursuivre en justice s'ils n'ont pas fait l'impossible pour prolonger de trois heures la vie de maman, avec les machines les plus sophistiquées, puis etc. Bien sans aller jusque là, je fais un peu de caricatures, mais les médecins veulent savoir sur quel pied danser.

AM: Vous avez eu déjà trois discussions semblables (à l'hôpital général). Est-ce que pour vous, en dedans de presque six mois, ça va donc faire quatre fois que vous aviez à discuter ces choses-là, est-ce que c'était trop ? Est-ce que vous avez trouvé ça adéquat que ce soit abordé ?

R: Absolument parce que... Et puis j'ai apprécié que ça se fasse immédiatement la journée de l'admission. Ça montre vraiment que l'équipe veut être au diapason, puis savoir à quoi s'en tenir, etc. Une chose que j'ai déploré dans mes expériences antérieures, c'est moi qui courrais après les médecins pour avoir cette discussion-là. Puis des fois, ça m'a pris trois semaines avant de pouvoir l'attraper deux minutes entre deux portes, puis des trucs comme ça. Alors là, j'ai apprécié que ce soit l'inverse qui ce passe. Que ce soit le médecin qui vienne au devant. Et puis que, toute suite à l'admission, il aborde la question, mette les choses au clair dès le départ, j'ai trouvé que c'était vraiment la façon de faire.

AM: C'est quelque chose que vous avez vraiment apprécié, à ce moment-là. Donc, ce que vous dites, c'est qu'(à l'hôpital général), les discussions que vous avez eues, c'était souvent vous qui vous assuriez de rencontrer le médecin, pour vous assurer qu'il y a une continuité dans les objectifs de soins puis qu'on allait tous être sur le même diapason. C'est vous qui deviez être très actif par rapport à ça.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas1 : Extrait de l'entrevue avec M. Biron

R: Oui. Exactement.

AM: Donc pour vous, c'était le but de la rencontre. Est-ce que, pour vous, le but de la rencontre a été réalisé, atteint ?

R: Oui. Oui. J'ai eu la nette impression qu'on se comprenait, les questions étaient claires, étaient pertinentes. J'espère avoir répondu aussi clairement pour ne pas laisser de place à de l'ambiguïté. Oui. J'ai apprécié ça. D'autant plus que j'avais eu une expérience encore une fois antérieure (à l'hôpital général), avec un médecin avec qui j'ai repris trois fois dans le même mois la même discussion, puis d'une fois à l'autre, on dirait qu'il voulait tester voir : « Êtes-vous bien sûr que c'est ça que vous m'avez dit la dernière fois. » Je comprends peut-être, que c'était par conscience professionnelle ; il voulait être bien sûr qu'on se comprenait, mais j'en finissais pas me dire, mais « 'coute donc ! Est-ce que je ne m'exprime pas clairement ? Ils ne me comprennent pas ou quoi ? Il me semble que ça fait trois fois qu'on reparle du même sujet depuis trois semaines. » Puis, j'ai eu l'impression d'avoir été compris après trois semaines et puis trois discussions, alors que cette fois-ci j'ai eu l'impression d'avoir été compris la première fois, toute suite.

AM: Ce qui fait une différence importante.

R: Oui.Oui.

AM: Quand vous dites que vous avez l'impression cette fois-ci d'avoir été compris, qu'est ce qui vous donnerait cette impression ? Il y a des éléments qui se sont passés dans l'entrevue ?

R: Bien, oui. Il a apporté beaucoup d'exemple. « Par exemple, dans telle situation, est-ce qu'on ferait ci, ça, ça, ça, ça. » J'ai dit non. C'est justement ce que je veux dire, ce à quoi je pensais. Après ça, il allait en chercher un autre, et puis ainsi de suite. Alors, à cause des exemples qu'il apportait, je voyais qu'on cernait pas mal toute la question finalement.

AM: Alors ce n'était pas juste de dire c'est quoi l'approche, comme on avait parlé, une approche palliative ou en tout cas axé sur vraiment sur le confort puis d'éviter de prolonger, mais c'est de prendre aussi des exemples concrets...

R: Oui, c'est ça.

AM: Qui illustre ça et qui vraiment venait vérifier le fait que ce soit bel et bien ça ?

R: Non, je pense que c'est essentiel, parce que pour bien des gens...J'imagine qu'il y a des gens qui peuvent s'embrouiller dans le langage un petit peu complexe, et puis, sans trop savoir ce que les mots veulent dire. Puis on reste ambigu. Mais quand on dit « Par exemple, dans telle situation qu'est-ce qu'on fait », mais là, c'est clair.

AM: Maintenant, quelle est votre perception de votre rôle dans ce qui s'est passé dans l'entrevue.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas1 : Extrait de l'entrevue avec M. Biron

R: Bien ma foi, je ne le sais plus. Bien d'exprimer ce qu'aurait été la volonté de ma mère si elle avait été capable de le faire elle-même ? Ça doit être ça. J'imagine qu'un patient qui comprend et qui peut parler, c'est d'arriver directement puis on lui pose les mêmes questions. Ce n'est pas au répondant. J'avais l'impression que j'essayais de parler pour elle.

AM: À travers les volontés qu'elle avait exprimées ?

R: Oui. Oui.
(...)

Cas1 : Extrait de l'entrevue avec les infirmières

B : Mme Bouchard

D : Mme Duchêne

L : Mme Lavallée

(...)

B: Moi pour les niveaux d'intervention, c'est ici que je l'ai pris comme expérience parce qu'au niveau de la formation, tu n'as pas de formation à ce niveau-là. Peut-être plus bioéthique, mais pas avec la formation que j'ai reçue.

AM: Dans toute ta formation, tes lectures ça n'a pas été vraiment...

B: Au niveau des niveaux d'intervention, non.

AM: Toi tu as appris ça sur le plancher ici, si je comprends bien. Est-ce que ça été pareil pour toi ?

D: Je dirais la même chose, oui. Le cours de l'approche aux mourants, on vivait plus les étapes (ajout : du deuil), surtout au niveau (ajout : des particularités culturelles de certaines) ethnies...

B: Le processus de deuil, les deuils non-résolus ou des...

AM: puis les différences culturelles.

D: Dans les décisions du niveau d'intervention, puis tout ça, non ce n'était pas abordé.

B: Il y a juste ici que j'ai connu ça, de toute façon dans les hôpitaux ailleurs... C'est assez avant-gardiste ici à ce niveau-là.

AM: Puis toi ?

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas1 : Extrait de l'entrevue avec les infirmières

L: Moi, c'est la même chose. Au niveau du cours de l'approche aux mourants, ça m'a plus appris à respecter les différences qu'il y a dans les cultures par rapport aux différentes ethnies qu'on peut avoir ici. Mais au niveau de la prise de décisions ce n'est pas abordé de toute façon.

B: Les valeurs, les croyances...

AM: Donc toi aussi, c'est sur le plancher que tu t'es fait ton expérience par rapport à ça.

L: Oui. Oui.

AM: Par rapport à la prise de décisions qui concernait Mme Biron, j'aimerais avoir la perception de chacune de vous au regard de comment ça c'est déroulé. Je sais que vous n'y étiez pas, puisque l'entrevue, je l'ai filmé. Mais j'aimerais avoir votre perception sur ce qui s'est passé cette journée-là, ou même si on le prend dans un sens plus dynamique, dans les jours qui ont suivi la prise de décisions. Puis, je n'ai pas le goût de vous orienter en particulier, j'ai vraiment le goût de voir votre perception tel que vous l'avez.

B: Bien, quand j'ai vu ton formulaire, j'ai bien vu qu'il y avait un volet où les niveaux d'intervention, après qu'ils aient été déterminés avec le médecin puis la famille, il y a comme un genre de retour en équipe par rapport à ce niveau d'intervention, ce qui ne se fait pas. Peut être qu'il y a certains cas qui peuvent se faire à un moment donné, au rapport le matin ou en échange entre les deux infirmières au niveau d'une équipe, mais de retour en équipe spécifiquement pour le niveau d'intervention qui a été déterminé, non. Ça se fait plus au niveau de l'équipe inter, ce n'est pas fait de façon systématique, après les rencontres de famille, après avoir déterminé le niveau d'intervention. Non.

AM: De manière générale, il ...

B: C'est informel, il n'y a pas de retour officiel.

AM: Pour ce cas-là, on pense à Mme Biron. Qu'est-ce qui s'est passé comme...

D: Moi, je peux dire, pour l'avoir admise la patiente : j'ai admis la patiente qui est arrivée seule, très agitée à l'admission. Par la suite, il y a eu l'arrivée de son fils. Ça s'est passé de façon où on a été obligé d'avoir un calmant pour la patiente à cause de son agitation. Et puis son fils, ça s'est bien passé pour la cueillette des renseignements, pour l'approche, la communication...

AM: L'approche ?

D: Bien...

AM: L'approcher lui ?

D: Oui, oui l'approcher lui.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas1 : Extrait de l'entrevue avec les infirmières

AM: Ok. La communication avec lui...

D: Oui. C'était facile. Qu'est ce que je pourrais te rajouter aussi ?

L: Par rapport à la prise de décisions sur le niveau d'intervention et la RCR, quand il y a une admission, nous autres en tant qu'infirmières, on n'est pas concerné en tant que tel. On n'est jamais même consulté pour dire : " Bon, c'est une dame de " x " âge, elle a des antécédents qui sont " x, x, x ". T'sais, qu'il y ait une dynamique qui se fait entre médecin et infirmières, etc. Non.

B: Mais ce n'est pas direct. L'approche de la famille dans l'accueil, au niveau de la collecte de données...

D: On n'approche pas la famille par rapport à ça.

L: Non.

B: Mais ce n'est pas direct. Mais tu peux parler quand même du milieu... On peut s'impliquer, mais de façon indirecte. C'est dans ce sens-là.

L: Oui. Effectivement. Par la suite on sait, mettons que la madame est non-codée. Puis on fait un suivi, mais seulement au niveau des papiers, de ce qui est inscrit au dossier. Mais par rapport à la famille, par rapport à la bénéficiaire, non, je ne me sens pas concernée par ça. J'aimerais l'être. J'aimerais que ce soit discuté entre nous, pour bien des cas, pour bien des raisons : pour être capable de faire un suivi peut être mieux par la suite, parce que ce n'est pas toujours facile pour la famille de prendre une décision au moment de l'admission ou même dans les jours qui suivent. Les seules fois où on peut être concerné, je pense, c'est quand il y a une admission, et que le niveau d'intervention n'a pas été décidé et puis qu'il arrive un événement subit par la suite, une détérioration subite ou quelque chose du genre. Là, on est impliqué presque indirectement aussi, mais quand même. On est un peu plus impliqué.

AM: Dans quel sens êtes-vous impliquées dans ces situations-là ?

L: Bien le médecin, quand c'est le médecin traitant ou de garde : " Bon qu'est-ce qui s'est passé dans la situation ? Puis, je pense qu'on va s'enligner pas de code ou pas de transfert. Un petit peu comme ça. Puis là il y a une discussion qui peut s'enclencher aussi.

B: Il faut dire ici aussi qu'actuellement, avec notre couverture médicale, c'est un volet qui est très bien pris en charge, par les médecins. Ce n'est pas toujours le cas. On l'a peut-être oublié, parce que ça fait plus d'un an, je pense, que le docteur Girard et le Docteur Tremblay rencontrent les familles vraiment de façon systématique. Ce qui fait qu'on est peut être moins confronté avec des problèmes majeurs avec les niveaux d'intervention que ce qu'on a connu auparavant, où probablement notre implication était peut être probablement plus grande, à notre insu, t'sais.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 1 : Extrait de l'entrevue avec les infirmières

AM: Quels types de problèmes vous aviez ?

B: Parce qu'il y avait des niveaux d'intervention qui n'étaient carrément pas déterminés, qui n'étaient pas du tout adéquats avec l'évolution...

D: Qui n'avaient pas été révisés.

B: Qui n'avaient pas été révisés, dans ce sens-là. Pas adéquats parce que non-révisés effectivement, parce que pas adéquats. Je ne considère pas que je possède la vérité. Selon la culture et la croyance, je ne remettrai pas en question le niveau d'intervention qui a été déterminé avec une famille. C'est juste dans ce sens-là. C'est qu'il n'y en avait pas du tout ou pas révisés. Et on sait très bien que la famille, ça ne correspond pas à leur optique aussi.

AM: Dans ce cas-ci, toi, est-ce que tu avais été consciente que dans l'après-midi, il y avait une rencontre où ça allait être discuté, les niveaux d'intervention ? Est-ce que cette information t'avait été transmise ?

D: Oui, oui.

AM: Comment cette information a-t-elle été transmise ?

D: On m'avait dit que c'était une patiente qui faisait partie du comité de recherche...

AM: Du projet de recherche.

D: Du projet de recherche. Et puis, c'est comme ça que je l'ai su. Que la rencontre était après midi, filmée, puis le fils était au courant aussi, quand il est arrivé. Il s'est informé à quelle heure c'était, puis tout ça.

(...)

Cas 2 : extrait de la rencontre décisionnelle

Avec Dr Tremblay et Mme Dubé, représentante de Mme Saint-Jacques

(...)

Dr: Assez restreint. Ok. Ok. Je regarde les autres problèmes de santé qui sont mentionnés ici. Outre le fait qu'elle ne peut plus se mobiliser toute seule, et ça, ça peut être en partie à cause de la démence. Parce que le cerveau contrôle mon langage, ma mémoire, mais il contrôle aussi ma capacité à marcher, à coordonner mes mouvements, à retenir mes urines, mes selles. Et je pense que toute la perte d'autonomie, dans son cas, peut être probablement attribuée à la démence. Euh! Je...

R: Parce qu'à part de ça, elle a une constitution assez... Euh!

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de la rencontre décisionnelle

Dr: Assez solide. Je ne vois pas de ... (d'autres problèmes de santé majeurs outre la démence) Elle ne prend pas beaucoup de médicaments. Elle fait de l'hypertension, je pense. Elle a un problème thyroïdien. Mais (Mme Saint-Jacques) semble bien stable, en tout cas au niveau médical, pour l'instant?

R: En, en (hochement de tête).

Dr: Ok. Je voulais savoir... Bon vous, vous êtes la mandataire. C'est vous qui la représentez. Vous la connaissiez. Vous connaissiez sa fille. Est-ce que c'est une personne qui avait mentionné un peu ces souhaits de... Des vœux par rapport... Ou des décisions par rapport à ce qui serait fait si elle devait décéder, si elle devait être très malade, si elle devait ne plus être capable de s'exprimer? Est-ce que, selon vous, elle aurait fait, devant vous ou devant sa fille, exprimées ses désirs par rapport à ça?

R: Euh! (Réflexion). Non.

Dr: Non. Ok.

R: Non.

Dr: Ok.

R: Bien, elle a seulement dit bien: « Vous allez vous occuper de moi? » ...

Dr: Vous occuper de moi. Ok parfait.

R: ... « Bien c'est sûr. »

Dr: Ok. Ok

R: Mais à part de ça, non.

Dr: Vous vous sentez bien avec ce rôle là?

R: (Petit rire). Moi quand je m'engage, (rire) je ne recule pas. Alors...

Dr: Parfait, parfait.

R: Ça cause un peu de stress, mais...

Dr: Ok. Bon.

R:... ça va aller. (Puis un petit rire)

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de la rencontre décisionnelle

Dr: J'ai quelques questions par rapport à ça. Comme je vous disais, si vraiment ça vous met trop de pression, on peut en reparler. En général, je pense (que) ce sont des choses qui ont déjà été discutées, d'après moi, à (l'hôpital général) ou peut-être même (dans le centre de soins de longue durée) où elle a transité. Est-ce qu'on avait parlé de réanimation cardio-respiratoire? Est-ce que ça été discuté avec vous...

R: Oui.

Dr: ... avec des médecins?

R: Avec l'infirmière.

Dr: Ah! Oui? Ok.

R: Avec l'infirmière en chef (de l'institution de soins de longue durée où elle a transité), la semaine dernière, en fait.

Dr: Ok.

R: Seulement deux questions. Elle me demandait... La question de la réanimation là?

Dr: La réanimation.

R: Et je pense que j'avais dit non.

Dr: Ok.

R: J'ai dit non. Et ensuite, qu'est ce que c'était l'autre? Elle m'a demandé si... (temps de réflexion). En tout cas, ce que je demandais c'était qu'elle soit le plus confortable possible.

Dr: Ok. Ok.

R: T'sais, c'était entendu, les exemples qu'elle m'a donnés si elle se fracture une hanche, c'est entendu qu'il faut l'envoyer à l'hôpital...

Dr: L'envoyer à l'hôpital. Ok.

R:pour ne pas la laisser souffrir.

Dr: Une question précise.

R: Mais si, par exemple, elle avait une pneumonie, bon, ils m'ont expliqué qu'ils n'avaient pas l'équipement, ou je ne sais pas pour donner des... Euh! Je ne sais pas quoi? Ils la soigneraient avec des pilules ou je ne sais pas quoi? Mais pas de... (elle fait un geste imitant une injection dans un bras).

Dr: Pas de soluté.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de la rencontre décisionnelle

R: Pas de soluté.

Dr: Parce que ce serait les intraveineuses, c'est ça?

R: C'est ça.

Dr: Ok. Ok.

R: Mais que... alors moi j'ai dit, si c'est ça j'aime autant qu'elle reste (là).

DR: Ok. Ok. Bon. C'est des questions très précises. Est-ce qu'on peut les revoir? Parce que dans le fond, c'est un peu de ça que je voulais discuter avec vous. Je suis content que ça l'a déjà été fait. Mais j'aimerais élaborer peut-être un peu là-dessus.

R: En, en.

Dr: La réanimation cardio-respiratoire, est-ce qu'on vous a expliqué dans quelles circonstances c'est fait? Puis qu'est-ce que c'est exactement?

R: Non.

Dr: Ok.

R: Non. J'ai une petite idée...

Dr Ah! Ok.

R: ... mais j'ai jamais, exceptée sa fille-là, je n'ai pas été beaucoup mise en face de la maladie.

Dr: Ok.

R: Chez nous, c'est arrivé... Ça été plus des morts subites, on n'avait pas grands choses...

Dr: Ok.

R: ... discutées, il était trop tard.

Dr: Ok. La réanimation cardio-respiratoire, on fait ça, ça le dit, on réanime le cœur, les poumons quand le cœur et les poumons arrêtent, quand la personne arrête de respirer, ou son cœur arrête de battre. En fait, c'est une personne qui est en train de mourir. Elle meurt devant nous, ou elle va mourir sous peu, et on décide, donc, de tenter de renverser ça en faisant un massage cardiaque. Vous savez de quoi il s'agit? C'est bien clair? On voit ça de plus en plus dans les séries télévisées.

R: Petit rire.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de la rencontre décisionnelle

Dr: Enh? On presse sur le thorax, il y a des médicaments qui sont donnés, il y a un tube qui est mis pour permettre de respirer. Et dans le cas où ça se fait ici, la personne doit être envoyée dans un autre hôpital parce qu'on ne peut pas maintenir... Une fois que ça s'est fait, si le cœur repart, il faut qu'il soit maintenu. Et donc, ça c'est des choses qui ne peuvent pas se faire ici, le maintien. Donc, nous ce qu'on fait, c'est qu'on met la personne en ambulance, puis on l'envoie à l'urgence la plus proche. Est-ce que ça ressemble à ce pourquoi vous aviez dit non? Est-ce que...?

R: Hochement de tête.

Dr: Oui. Ok.

R: Oui. Parce que, (hésitation) mais d'abord il y a son âge que...

Dr: Oui.

R: Et puis c'est que, il y a une question de qualité de vie aussi.

Dr: Ok.

R: T'sais, la réanimer pourquoi? C'est déjà triste comme c'est là.

Dr: Ok. Ok.

R: Ça fait que...

Dr: Selon vous... Bien, moi j'ai tendance à être tout à fait d'accord avec vous. En tout cas, d'après le dossier, j'ai eu une brève rencontre avec Mme Saint-Jacques ce matin. Je pense que c'est des procédures qui arrivent et qui... Il y a un niveau de risques importants, c'est-à-dire que les chances que ça fonctionne et que ça ramène Mme Saint-Jacques exactement comme elle est là sont minimales. Les chances qu'il y est un déficit important suite à ça sont vraiment importantes, et les chances qu'il y est un décès sont les plus importantes d'après moi. Donc j'ai tendance à vous appuyer dans votre choix. Selon vous, si Mme Saint-Jacques se voyait comme elle est aujourd'hui et on lui proposait d'être réanimée ou non en cas d'arrêt cardiaque, elle dirait non? Ce que vous en connaissez? Ce que vous connaissez d'elle?

R: (Temps de réflexion) Probablement.

Dr: Oui.

R: C'est une personne, ça j'ai fait attention à ça aussi...

Dr: Ok.

R: ... parce que je me dis toujours... Je pense à ce qu'elle dirait quand elle était bien...

Dr: Oui. Oui, oui, oui.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de la rencontre décisionnelle

R: ... ce qu'elle aurait dit quand elle était bien. C'est une personne qui a toujours..., a jamais hésité à se faire soigner, qui a toujours voulu... Comme là, elle ne voit pas claire, là...

Dr: Oui.

R: ... On a le même ophtalmologiste.

Dr: Ok.

R: Ce qui fait qu'elle me disait dernièrement. C'est là qu'elle ne réalisait pas son état : « C'est quand votre rendez-vous? » D'habitude, les dernières années... J'ai été obligée de annuler cette année. Elle ne pouvait pas sortir, elle avait eu sa pneumonie à ce moment-là, au mois de mars, je pense. Février, mars? Ce qui fait qu'elle m'a dit : « Quand y retournerez-vous la prochaine fois? » Je lui dis au printemps prochain, (rire), au mois de février, je pense. « Oubliez pas de prendre mon rendez-vous avec le vôtre. Eh! » Elle a toujours voulu se faire soigner (Mme Dubé fait alors un geste des deux mains comme pour repousser quelque chose).

Dr: Ok.

R: Comme là, elle s'imagine... Ses oreilles, c'est la même chose. Elle a laissé aller l'appareil. Mais mon dieu! Elle (n')a rien laissé aller qui aurait pu...

Dr: Qui aurait pu être corrigé.

R: Oui.

Dr: Sauf que dans le cas de l'arrêt cardiaque, on s'entend que ce n'est pas..., les chances de corriger ne sont pas les mêmes que pour les yeux.

R: C'est pas une personne qui facilement laisse aller. T'sais?

Dr: Ok. Ok.

R: C'est dans sa personnalité aussi, alors...

Dr: Bon. Je poursuis avec une autre question. Ça va? Ou je ne mets pas trop de pression?

R: Non, non.

Dr: Non, non. Ok. Je vais juste vous expliquer comment on fonctionne un peu. Bon. L'infirmière qui vous a rencontré à (l'institution de soins de longue durée de transition), je pense vous a posé des questions très pertinentes. Et mes questions vont ressembler un peu à ça, avec des exemples aussi de maladies ou de pathologies ou de détériorations qui pourraient survenir. Mais je vais vous expliquer comment ça fonctionne ici, parce qu'en fait, c'est à la fois différent de (l'institution de soins de

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de la rencontre décisionnelle

longue durée de transition) comme fonctionnement médical et infirmier et différent de (l'hôpital général). Ça se situe peut-être entre les deux.

R: En, en.

Dr: Il y a un médecin ici sur place, tout le temps. Je ne sais pas si là-bas (à l'institution de soins de longue durée de transition) si y avait toujours quelqu'un sur place.

R: (Fait un signe que non de la tête et dit un mot incompréhensible: Non?)
(...)

Cas 2 : extrait de l'entrevue avec Dr Tremblay

(...)

*Visionnage de 248-259

Dans cette partie de l'entrevue, Dr Tremblay termine la description de la RCR et demande à Mme Dubé si cela correspond à l'idée qu'elle s'en faisait. Celle-ci acquiesce et communique les motifs de sa décision de "non-RCR" : « Il y a d'abord son âge, une question de qualité de vie » et « c'est déjà triste comme ça ».

AM : Comment interprètes-tu cette partie : (...) Donc, l'âge, une question de qualité de vie, puis « c'est déjà triste comme c'est là »? Toi, comment tu interprètes ces trois affaires-là?

Dr : La première, l'âge, je la trouve toujours un peu faux. Mais là, il s'agit d'une personne qui a un grand âge : 96 ans. Moi, j'aurais dû peut-être insister sur le fait que ce n'est pas tant l'âge que la démence, dans le fond qui... et l'état dans lequel elle est au niveau cérébral qui est plus une contre-indication (à la réanimation). La tristesse de la voir comme ça, bien ça, c'est la première fois qu'elle nous donne une opinion qualitative sur comment elle voit la personne. C'est la première fois qu'elle caractérise sa qualité de vie. Puis, je trouve que ça nous aide à fixer le niveau d'intervention. Puis à voir vers quoi nous allons nous orienter quand elle va se détériorer. Je pense que c'est une personne (Mme Dubé) qui va, quand on va le juger indiqué comme équipe, être d'accord avec des soins de confort ou elle va peut-être même le proposer elle-même quand la personne va se détériorer. Alors je le voyais comme ça. C'est comme ça que je le voyais.

AM : Puis la notion de qualité de vie pour toi, dans un contexte comme ça, comment interprètes-tu ça ?

Dr : Tu me demandes si je suis d'accord avec elle ?

AM : Non. Bien, plus comment toi, quand elle t'a donné ça comme argument...

Dr : Je trouve que ça lui appartient à elle.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de l'entrevue avec Dr Tremblay

AM : Oui.

Dr : Pour moi, c'est vraiment ça. Et moi, j'évite toujours de, comme je l'entends de certains membres du personnel, moi, jamais je ne le dis en entrevue. Ce n'est pas parce que j'étais filmé. Je vais appuyer quelqu'un qui va me dire : Je prends telle décision basée sur sa qualité de vie. Je vais renforcer ce qu'elle dit. Mais moi d'emblée, je ne plaide jamais la mauvaise qualité de vie pour justifier un niveau d'intervention. Ce n'est pas à moi de l'évaluer. Moi, je vois ça comme ça. Ce n'est pas à moi de dire qu'elle est bonne ou mauvaise, ...

AM : Ça serait plus au proche?

Dr : C'est le proche, les proches. Oui, moi, je le vois comme ça. Et ce que nous dit le patient aussi, parce que souvent, les patients vont exprimer certaines émotions encore assez clairement. Puis, je m'en servais pour recadrer un aidant ou un proche qui n'en tient pas compte. Je lui demanderais de commenter par rapport à ce que le patient dit. Mais autrement, moi, je n'approche pas ça en disant, je donne un exemple : « Je recommande des soins de confort, parce qu'elle n'a pas (la patiente), à mon avis, une bonne qualité de vie. » Je ne fais pas ça. Je ne me sens pas à l'aise de faire ça.

Visionnage de 259-260. Dans l'énoncé 260, Dr Tremblay communique des informations pronostiques sur les résultats de la RCR et, se basant sur ces données, il exprime qu'il a tendance à appuyer Mme Dubé dans son choix.

AM : Pour toi, qu'est-ce que tu viens de faire dans ces quelques phrases ?

Dr : Bien regarde, moi je ferais le parallèle ou je ferais le lien entre ce que je pense moi, en regardant le dossier d'une patiente avec une démence sévère, de 96 ans versus une réanimation cardio-respiratoire, puis l'opinion d'un représentant. Puis dans le fond, moi je suis d'accord. Puis j'essaie de faire le lien, tout en l'appuyant, en lui disant que j'ai tendance à être d'accord avec vous, je trouve que c'est une bonne décision. Peut-être que je suis un peu mou dans mon appui, mais c'est pour lui dire : Écoutez, ça c'est votre décision, peut-être que ça vous coûte de me dire ça, mais moi je vous dirais que médicalement, je la supporte en fonction des diagnostics et le type de milieu où nous nous trouvons, outre la tristesse de la voir comme ça, puis l'âge. Moi, de mon point de vue médical, je trouve que ce n'est pas indiqué dans le contexte, s'il devait y avoir un arrêt cardio-respiratoire, d'aller plus loin. Et donc, je vous enlève ce poids-là. J'essaye de vous enlever le poids de dire c'est moi qui ai pris la décision de ne pas la brancher. Elle pourra dire : « Bien, je ne pensais pas qu'il fallait la brancher, mais le médecin m'a dit que c'est ça qu'il fallait faire. » Je le vois comme ça.

AM : Ok. Donc, il y a une place où ça permettrait, pour le représentant qui en a besoin, de décharger cette partie-là (de responsabilité).

DR : Oui. Oui. D'ailleurs, elle le dit auparavant : Ça me donne un certain stress, tout ça. Bon. Bien, appuyons-la!

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de l'entrevue avec Dr Tremblay

AM : Maintenant, au niveau des motifs qui sont mentionnés ...

Dr : Tu veux dire le pronostic ?

AM : En fait, c'est plus des aspects comme ça.

DR : Je ne donne pas de chiffres, mais je veux dire : Écoutez, elle va mourir, si elle ne meurt pas, elle va rester extrêmement atteinte au niveau cérébral, et les chances pour que ça marche sont à peu près nulles. J'ai dit : « sont minimales ». Je ne donne jamais de chiffres, mais on sait que ce n'est pas fort, fort.

(...)

Cas 2 : extrait de l'entrevue avec Mme Dubé, représentante de Mme Saint-Jacques

(...)

AM : J'arrête tout de suite ici. On en a parlé tout à l'heure un petit peu. J'aimerais juste savoir : cela a été quoi pour vous l'impact de discuter de ça (la réanimation cardio-respiratoire) avec une infirmière (l'infirmière en chef à l'institution de soins de longue durée de transition) ? L'autre réflexion qui me viendrait : plutôt qu'avec le médecin ou avec le médecin et une infirmière. Est-ce que pour vous, cela avait du sens de discuter de ça avec une infirmière ? C'était adéquat ?

R : Je ne me suis pas posée de questions là-dessus. Mais dans ce qu'elle m'a demandé, le rôle du médecin est très clair : c'est lui qui prendrait les décisions finales... Je ne parlais pas au médecin mais à l'infirmière, je laissais le... Une infirmière serait présente pour l'avertir s'il survenait quelque chose. Je me suis sentie sécurisée.

AM : C'était adéquat pour vous, dans le fond de faire cette discussion-là avec l'infirmière en chef, qui était l'infirmière de l'unité si je comprends bien ?

R : Oui, c'est ça. L'infirmière en chef de l'unité. Et puis ses questions étaient précises : S'il arrive quelque chose, la responsabilité serait celle du médecin.

AM : Elle avait comme clarifié les rôles à ce moment-là ?

R : Oui.

AM : Le rôle du médecin. Dans le fond, elle avait plus, si je comprends ce que vous me dites, recueilli vos ...

R : C'est elle qui aurait transmis mon point de vue laissant au médecin la décision.

AM : C'est l'interprétation de comment la prise de décisions se serait déroulée.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de l'entrevue avec Mme Dubé, représentante de Mme Saint-Jacques

Visionnage de 219-252.

AM : Cette partie-là où il y a une explication un petit peu de ce qu'est une réanimation cardio-respiratoire, est-ce que ça été aidant pour vous ? Est-ce que c'était des informations que vous aviez ?

R : Non, ça m'a donné des connaissances, je pourrais dire.

AM : Est-ce que vous pensez que ces informations-là étaient importantes pour vous pour prendre la décision concernant la réanimation cardio-respiratoire ou vous aviez déjà suffisamment d'informations pour prendre ces décisions ?

R : Bien. Ça clarifie, la décision a des meilleures assises, si je peux dire, mais ça ne m'a pas fait changer.

AM : Ok. On continue.

Visionnage de 253-262

AM : Il y a beaucoup de contenu dans cette partie-là. D'abord, vous faisiez part (dans le fait de ne pas opter pour une RCR) à la notion de son âge, de la qualité de vie, puis aussi comme quoi, je reprends vos mots : « C'est déjà assez triste comme ça. » J'imagine en faisant référence à l'état dans lequel est Mme Saint-Jacques. J'aimerais que vous me parliez un petit peu, pour vous, c'est quoi le sens de l'âge, de la qualité de vie, puis de son état actuel. Revoir chacun de ces éléments-là, ça revient un petit peu à ce que vous me disiez tout à l'heure, un petit peu élaborer votre réflexion.

R : Bien son âge. Elle a 96 ans. Ça fait que c'est sur qu'elle est à la dernière étape de sa vie. Ça ne peut pas durer encore dix ans. La qualité de vie, ça revient... Une bonne partie du temps est passée, comme j'avais dit à attendre. Il n'y a pas... Elle est dans sa chaise, puis elle sommeille. Il y a un peu d'activités-là, qui sont quand même bien. Elle est limitée quant à sa capacité de participation. Parce que c'est sûr, si elle pouvait participer pleinement à des (activités), on se dirait : elle a du plaisir, elle a une certaine (qualité de vie)... Mais ce n'est pas comme ça. Elle lutte pour comprendre. Elle lutte pour entendre. Tout goûte pareil. Les gens sont vieux à l'entour. Alors tout ça fait une qualité de vie loin d'être idéale.

AM : Vous sentez finalement une certaine souffrance chez elle.

R : Oui, oui. Dont elle est plus ou moins consciente, dans le fond, ça je le sais. Mais maintenir en vie plus longtemps. Je ne ferais rien pour précipiter son départ. Mais delà à s'acharner à la garder en vie plus longtemps...

AM : Le médecin vous a donné un petit peu son avis dans cette partie-là aussi de l'entrevue, par rapport à la réanimation, et ses motifs à lui. Pourquoi pour lui, selon son expérience, il serait adéquat de ne pas procéder à une réanimation cardio-respiratoire. Ça été quoi l'impact pour vous que le médecin vous transmette ces informations-là ?

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de l'entrevue avec Mme Dubé, représentante de Mme Saint-Jacques

R : D'abord, ça l'a précisé pour moi... C'était peut-être des choses qu'intuitivement (je connaissais). Ça me le précisait davantage. Puis dans le fond ça me donnait une certaine sécurité dans la décision que j'avais prise. Je me suis dite, bien si c'est comme ça, c'est mieux. On ne se serait pas dit : « Je me suis trompée. » Non!

AM : C'était quelque chose qui était aidant que le médecin vienne vous conforter dans ces prises de décisions-là, en vous expliquant lui-même ses motifs, etc.?

R : C'est ça. C'est ça. Ce qui aurait pu arriver (à Mme Saint-Jacques) si on avait fait ça (la RCR).

AM : Est-ce que, d'après vous, ça l'aurait été important qu'il le dise avant même que vous vous prononciez ? Ou vous le voyez plus dans un deuxième temps ? Ou ça n'a pas vraiment d'importance la séquence de temps ?

R : Pour moi ça n'en a pas eu. Puis si ça m'avait fait changer d'idée je l'aurais dit. J'aurais dit : « Je vous avais dit ça, mais à la lumière de ces faits-là, de cette information, j'aimerais mieux changer. Allons donc revoir qu'est-ce qu'on avait dit au début. Puis... »

AM : Donc pour vous, ça n'aurait pas eu un impact particulier.
(...)

Cas 2 : extrait de l'entrevue avec les infirmières

B : Mme Bouchard

D : Mme Duchêne

L : Mme Lavallée

(...)

AM : Comment perçois-tu le rôle du représentant ?

D : Je ne suis pas sûr que je lui donnerais un rôle de décision, moi. Dépendamment où est-ce qu'il se situe-là. Je ne le sais pas. Dès fois, c'est des amis qui jouent un rôle de... Dès fois c'est un frère, une sœur...

AM : C'est quoi d'après toi son rôle dans la prise de décision du niveau d'intervention ?

D : Nous parlons de notre cas que nous avons discuté ?

AM : Oui.

D : Mme ... Que ce soit une amie, et que ses enfants ne soient pas impliqués, exemple. C'est une amie qui joue le rôle. Puis ses enfants ne sont pas impliqués. Je trouve ça... Je me dis, bon... Moi, je ne sais pas...

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

AM : Comment expliques-tu ça, d'après toi ?

D : Je ne le sais pas si la personne était bien d'accord. Je veux dire, elle ne s'attendait pas à jouer cette décision-là, la personne quand elle est arrivée.

AM : Tu penses, l'amie, (Mme Dubé) ?

D : Oui, ça s'est discuté la journée de l'admission. Ce qui fait qu'elle n'avait pas de... Je ne sais pas. Elle n'avait peut-être pas réfléchi à cette prise de décision-là. Elle ne s'attendait pas à avoir une décision comme celle-là à prendre. Elle est arrivée, elle venait conduire son amie à l'hôpital. Je ne sais pas. Je pense...

AM : Mais je te dirais oui et non parce qu'elle avait été contactée pour le projet...

D : Ah ! Vous l'aviez contactée. Ok. Mais si elle n'avait pas été contactée par le projet, elle ne s'attend pas à avoir une décision comme celle-là à prendre.

AM : Toi, d'après toi L. ?

L : Moi je n'ai pas vérifié avec Mme Dubé en tant que tel, mais je pense que si c'est elle qui l'a admis ici et les liens sont très près entre les deux, pour moi c'est elle qui la représentait parce que c'est elle qui est la plus près d'elle, sa fille vivant à l'extérieure. Peut-être que ça s'est discuté avec sa fille. Peut-être que ça ne s'est pas discuté. Peut-être que Mme Dubé en prend l'entière responsabilité. Mais pour voir après le cheminement que Mme Dubé fait, et le travail qu'elle fait auprès de la bénéficiaire, je pense que le lien est très, très près et même plus près que sa fille peut avoir.

D : Est-ce que la bénéficiaire a participé à l'entrevue ?

AM : Non.

L : Non.

D : Ça aussi je trouve ça drôle que la bénéficiaire qui est lucide ne participe pas à sa propre décision. Puis, que ce soit une amie qui prend la décision, il me semble qu'il y a un manque de congruence.

AM : Pour toi, la bénéficiaire aurait du participer ?

D : Mais moi, si ça m'arrive, je veux décider. Ce n'est pas une amie qui va décider.

L : Une bénéficiaire lucide, on pense qu'elle devrait participer.

D : On parle du cas qui était lucide.

AM : Vous avez la perception qu'elle est lucide cette madame-là.

D : Qu'elle est lucide ?

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de l'entrevue avec les infirmières

L : Elle a des pertes mais... une lucidité suffisamment-là pour savoir ce qu'elle veut, puis qu'est-ce qu'elle voudrait, puis qu'est-ce qu'elle entreprend, puis ...

D : Je ne sais pas jusqu'où elle est lucide mais quand même, elle est assez lucide pour que moi je respecte quand elle me dit : "Je ne veux pas manger ou je veux manger." Alors, je me dis bon. Je me dis, allons jusqu'au bout dans nos ...

L : Quand elle veut se lever, quand elle ne veut pas se lever, elle exprime clairement sa douleur, de quel type de douleur. Pour moi c'est tous des signes qui me font dire qu'elle serait capable de décider.

D : Parce que la Mme qui a décidé, elle n'a pas... Je cherche le terme légal. Elle est juste mandataire de ses biens.

L : Une procuration bancaire.

D : Oui. Ça veut dire que l'autre est en mesure de prendre toute autre décision si l'autre a juste une procuration bancaire.

AM : Maintenant, si je vous disais que... Je vais vous donner le niveau d'intervention médicale et j'aimerais que vous y réagissiez. Me dire ça vous fait quoi.

L : Tu vas nous donner le niveau d'intervention médical de Mme ?

AM : Oui. Qui est un IV B. Comment vous réagissez à ça ?

D : Très bien.

L : Pour moi, c'est adéquat pour elle.

AM : Peux-tu m'expliquer ça, sur quoi tu fais ce raisonnement-là, parce que je viens de te donner une information...

L : Spontanément, c'est parce qu'un niveau III, j'aurais trouvé ça trop étant donné son âge, parce que c'est une dame qui a plus de 90 ans. Elle est en perte d'autonomie un petit peu. Je veux dire, elle circule un petit peu moins bien. Puis, je veux dire qu'elle est appelée à en perdre un petit peu. La confusion est un petit peu plus présente qu'à l'admission, (la patiente est) un petit peu plus perdue. Par contre, dans le moment présent où elle te parle, elle est toute là. Quand vient le temps d'intervenir pour une chose, par contre le jour, les mois, ces choses-là, elle est un petit peu mêlée. Non, je suis très à l'aise avec un niveau d'intervention IV pour elle.

AM : Sur quoi tu te bases, tu disais, c'est son âge, sa perte d'autonomie...

L : Oui. Qui est quand même très minime depuis l'admission. Mais à ça, même à l'admission, un IV pour moi, j'étais très à l'aise avec ça, par aussi l'autonomie qu'elle avait à ce moment-là et qu'elle a encore d'ailleurs-là. Mais son état général, c'est un IV pour moi.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Cas 2 : extrait de l'entrevue avec les infirmières

AM : Es-tu capable de m'expliquer sur quoi tu bases ça ? Essaies d'y penser puis, je vais aussi poser la question à D. Pourquoi ça te fait du sens à toi IV à toi, pour elle. Toi D. ? Ça été quoi l'impact pour toi, je viens de te dire : " C'est un IVB. " Est-ce que ça fait du sens ? Puis si oui, pourquoi ?

D : Oui. Parce que, si c'est son désir, je vais... Parce que c'est elle qui a pris la décision. Moi dans le fond, je n'ai pas à réagir à sa décision.

AM : Ce n'est pas elle, (Mme Saint-Jacques), qui a pris la décision; c'est Mme Dubé avec Dr Tremblay. C'est les deux qui étaient présents lors de la rencontre.

D : Bien, en tout cas. Dans le fond, moi j'ai juste à me ... subir la décision. Je n'ai pas un rôle de décision. Je subis la décision.

AM : Mais tu as le droit à une réaction.

D : Ah ! Oui. Moi ça me va. Moi, un IV pour elle, oui, ça me va.

AM : Pourquoi ?

D : Un peu comme L. disait, pour son âge, puis elle n'a pas... Je ne sais pas.

L : J'irais aussi avec le fait, je reviens toujours avec sa lucidité qu'elle a, advenant le cas où demain matin elle a une infection urinaire, le médecin vient, puis il décide d'installer une intraveineuse, j'arrive dans la chambre puis la bénéficiaire, je lui dis : " Madame, il faut que je vous installe une intraveineuse. " Je lui explique l'intervention, puis qu'elle me dise non, même si c'est un IV, je retourne au poste puis, je vais dire : " Elle ne veut pas ". Et je ne l'installerai pas. Et peut-être pour ça que je suis très à l'aise avec ça, parce que ... Un III, j'aurais trouvé ça de trop, parce qu'un III ça interventionne beaucoup. Un IV, bon. Elle a encore un choix là-dedans. Un V, c'est comme elle n'a plus de choix. On n'aurait même pas songé à installer une intraveineuse. On aurait tenté un per os, et ça l'aurait peut-être terminé là. Elle ne l'avale pas ou elle est trop moche pour l'avalier. Parfait, puis c'est correct comme ça aussi. Mais un IV, du fait que s'il arrive quelque chose, puis qu'elle est encore en mesure de répondre à mes questions, puis qu'elle me dirait non ou oui, parfait, je serais très à l'aise avec ça.

AM : Ça veut dire quoi pour toi un IV ?

L : Moi, un IV, c'est d'intervenir dans la mesure où c'est réversible, dans la mesure où tu es capable d'apporter un changement à une situation, que ce soit une infection ou ... Mais pour moi un IV, ça ne va pas au transfert. Je ne transférerais pas. Je ferais tout ce qui est dans la mesure du possible ici, toujours avec l'accord de la bénéficiaire, et de la famille advenant le cas. Un IV, moi je discute plus avec, si le bénéficiaire n'est pas en mesure de répondre, j'ai plus tendance à dire au médecin : " Bon, qu'est-ce que vous en pensez, c'est un NI IV, on devrait téléphoner à la famille voir s'ils sont d'accord avec l'intraveineuse, si on devait aller jusque là ou on tente juste le per os, puis on s'enligne vers un V. (...)

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses**QUESTIONNAIRE DE DONNÉES COMPLÉMENTAIRES
DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ**

CAS: 1

PARTICIPANT: Inf-L

A) DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

1. Âge: 39
2. Sexe: F
3. Scolarité: DEC (Cégep)
4. Profession: Infirmière
5. Nombre d'années de pratique professionnelle: 18
6. Religion: Catholique
7. Origine ethnique: Canadienne française
8. Lieu de naissance: (au Québec)
9. Arrivée au Québec s'il y a lieu: Non-applicable
10. Expériences de vie hors frontière québécoise (lieux, périodes) : Nil

B) Expériences personnelles

1. Outre vos expériences professionnelles en hébergement et soins de longue durée, qu'elles ont été vos expériences antérieures:

a) Face à la maladie et la mort: Accompagnement de ma mère dans ces derniers moments de vie (2 semaines)

b) De participation à des prises de décisions sur les soins médicaux pour des personnes gravement malades: Aucune

c) De présence à des mourants et/ou d'accompagnement de mourants: Aucune

2. Si vous avez suivi des sessions de formation (cours, stage, etc.) ou fait des lectures en éthique ou en bioéthique concernant directement ou indirectement les décisions de poursuivre ou de cesser des interventions médicales visant la prolongation de la vie et de soulager la souffrance et la douleur:

a) Quelles sont ces sessions de formation ou ces lectures?: Cours de « l'approche au mourants » à l'institution à l'étude; Lectures par-ci, par-là.

b) Quels ont été vos apprentissages? Vision et une compréhension différente par la suite dans mon travail de tous les jours.

4.1 Extraits de verbatims, de questionnaires et de fiches-synthèses

Politiques No (x) de (l'institution à l'étude):

Réanimation cardio-pulmonaire au Pavillon (1)

Sommaire du document externe

I. DESCRIPTION DU DOCUMENT :

Ce document définit la politique à suivre advenant un arrêt cardio-respiratoire dans ce pavillon afin d'assurer la qualité des soins requis lors d'une telle situation. La procédure s'adresse à l'infirmière constatant l'arrêt, l'agent de sécurité et la coordonnatrice si l'arrêt se produit de soir, de nuit, de fin de semaine ou un jour férié. Chacun se voit attribuer des tâches particulières.

L'infirmière débute la réanimation (BCLS) ; puis elle vérifie si un ordre de non-réanimation apparaît au dossier et au cardex ; si non, elle avise l'agent de sécurité de l'arrêt (code bleu) et de sa localisation.

L'agent de sécurité signale le code « d'urgence » sur les téléchasseurs ; il annonce au micro l'arrêt cardio-respiratoire et sa localisation ; il avise l'infirmière responsable du chariot de réanimation et la réceptionniste si elle est en fonction, de la localisation de l'arrêt. Finalement, il se rend à l'entrée des ambulances pour diriger les ambulanciers au lieu de l'arrêt.

Si l'arrêt se produit de soir, de nuit, de fin de semaine ou un jour férié, **la coordonnatrice** avise Urgence-santé de l'arrêt cardiaque, avise l'agent de sécurité de l'arrivée de l'ambulance, communique avec le médecin de garde en temps opportun, transmet la carte d'assurance maladie du patient aux ambulanciers, fait parvenir à la salle d'urgence des informations médicales pertinentes sur le patient et avise la famille du transfert.

II. HISTORIQUE DU GUIDE D'ORIENTATION CONCERNANT LA RCR

Cette politique a été rédigée en 1988 par la direction des services professionnels et hospitaliers et approuvés par le conseil d'administration de l'institution. Depuis, ladite politique est révisée aux trois ans. La dernière révision date de février 1999. Comme on peut le noter, cette politique concerne les tâches attendues des employés de l'institution lors d'un arrêt cardio-respiratoire. Les tâches du ou des médecins lorsqu'ils sont présents dans l'institution ne sont pas mentionnées.

4.2 Liste de codage

Contexte décisionnel

Clientèle de soins de longue durée (CMA/CLI/SLD)
 Société québécoise (CMA/QUE)
 Contexte professionnel médical québécois (CMA/QUE/MD)
 Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CMA/CHSCD)
 Institution de soins de longue durée (CMA/SLD)
 Contexte institutionnel médical (CMI/SLD/MD)
 Équipe de soins (CMI/SLD/ÉQU)
 Déménagement (CMI/DÉM)
 Prise de décisions de soins antérieure (CMI/PDDA)

Acteurs :

Patient (PAT)

État de santé (PAT/SAN)
 Volontés en regard de la fin de vie (PAT/VOL)
 Attitudes générales (PAT/ATT)
 Attitudes face à la maladie et à la mort (PAT/ATT/MAL MOR)
 Aptitude (PAT/CON)
 Bien-être / Mal-être / Souffrance (PAT/ BIE ETR)
 Biographie (PAT/BIO)
 Comportements (PAT/COM)
 Réseau social (PAT/RES SOC)
 Rôle (PAT/ROL)

Médecin (MD)

Attitudes (MD/ATT)
 Face à la maladie et à la mort (MD/ATT/MAL MOR)
 Biographie (MD/BIO)
 Expériences (MD/EXP)
 Maladie et mort (MD/EXP/MAL MOR)
 Prise de décisions de soins antérieure (MD/EXP/PDDA)
 Relation avec le patient (MD/REL PAT)
 Rôle (MD/ROL)
 Difficulté et souffrance (MD/DIFF)

Représentant (REP)

Attitudes (REP/ATT)
 Face à la maladie et à la mort (REP/ATT/MAL MOR)
 Biographie (REP/BIO)
 Expériences (REP/EXP)
 Maladie et mort (REP/EXP/MAL MOR)
 Prise de décisions de soins antérieure (REP/EXP/PDDA)
 Relation avec le patient ((REP/REL PAT)
 Rôle (REP/ROL)
 Difficulté et souffrance (REP/DIFF)
 Réseau social (REP/ RES SOC)

Infirmière

Attitudes (INF/ATT)
Face à la maladie et à la mort (INF/ATT/MAL MOR)
Biographie (INF/BIO)
Expériences (INF/EXP)
Maladie et mort (INF/EXP/MAL MOR)
Prise de décisions de soins antérieure (INF/EXP/PDDA)
Relation avec le patient (INF/REL PAT)
Rôle (INF/ROL)
Difficulté et souffrance (INF/DIFF)

Projets

Projets généraux (PROJ)
Projets concernant spécifiquement les décisions (PROJ/PDD)

Pratiques

Pratiques de compréhension (PCOMP)
Intime aux infirmières (PCOMP/INT/INF)
Intime au médecin (PCOMP/INT/MD)
Intime au représentant (PCOMP/INT/REP)

Pratiques de conception (PCONC)
D'une intervention médicale diagnostique ou thérapeutique (PCONC/INT)
La réanimation cardio-respiratoire (PCONC/RCR)
D'un objectif de soins (PCONC/OBJ SOIN)
D'une situation exemplaire (PCONC/SIT)

Prises de contact entre le médecin et le représentant (salutations) (PCONT)

Pratiques de raisonnement des PDD en fonction de finalités (PFINA/PDD)
Justice (PFINA/PDD/JUS)
Proportionnalité (PFINA/PDD/PRO)
Respect de la vie (PFINA/PDD/VIE)
Respect de volontés antérieures (PFINA/PDD/VOL)

Expression du projet animant la rencontre ou une de ces parties (PFINA/PROJ)

Pratiques d'information (PINFO)

Interruption du cours du dialogue (PINTER)

Expression explicite d'une réceptivité (PRÉCE)

Pratiques de sélection (PSÉLÉ)
D'une intervention (PSÉLÉ/INT)
RCR ou non-RCR (PSÉLÉ/RCR)
D'un objectif de soins (PSÉLÉ/OBJ SOIN)

Pratiques de soutien face aux difficultés vécues (PSUPP)

Pratiques soutenant le dialogue en situation intersubjective
(PADJU)

Expression d'une émotion ou d'une appréciation qualitative
(PADJU/APP)

Expression d'une proposition ou d'une conclusion
(PADJU/PRO ou CON)

Expression de question (PADJU/QUE)

Directif concernant une interaction en cours ou à réaliser (PADJU/DIR)

Explique ou s'explique (PADJU/EXP)

Répétitions d'un propos (PADJU/RÉPÉ)

Expression de sa satisfaction (PADJU/SATIS)

Résultats (R)

Mise en application (R/APPL)

Décisions de soins prises (R/DÉC)

Niveau de soins déterminé (R/DÉC/NIM)

Statut de RCR déterminé (R/DÉC/RCR)

Impacts sur les infirmières (R/INF)

Impacts sur le médecin (R/MD)

Impacts sur le patient (R/PAT)

Impacts sur le représentant (R/REP)

Autres :

CAS1

CAS2

Chronologie des événements (CHRONO)

Communication (COMM)

Communication entre les infirmières et l'équipe de soins
(COMM/INF-ÉQU)

Communication entre les infirmières et le représentant
(COMM/INF-REP)

Communication entre les infirmières (COMM/INF-INF)

Communication entre le médecin et les infirmières
(COMM/MD-INF)

Communication entre les médecins (COMM/MD-MD)

Communication entre le médecin et le représentant
(COMM/MD-REP)

Communication entre le représentant et le patient
(COMM/REP-PAT)

Continuité des soins (CONT SOIN)

Difficultés de communication (DIFF COMM)

Divergences (DIVER)

Divergences avec désaccord (DIVER/DÉSAC)

Environnement spatial (ENVIR/SPA)

Mort (MORT)

Le processus de la recherche (RECH)

Soulagement de la souffrance (SOUL SOUF)

Référence au temps (ENVIR/TEMP)

Révision des décisions (RÉVI)

4.3 Document d'analyse des segments de texte se rapportant à la catégorie « Patient »

« CAS 1

I. Patiente

1^{er} thème :

Comment apparaît la PATIENTE dans le discours des interlocuteurs lors de la rencontre décisionnelle (« RD ») ?

Cette question a été répondue à partir d'un rapport de recherche sur NUD.IST 4.0 de tous les segments de texte de la rencontre décisionnelle se rapportant aux nœuds « PATIENT » Ces nœuds regroupaient les codes traitant de l'état de santé de la patiente (PAT/SAN), ses volontés antérieures (PAT/VOL), ses attitudes (PAT/ATT), son état de bien-être ou de mal-être (PAT/BIE ÊTR), le comportement de la patiente (PAT/COM), son aptitude (PAT/CON), des éléments biographiques de la patiente (PAT/BIO) et finalement les membres du réseau social de la patiente (PAT/RÉS SOC). Ces codes étaient associés à des segments de texte du verbatim de la rencontre décisionnelle.

Une synthèse par catégorie est présentée en spécifiant le contenu du discours de l'acteur sur le thème ainsi que sur les circonstances d'émergence de ce contenu dans le cours de la rencontre décisionnelle.

L'état de santé de la patiente (PAT/SAN)

1. Réaction d'anxiété du matin comme mise en contexte (RC 2-4) au projet du médecin visant l'exploration des circonstances ayant amené à l'hébergement et l'histoire de la maladie récente (RC 4-11) (lié à PAT/COM)
2. Description de l'état de santé de la patiente par une pratique d'information par le REP (RC 12-15; 18-60) (lié à PAT/CON). Pratique de compréhension sur le point précédent, par le MD (RC 85-95). Exploration d'autres thèmes :

Allusion par le MD que c'est en raison de l'aphasie et donc de l'inaptitude qui en découle qu'il y a cette rencontre et que le REP représente sa mère pour ses soins. (RC 38) (lié à PAT/CON)

Description du comportement témoignant aux yeux du REP du degré d'aphasie de sa mère (RC 38-42) C'est une pratique de compréhensions sur PAT/SAN de sa mère (lié à PAT/COM)

4.3 Document d'analyse des segments de texte se rapportant à la catégorie « Patient »

Description de l'état de mal-être par le comportement de la patiente par une pratique d'information du REP. (RC 43-46; 55-67) (lié à PAT/BIEN ÉTR et PAT/COM).

Le pronostic associé à l'état de mal-être (RC 49-54) et l'évolution dans le temps de l'état de mal-être et de bien-être par une pratique d'information du REP (RC 55-84) (lié à PAT/BIE ÉTR).

Proposition synthèse décrivant l'état de la patiente d'un point de vue du bien-être et du mal-être par une pratique de compréhension du MD (confortable, pas déprimée, pas abandonnée, symptômes de révolte et de rejet); lien fait alors entre cette description et la lucidité ou non présumée de la patiente : l'air perdu, plus sénile, plus lucide : plus elle est bien, plus elle est non-lucide; plus elle est mal, plus cela exprime une lucidité par une pratique de compréhension du REP. (RC 73-84) Puis le MD voudra nuancer par une pratique de compréhension que la réaction anxieuse observée peut être plutôt due aux atteintes cognitives (la perte des repères) (RC 85-95) (lié à PAT/BIE ÉTR et PAT/CON)

3. Mise en contexte d'une pratique de conception et de sélection en référant à une détérioration de l'état de santé antérieure, l'hémorragie digestive (RC 167-170)
4. Raisonnement (pratique de compréhension) sur le sens d'un arrêt de l'alimentation chez sa mère par une description de son comportement : elle mange bien et avec appétit. Est-ce que cela reflète un acte conscient ou non vu ses atteintes cognitives? (RC 257-262) (lié à PAT/COM, PAT/CON)
5. Les circonstances d'usage de la morphine : le REP informe le MD que de la morphine a été utilisée dans le milieu antérieur pour soulager le mal-être (RC 47-48) (lié à PAT/BIE ÉTR). Ultérieurement, le MD revient sur ce thème et propose sa compréhension de cet usage que le REP est appelé à confirmer : on pensait qu'elle allait mourir. On a utilisé de la morphine alors par voie injectable. (RC 347-359). Le REP poursuivra par une pratique d'information sur ces circonstances : quand elle a eu besoin de morphine, ça allait mal, elle souffrait, grimaçait; il y a eu des difficultés à avoir le soulagement de la douleur (RC 360-372) (lié à PAT/BIE ÉTR)

L'état de bien-être et de mal-être de la patiente (PAT/BIE ÉTR)

1. Description du comportement de mal-être et de bien-être par une pratique d'information du REP (RC 43-46; 55-67) (lié à PAT/COM et PAT/SAN)
2. La morphine, utilisée pour soulager le mal-être (pratique d'information du REP) (RC 47-48) (lié à PAT/SAN)
3. Le pronostic associé à l'état de mal-être (pratique d'information du REP) (RC 49-54) (lié à PAT/SAN)

4.3 Document d'analyse des segments de texte se rapportant à la catégorie « Patient »

4. L'évolution dans le temps de l'état de mal-être et de bien-être (RC 55-84) (lié à PAT/SAN) Elle avait l'air de nous reconnaître (pratique d'information du REP) (RC 64-67) (lié à PAT/CON)
5. Proposition synthèse décrivant l'état de la patiente d'un point de vue du bien-être et du mal-être par une pratique de compréhension du MD (confortable, pas déprimée, pas abandonnée, symptômes de révolte et de rejet); lien fait alors entre cette description et la lucidité ou non présumée de la patiente : l'air perdu, plus sénile, plus lucide : plus elle est bien, plus elle est non-lucide; plus elle est mal, plus cela exprime une lucidité par une pratique de compréhensions du REP. (RC 73-84) Puis le MD voudra nuancer par une pratique de compréhensions que la réaction anxieuse observée peut être plutôt due aux atteintes cognitives (la perte des repères) (RC 85-95) (lié à PAT/SAN et PAT/CON).
6. Pratique d'information du REP sur les circonstances d'usage de la morphine dans le milieu antérieure : quand elle a eu besoin de morphine, ça allait mal, elle souffrait, elle grimaçait; il y a avait des difficultés à avoir le soulagement de la douleur (RC 360-372) (lié à PAT/SAN)

Conscience et aptitude de la patiente (PAT/CON)

1. Description de la lucidité de la patiente avant son ACV : « parfaitement lucide » par une pratique d'information du REP. (RC 12) (lié à PAT/SAN)
2. Allusion par le MD que c'est en raison de l'aphasie et donc de l'inaptitude qui en découle qu'il y a cette rencontre et que le REP représente sa mère pour ses soins. Il s'agit d'une expression du MD expliquant le but de la RD et le rôle attendu du REP (PFINA/PRO). (RC 38) (lié à PAT/SAN)
3. Pratique d'information du REP sur l'état de bien-être de la patiente : Elle avait l'air de nous reconnaître (RC 64-67) (lié à PAT/BIE ÊTR)
4. Proposition synthèse décrivant l'état de la patiente d'un point de vue du bien-être et du mal-être par une pratique de compréhension du MD (confortable, pas déprimée, pas abandonnée, symptômes de révolte et de rejet); lien fait alors entre cette description et la lucidité ou non présumée de la patiente : l'air perdu, plus sénile, plus lucide : plus elle est bien, plus elle est non-lucide; plus elle est mal, plus cela exprime une lucidité par une pratique de compréhension du REP. (RC 73-84) Puis le MD voudra nuancer par une pratique de compréhension que la réaction anxieuse observée peut être plutôt due aux atteintes cognitives (la perte des repères) (RC 85-95) (lié à PAT/SAN et PAT/BIE ÊTR)

4.3 Document d'analyse des segments de texte se rapportant à la catégorie « Patient »

5. Le REP pense que si sa mère avait ses facultés elle jugerait que... (n'est pas clairement exprimé) à la lumière de son expérience d'infirmière, de son intérêt face à la médecine et ses expériences face à la maladie d'amis. Le REP exprime ici une pratique de compréhension mettant en rapport plusieurs items. (lié à PAT ATT, PAT BIO, PFINA/PDD/jugement substitué) (RC 107-109)
6. Lors d'une pratique de compréhension suite à une pratique de conception (usage de soluté) le REP met en rapport le PAT COMP, PAT/CON, PAT/VOL et un raisonnement mobilisant des finalités fondées sur les volontés de sa mère pour décider (PFINA/PDD/VOL) : elle arrachait le soluté; était-ce conscient ou inconscient ? Le REP pense que cela reflète sa volonté. (RC 208-215) (Lié à PAT/COM et PAT/VOL)
7. Raisonnement (pratique de compréhension) suite à une pratique de conception sur le sens d'un arrêt de l'alimentation chez sa mère par une description de son comportement : elle mange bien et avec appétit. Est-ce que cela reflète un acte conscient ou non vu ses atteintes cognitives ? (RC 257-262) (lié à PAT/COM, PAT/SAN)

Le comportement de la patiente

1. Réaction d'anxiété du matin comme mise en contexte (RC 2-4) à l'expression du projet de la partie de la rencontre visant l'exploration des circonstances ayant amené à l'hébergement, l'histoire de la maladie récente (RC 4-11) (lié à PAT/SAN)
2. Description du comportement témoignant aux yeux du REP du degré d'aphasie de sa mère (RC 38-42) C'est une pratique de compréhensions sur PAT/SAN de sa mère (lié à PAT/SAN)
3. Description de l'état de mal-être par le comportement de la patiente. Il s'agit d'une pratique d'information du REP. (RC 43-46; 55-67) (Lié à PAT/BIE ÉTR)
4. Lors d'une pratique de compréhension suite à une pratique de conception (usage de soluté) le REP met en rapport le PAT COMP, PAT/CON, PAT/VOL et un raisonnement sur mobilisant des finalités fondées sur les volontés de sa mère pour décider (PFINA/PDD/VOL) : elle arrachait le soluté; était-ce conscient ou inconscient ? Le REP pense que cela reflète sa volonté. (RC 208-215) (Lié à PAT/CON et PAT/VOL)
5. Raisonnement (pratique de compréhension) suite à une pratique de conception sur le sens d'un arrêt de l'alimentation chez sa mère par une description de son comportement : elle mange bien et avec appétit. Est-ce que cela reflète un acte conscient ou non vu ses atteintes cognitives ? (RC 257-262) (lié à PAT/CON, PAT/SAN)
(etc....) »

4.4 Extraits de présentations de données

A) LA PATIENTE : QUI EST MME Biron? ¹

Six thèmes concernant Madame Biron et permettant de mieux cerner qui est Mme ont émergé lors de l'analyse des données : des éléments biographiques, son réseau social, son état de santé, les volontés qu'elle a exprimées en regard de la fin de vie, et ses attitudes face à la maladie et à la mort. Le tableau suivant résume ces éléments.

Tableau : Qui est Mme Biron ?

Thèmes	Description	Impacts
Biographie	Femme, 92 ans, canadienne française et catholique, infirmière ² , veuve depuis 24 ans, un fils unique. Vivait en résidence depuis 6 ans, autonome. Loisirs préférés : bridge et lecture	
Réseau social	<p>a) Un fils : très proche et impliqué auprès d'elle; avant ACV : appel quotidien et visite ou sortie une à deux fois par semaine. Depuis ACV, visite biquotidienne à hebdomadaire</p> <p>b) Une sœur : Contacts téléphoniques quotidiens avant ACV. Depuis ACV : Contacts téléphoniques avec fils pour nouvelles³</p> <p>c) Nièces et neveux : Visites hospitalières depuis ACV à l'occasion</p> <p>d) Amis de bridge : Depuis ACV, contacts téléphoniques avec fils pour nouvelles</p> <p>e) Amis de la famille (fils et Mme) : Visites occasionnelles</p>	<p>L'ACV a donc causé une diminution des relations interpersonnelles avec les membres de son réseau social, à l'exception de son fils.</p> <p>Son fils s'organise pour que d'autres personnes la visite (nièces, amis de la famille, etc.)</p> <p>Selon le fils, la maladie actuelle de Mme ne revêt pas de sens particulier en regard de son réseau social. Sa mère a vécu sa vie. Elle n'attendait pas quelque chose de particulier (des nouvelles, un petit enfant, etc.)</p>
État de santé	<p>Avant ACV : Autonome, lucide, en relative bonne santé (un peu de surdit�, d'hypertension, de glaucome et d'arthrose aux genoux)</p> <p>a) Fibrillation auriculaire</p> <p>b) ACV au domicile</p>	<p>Hospitalisation</p> <p>Paralys�e du c�t� droit (h�mipl�gie dense) ; Aphasie mixte s�v�re : communication impossible ; Incontinence ; D�pendance pour tous les AVQ ; Douleurs post ACV ; Labilit� �motionnelle</p>

¹ Cette section a  t   labor e   partir d'un rapport de recherche sur NUD.IST 4.0 de tous les segments de texte du Cas1 se rapportant au n ud « Patient » et ses sous-cat gories (biographie, r seau social, sant , bien- tre, comportement, aptitude, volont s et attitudes) et d'un document intitul  « les acteurs – la patiente » analysant les donn es condens es sur le rapport de NUD.IST 4.0 pr c demment cit .

² Mme Biron a pratiqu  le m tier d'infirmi re jusqu'  son mariage   la fin des ann es trente. Mme vit sur l' le de Montr al depuis son mariage.

³ La s ur de Mme Biron vit   Qu bec et ne peut se d placer facilement   Montr al. Elles ne se sont pas vues depuis l'ACV. La s ur de Mme Biron a une fille qui vient voir la patiente   l'occasion et donne ainsi des nouvelles   sa m re.

Tableau (suite) : Qui est Mme Biron ?

Thèmes	Description	Impacts
État de santé (suite)	a) En post ACV : hémorragie digestive haute et une hématurie. b) Premières semaines post-ACV : Prédiction d'une mort probable à court terme; patiente manifestement inconfortable et perturbée émotionnellement sans capacité de s'exprimer. c) Dans les mois post ACV : Lente amélioration. d) Dans les derniers mois : Sereine et confortable aux yeux de son fils, bon appétit; difficile de savoir si elle reconnaissait ses proches; elle avait « l'air un peu perdu, plus sénile peut-être. »	Des calmants et de la morphine ont été débutés. Échec de la réadaptation ; réorientation en soins de longue durée
	Évaluation des fonctions cognitives : difficile en raison de l'aphasie sévère. Selon l'évaluation médicale, Mme est inapte.	Cela rendait l'interprétation de certains comportements de Mme par son fils difficile. Le MMS n'a pu être complété.
	Réaction d'anxiété lors du déménagement en SLD Dans les jours suivants son état s'est amélioré.	Son fils interprète ces comportements comme de la révolte, du rejet et un « regain de lucidité ». Un calmant a été prescrit
Expériences vs la maladie et la mort	Époux décédé il y a 25 ans d'un ACV massif en 48 heures Décès de sa sœur et maladies et décès d'amis	Voir attitudes face à la maladie et à la mort
Volontés antérieures	Mandat encas d'incapacité; mandataire : son fils. Contenu des volontés verbales et écrites de Mme	Ces volontés ont été communiquées au fils de manière graduelle et répétée sur une période de 25 ans ⁴ . Cela lui rend relativement facile les PDD. ⁵
Attitudes face à la maladie et la mort ⁶	a) Au décès de son mari : « Tant mieux que ce soit passé ainsi. J'espère que moi ça va être moins que 48 heures, je ne veux pas traîner, je ne veux pas être un légume » b) « Si jamais j'étais dans un état comme ça (état de santé irrécupérable et lamentable), j'aimerais ça qu'on me transporte en Hollande pour finir tout ça là, « dret-là »! ». ⁷ c) « En tout cas, moi, faites quelque chose avant que je me rende jusque-là (centenaire, aveugle, handicapée physique, etc.), parce que c'est beau profiter de la vie, mais ça c'est vraiment user jusqu'à la corde, jusqu'à la dernière goutte. » Mme était indignée qu'on laisse vivre ainsi des gens jusqu'à ces grands âges. d) Mme se trouvait vieille, s'ennuyait, trouvait qu'elle était « entourée de gens pas intéressants » qu'elle « n'avait plus rien à faire ici » et qu'« elle avait bien hâte que le bon dieu vienne la chercher pour aller rejoindre (son mari). » e) Mme a toujours porté intérêt au domaine de la médecine et de la santé, intérêts probablement en raison de sa formation professionnelle d'infirmière.	De ces opinions, son fils en conclut que sa mère avait une « attitude vis-à-vis la mort assez sereine finalement. »

⁴ Étant son unique proche parent et interlocuteur privilégié

⁵ « Je trouve ça relativement facile aujourd'hui parce que j'ai l'impression d'avoir déjà tout vécu ça mentalement »

⁶ Ces attitudes sont rapportées par le fils de Mme. Les opinions de Mme ont émergé lors d'événements particuliers, où son fils était présent et où Mme donnait son avis (maladie d'un proche, événement médiatique, etc.)

⁷ Mme était « fâchée » que notre société ne soit pas rendue prête à accepter l'euthanasie et souhaitait que celle-ci soit légalisée. Elle n'a toutefois jamais émis formellement de demande d'euthanasie selon son fils.

Tableaux synthétisant les projets des acteurs

Tableau 1 : Cas No1 - Les projets de Monsieur Biron, fils de Madame Biron

Finalités générales	Objectifs spécifiques	Actions réalisant les objectifs spécifiques
<p>I. Faire respecter les volontés de sa mère qu'advenant une grave maladie causant des incapacités physiques et intellectuelles irréversibles, de ne pas prolonger sa vie indûment et de lui assurer un soulagement de l'inconfort</p>	<p>1. Etablir une communication avec le MD</p> <p>2. Participer à la détermination « des lignes directrices qui baliseront l'action (de l'équipe de soins pour sa mère) dans les mois à venir »</p>	<p>a) Au besoin, entrer en communication avec le MD</p> <p>b) Assumer ce rôle jusqu'à ce qu'une compréhension commune sur l'approche de soins à privilégier émerge</p> <p>a) Être disponible entièrement à répondre aux questions du MD</p> <p>b) Parler au nom de sa mère</p>
<p>II. S'assurer que les interventions de soins soient proportionnées</p> <p>a) à la condition sévère et irréversible de sa mère</p> <p>b) à sa qualité de vie résiduelle</p> <p>c) à son grand âge qui limite la récupération et qui annonce une mort attendue après un « beau bilan » de 92 ans passés en bonne santé</p>	<p>3. S'assurer d'une continuité des soins dans le temps par rapport aux décisions prises</p>	<p>a) S'assurer que les informations médicales du milieu de soins de courte durée (SCD) ont été transmises au milieu de SLD</p> <p>b) S'assurer que des instructions claires sont laissées au dossier pour l'équipe médicale de garde</p> <p>c) Informer le MD des difficultés de continuité de soins éprouvées dans le milieu de SCD</p> <p>d) Lors de situations de mise en application des lignes directrices décidées, constater ou non le respect de ces dernières ; en cas de non-application, entrer à nouveau en communication avec le médecin traitant</p>
	<p>4. S'assurer à court terme d'un soulagement des symptômes d'anxiété de sa mère</p>	<p>a) Communiquer au MD sa préoccupation</p> <p>b) Observer à court terme le soulagement ou non de la souffrance perçue et intervenir en conséquence</p>

Tableau 2 : Cas No2 - Les projets de Madame Dubé, représentante de Madame Saint-Jacques (SJ)

Finalités d'ordre général	Objectifs spécifiques	Actions réalisant les objectifs spécifiques
<p>I. Respecter son engagement face à la fille de Mme SJ, de bien s'occuper de celle-ci après son décès</p> <p>II. S'assurer d'une continuité dans les objectifs de soins poursuivis par la fille de Mme SJ.</p> <p>III. Essayer qu'il y ait le plus possible de continuité dans la vie de la patiente car la patiente a toujours vécu confortablement, à l'aise : « c'est dans sa personnalité aussi que tout soit bien autour d'elle »</p> <p>IV. Faire en sorte que les personnes qui l'entourent, dont Mme SJ., soient bien</p> <p>V. Rendre le passage de la vie à la mort plus facile en soulageant la souffrance et l'angoisse</p>	<p>1. S'occuper de la patiente</p> <p>2. S'assurer que la fin de vie de la patiente soit confortable</p>	<p>a) Lui téléphoner et lui rendre visite</p> <p>b) Prendre en charge les divers besoins exprimés par la patiente (visites médicales, emplettes, loisirs, etc.)</p> <p>c) Composer avec le caractère de la patiente</p> <p>d) Tentier de répondre le mieux possible aux fonctions intellectuelles encore intactes et maintenir le contact avec la réalité</p> <p>e) Prendre les décisions concernant la patiente (Exemples : Choix d'un milieu de SLD, décision de vider l'appartement de la patiente, décisions concernant les soins de la patiente comme <i>la détermination du NIM du statut de RCR.</i></p> <p>Du point de vue des décisions concernant les soins, la REP précise les actions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Situer le niveau d'incapacité de la patiente face à son implication dans la prise de décisions. • « (Être) disponible pour donner tous les renseignements, les sentiments et les idées qu'(elle a sur ce sujet) » • Exercer son jugement « pour remplacer (celui de la patiente) » en tenant compte de son grand âge qui annonce la fin de vie, et de sa qualité de vie qui est moindre et qui va continuer à se détériorer compte tenu de sa maladie neurologique <p>a) Manifester cette finalité au MD si le contexte le favorise : à la demande du MD, lors de la détermination du NIM et du statut de RCR, par exemple ou si les circonstances l'exigent, si un inconfort significatif est prévisible ou noté</p> <p>b) Tenir compte de cette finalité dans l'exercice de son jugement lors des décisions de soins</p>

Tableau 3 : Cas No1 et 2 - Les finalités du médecin traitant

Finalités d'ordre général	Objectifs spécifiques	Actions réalisant les objectifs spécifiques
I. Établir une relation de confiance avec le représentant du patient inapte	1. Évaluer la condition médicale du patient, son aptitude et la concordance entre les diverses sources d'informations	Faire cette évaluation lors de : a) La prise de connaissance du dossier de transfert b) La rencontre avec le patient c) La rencontre avec le REP
II. Désamorcer des « crises » pouvant survenir suite à l'orientation en un milieu de soins de longue durée	2. Prendre contact avec le REP, le connaître, et établir une relation de confiance à long terme	a) Rencontrer et discuter avec le représentant suite à l'admission en SLD en utilisant un canevas d'entrevue permettant de réaliser les divers objectifs poursuivis lors de cette rencontre b) Clarifier les liens relationnels entre le représentant et le patient c) Transmettre les moyens d'entrer en communication avec lui d) Évoquer l'établissement d'une relation et d'une communication à long terme e) Être soutenant face aux (possibles) difficultés vécues du REP
III. Impliquer le représentant dans la détermination du NIM et du statut de RCR	3. Faire émerger les attentes du REP et ces mauvaises expériences antérieures dans le système de santé	Utilisation de questions – type : Raconter moi comment le patient est arrivé en SLD? Avez-vous vécu des choses plus difficiles? De quel milieu de soins le patient vient-il? Comment vous jugez ça, c'était trop, ok? Comment cela s'est-il passé là-bas?
IV. S'assurer qu'une entente négociée avec le REP sur l'approche de soins émerge et puis soit « mise en place »	4. Vérifier la compréhension du REP des diagnostics et de l'incapacité	a) Revoir les diagnostics principaux et leurs discussions antérieures avec d'autres médecins b) Compléter le besoin en information c) Évaluer la compréhension de l'incapacité d) Tenir compte des divergences de perception
V. Viser que les résultats décisionnels concordent avec les attitudes et les volontés antérieures de la patiente ou soient proportionnés à sa situation	5. Informer le REP du type de prise en charge médicale et interdisciplinaire offerte dans le milieu de SLD	Informier sur : a) La prise en charge du médecin traitant b) La couverture médicale de garde c) L'implication interdisciplinaire des autres intervenants de la santé, etc.
VI. Tenir compte du besoin de paramètres au dossier pour l'équipe de soins, le plus tôt possible, en cas de détérioration aiguë	6. Déterminer le NIM et le statut de RCR et ce dès l'admission si l'occasion est propice	Voir Tableau V « La détermination du NIM et du statut de RCR »
	7. Communiquer à l'équipe de soins les résultats de la prise de décisions	a) Écrire une note extensive au dossier médical b) Transmettre oralement le contenu de la rencontre aux infirmières
	8. Orienter l'intervention médicale future en fonction du NIM déterminé	a) Exercer son jugement médical sur les interventions médicales appropriées en fonction de l'évolution de la situation du patient et du NIM b) Tenir compte de l'avis des infirmières, du représentant (des proches) et des réactions du patient au fils du temps et des événements c) Réviser au besoin le NIM et le statut de RCR au fils du temps et des événements

Tableau 4 : La détermination du NIM

Actions réalisant l'objectif		Commentaires explicatifs
1) Déterminer, si « l'occasion est propice », le NIM et le statut de RCR dès l'admission		L'occasion est propice quand le représentant rapporte des discussions antérieures sur ce thème ou son opinion est assez clair dès le départ.
2) Inviter l'infirmière-chef et/ou une infirmière traitante à la rencontre avec le représentant et lui-même, s'il le juge pertinent.		Au début de la collecte des données, le MD invitait à l'occasion l'infirmière-chef à la RD d'admission, en présence de problèmes significatifs concernant les soins infirmiers (exemple : refus de l'hébergement, etc.) Ultérieurement, cette pratique a évolué en une présence régulière de l'infirmière-chef aux rencontres d'admission où le NIM et le statut de RCR initiaux sont généralement déterminés. Le rôle de l'infirmière-chef est « d'ajuster certains éléments et aspects reliés aux soins infirmiers ou à la vie sur l'unité »
3) Il s'appuie sur les expériences antérieures et les volontés antérieures déjà exprimées pour introduire cette discussion.		
4) Va et vient entre l'exploration de situations exemplaires et la formulation et la validation d'un objectif de soins global pour le patient.		Lors de l'exploration des situations exemplaires, il cherche à « recueillir les impressions » du REP, « voir un peu s'il y a une espèce de choc de valeurs ou s'il y a des expériences négatives qui sont liées, par exemple, à la réanimation, aux intraveineuses, au transfert, ces choses-là. » ; à « tenir compte des réserves qu'ils ont (les proches) par rapport à certaines techniques, qu'elles soient basées sur leurs connaissances, sur leurs expériences », les volontés antérieures, etc.
5) Évite de remettre au REP des choix de techniques médicales à utiliser ou à ne pas utiliser dans le futur pour le patient (sauf pour la RCR) car « ils ne connaissent généralement pas les indications (de ces techniques).		a) Proposer au REP des approches différentes. b) Puis proposer une approche de manière particulière et demander au REP d'y réagir.
6) Diminuer (si elle est identifiée en cours d'entrevue) la pression vécue par le REP s'il interprète la rencontre comme une demande de la part du MD que le REP décide « de la vie et de la mort » de la personne inapte »		a) Proposer au REP des approches différentes. b) Puis proposer une approche de manière particulière et demander au REP d'y réagir.
7) Garder un certain recul face au vécu et aux opinions du REP		Analyser intimement l'option privilégiée par le REP afin de s'assurer, qu'en tant que professionnel de la santé, le MD est à l'aise avec l'approche.
8) Déterminer la rapidité de communication entre le MD et le REP en cas de détérioration subite de l'état de santé		Explorer certaines situations exemplaires
9) Il utilise la variable temps : il ouvre la porte au report de la discussion au besoin, il souligne le caractère dynamique de la prise de décisions et leurs révisions futures au besoin ou selon l'évolution de l'état du patient.		

Tableau 5 : Cas No1 et 2 - Les finalités d'infirmières des patientes inaptes, Mme A. et Mme C.

Finalités d'ordre général	Objectifs spécifiques	Actions réalisant les objectifs spécifiques
Établir une relation de confiance avec la famille du patient	1) Prendre contact, connaître et établir une relation de confiance à long terme avec la famille	<ul style="list-style-type: none"> a) Rencontrer la famille à l'admission, établir le contact initial lors de l'admission b) Poursuivre la relation avec les proches pendant tout le séjour du patient en s'intéressant à eux et en ayant une approche chaleureuse
Apporter une aide à la décision auprès des proches du patient	2) Être impliqué dans la détermination du NIM et du statut de RCR du patient inapte	<ul style="list-style-type: none"> a) Expliquer « l'approche du milieu » de SLD au REP b) Occasionnellement, lors de situation d'urgence ou de révision de NIM, discuter avec le MD de l'approche de soins à privilégier, avant la RD avec le REP c) Occasionnel, lors de révision de NIM participer à la rencontre décisionnelle avec le MD et REP
Viser à ce que les résultats décisionnels concordent avec les attitudes et les volontés antérieures du patient ou soient proportionnés à sa situation	3) Communiquer à l'équipe de soins le NIM et le statut de RCR du patient dont les motifs et le contexte des décisions	<ul style="list-style-type: none"> a) Assister à la RD de détermination initiale du NIM et du statut de RCR b) Transmettre ou prendre connaissance du déroulement de la RD et des décisions prises par une communication verbale ou écrite avec le MD ou entre infirmières ; Reléver l'ordonnance de statut de RCR et le NIM au dossier médical, consigner les PDD au cardex, consulter le dossier et le cardex, communiquer verbalement ou se transmettre des notes informelles.
4) S'approprier le NIM et le statut de RCR	4) S'approprier le NIM et le statut de RCR	<ul style="list-style-type: none"> a) Prendre connaissance du contexte et du contenu des décisions dont le rôle social du REP au sein du réseau du patient, le niveau d'inaptitude du patient et les motifs des décisions, etc. b) Réagir et se positionner ou non, personnellement, face à ces éléments d'informations : <ul style="list-style-type: none"> • Appliquer, sans moment de recul critique le NIM déterminé • S'interroger si le NIM déterminé est vraiment « le mieux dans les circonstances. » • Comparer le NIM déterminé avec celui que l'on juge approprié, et s'il y a une différence, juger le NIM déterminé inapproprié.
5) Appliquer le NIM	5) Appliquer le NIM	<ul style="list-style-type: none"> a) Orienter les soins infirmiers du patient en fonction du NIM b) En situation d'urgence, vérifier d'abord le NIM afin d'orienter les soins c) Lors de désaccords avec le NIM déterminé, respecter le NIM « en attendant » une modification éventuelle du NIM pour une décision plus appropriée à l'état perçu du patient
6) Cheminer avec les proches du patient	6) Cheminer avec les proches du patient	<ul style="list-style-type: none"> a) Assister à la RD de détermination initiale du NIM et du statut de RCR b) Être disponible comme personne ressource c) Apporter une aide à la décision aux proches du patient, au besoin, à leur demande ou quand les proches sont souffrants, en crise ou si le NIM est, à leur avis, disproportionné à la situation d) Apporter cette aide en fonction des motifs des décisions (opinions, idées, visions du REP) et de leur contexte (ce qu'a dit le MD, la réaction du REP, si fut facile ou pas, etc.)
7) Initier la détermination ou la révision des NIM	7) Initier la détermination ou la révision des NIM	<ul style="list-style-type: none"> Solliciter auprès du MD ces déterminations en fonction de l'évolution de l'état du patient.

Apporter une aide lors du processus de deuil que vivront éventuellement les proches du patient

4.5 Extraits de l'analyse des événements de la rencontre décisionnelle du cas 1

(Pour la signification des codes, se référer à la liste de codage en pages civ-cvi)

1. La prise de contact (RD : 1)

MD souhaite la bienvenue et réfère (mise en contexte CMI) à leur rencontre du matin

2. Exploration des circonstances ayant amené à l'hébergement

a) MD : « Quelles sont les circonstances ayant amené l'hébergement ? » (RD :2-11; En REP :96-104; En MD :79-87)

- 1) Cette PFINA/PRO du MD s'inscrit dans le canevas d'entrevue du médecin (PROJ). Elle vise à la fois i) à vérifier la compréhension du REP des problèmes de santé de son proche (PAT/SAN) et compléter au besoin les informations ainsi qu' ii) à faire élaborer le rep. sur les difficultés vécues dans le milieu ant., ses attentes, etc. Ces réactions du REP orienteront le md sur comment aborder les NI, désamorcer des crises, et offrir des info. supplémentaires. Cette PFINA/PRO définit en partie le MD/ROL. Le représentant perçoit comme but à cette demande : i) Vérifier s'il y a des informations manquantes au dossier auprès du représentant, ii) vérifier sa compréhension des problèmes de santé de la patiente et iii) faire une mise en situation (mise en contexte).
- 2) PADJU : La formulation de cette PFINA/PRO a plusieurs particularités : Elle invite la participation du rep : « Je voulais que l'on revoie ensemble les circonstances... » Elle est centrée sur l'expérience du représentant : « dans vos mots ». Elle est sous la forme d'une PRO ouverte laissant la place à d'autres orientations : « Je voulais... » et non : « Quels sont les circonstances... ». De plus, elle utilise une mise en contexte(CMI) référant à des éléments importants pour le REP et qu'a pu constater le MD dans sa rencontre du matin (CMI/DÉM et PAT/COM, PAT/SAN) « Étant donné la réaction d'anxiété de ce matin, je voulais... ».
- 3) PRECE : Le REP manifeste tout au long de la proposition du MD sa réceptivité à ces propos : « Oui. »
- 4) PINFO : À l'intérieure de la PFINA/PRO, le MD situe également qu'il possède déjà les info médicales sur la PAT/SAN. (lié à 3.2)
- 5) R/REP : Cette proposition est perçue positivement par le représentant : « Commencer par ça, la mise en situation, c'est une bonne manière de faire. » « Ça sort de la technocratie » « Cette histoire journalistique donne un éclairage sur ce qui ne serait qu'un dossier technique »
- 6) RECH : Le MD se sent agité, plus que le REP (d'être filmé par une collègue).

b) REP : Réponse par une PINFO sur PAT/SAN dont l'état de santé pré-ACV et les circonstances de l'ACV puis les séquelles. (RD :12-25; En MD :82-86)

- 1) PINFO : Le REP va répondre en racontant l'histoire de PAT/SAN de manière « journalistique » avec une chronologie intégrant divers aspects de PAT/SAN
- 2) PAT/SAN : Les différents éléments de PAT/SAN sont abordés de manière générale ou sous des aspects spécifiques : nom de maladies (DES) : « Elle faisait de la haute pression »; les événements liés à l'histoire de vie de la PAT (BIO) : « Visite de l'ami médecin », des interventions diagnostiques ou thérapeutiques (INT) : « Il lui a donné une ativan ». Les thèmes abordés respectent un ordre chronologique : l'état de la patiente avant l'ACV (autonome, HTA, un peu sourde) ; les circonstances péri-ACV (Visite du médecin ami de la famille la veille, le matin de l'ACV), puis les séquelles de l'ACV (paralysie et ... aphasie).
- 3) PAT/CON : Le REP considère la patiente lucide avant son ACV.

4.5 Analyse des événements de la RD du Cas 1

- 4) **PCOMP** : Le MD insère lors de la PINFO du REP une PCOMP (**PADJU/PRO**) clarifiant le peu de spécificité des SX la veille de l'ACV, lors de la visite de « l'ami médecin ». Le REP confirme la PRO (**PADJU/CON**)
 - 5) **PRECE** : Du MD aux propos du REP lors de la PINFO sur les circonstances de l'ACV et les séquelles : Répète la fin de la phrase ou « Ok ». (Moment difficile chez le REP?)
 - 6) **DIFF COMM** : lorsque la séquelle d'aphasie est abordée, le REP hésite. Cela suscite chez le MD une PCOMP (**PADJU/PRO**) où il suggère le terme d'aphasie. Ce terme est confirmé par le REP
 - 7) **R/MD** : À ce stade le MD évalue l'atteinte de ses objectifs : le REP n'a pas encore parlé de l'hospitalisation antérieure mais il peut évaluer la compréhension du REP des problèmes de santé de la patiente.
- c) Rep-MD : « Est-ce que les médicaments ont suivi ? » 1^{ère} expression de la préoccupation concernant la CONT SOIN ; Réponse affirmative du MD (RD :16-17)**
- 1) **Mise en contexte** : Lors de la PINFO sur PAT/SAN (2b), le REP aborde la médication prise pour la HTA. Il en profite alors pour questionner le MD sur ce thème.
 - 2) **PFINA/PRO** : Le REP est préoccupé par la CONT SOIN ; ce thème sera récurrent tout au long de la RD. Il manifeste ici pour la première fois sa préoccupation.
 - 3) **PINFO** : En réponse, le MD transmet que ces info (**PAT/SAN/INT**) ont suivi lors du transfert. (lié à 2a. 4)
- d) MD-REP : Vérifier la compréhension de l'aphasie du REP (RD :26-42; En MD :86-87)**
- 1) **PCOMP** sur **PAT/SAN/DES** : Le MD propose sa compréhension du problème d'aphasie mixte : « Ce que je comprends du dossier...elle ne peut pas s'exprimer... ni décoder » (**PADJU/PRO**)
 - 2) **PINFO** sur **PAT/SAN/COM** : Le REP réplique par l'expression de son expérience vécue des difficultés de communication avec sa mère en décrivant le comportement de cette dernière concordant avec une aphasie mixte « Elle semblait répondre par oui ou par non indistinctement ». Le MD communique des **PRECE** lors de la PINFO du REP.
 - 3) **PCOMP** : Le MD propose une interprétation du comportement décrit en 2) que le REP va confirmer (**PADJU/PRO/CON**).
 - 4) **PFINA/PRO** : Par cette PCOMP le MD vient vérifier la compréhension du REP de l'aphasie mixte de sa mère, i.e. qu'il ne s'agit pas que d'un problème d'expression mais aussi de compréhension. Il considère que celui-ci a très bien intégré cette notion : « Le REP l'explique bien (PINFO en 2) ; il a du aller en orthophonie avec sa mère. » (lié à « 2e.4 »).
- e) MD-REP : Explication du pourquoi de la RD et du rôle du représentant (RD :38-39; En REP :105-108; En MD :88-90)**
- 1) **PFINA/PRO** : Le médecin explique que l'incapacité de la patiente de s'exprimer (**PAT/SAN=PAT/CON**) est à l'origine de la RD et qu'il représente sa mère pour les décisions de soins dans ce contexte (**REP/ROL**). Par cette formule, le médecin veut conclure le sujet de l'aphasie et passer à « autre chose ». Pour le REP, c'est une manière qu'a le MD de bien vérifier les implications de l'aphasie.
 - 2) **PADJU/PRO/CON** : Le REP acquiesce à la PRO et poursuit sur le thème précédent (2d.2)

4.5 Analyse des événements de la RD du Cas 1

3) **REP/ROL** : Représenter sa mère « pour ses soins » en raison de son incapacité de communiquer.

REP/EXP : Dans le milieu antérieur, on lui a remis une brochure du MASS « gouvernementale » sur l'aphasie : Suite à cette lecture, il avait bien compris ce qu'impliquait cette maladie (lié à 2d.4)

f) REP : PINFO sur l'état de la patiente en post-ACV axé sur le BIE ÊTR.
(RD :43-76)

- 1) **PINFO** : Le REP informe le MD sur le comportement de Mme en post-ACV (**PAT/COM**) communiquant un état de mal-être (**PAT/BIE ÊTR**), les interventions faites (calmants, morphine) (**PAT/SAN/INT**), le pronostic sombre (**PAT/SAN/PRO**), puis la récupération observée et l'état de bien-être récent (**PAT/BIE ÊTR**).
- 2) **PCOMP** : Le médecin à quelques reprises, lors de la **PINFO**, va intervenir activement : i) Le représentant éprouve une difficulté d'expression verbale concernant le comportement de sa mère qu'il mime alors (**PAT/COM**) ; le MD propose son interprétation : « D'agressivité » à laquelle le REP acquiesce . ii) Demande d'éclaircissement du contexte où on a annoncé une mort prochaine iii) Propositions précisant l'état de bien-être actuel (**PAT/BIE ÊTR**) perçu par le REP : « confortable, pas déprimée, pas abandonnée... »
- 3) **PADJU** : Ces différentes **PCOMP** se sont formulées par **PADJU/PRO/CON**. Lors de la **PINFO** et suite aux **PCOMP**, le MD manifeste à plusieurs reprises sa réception (**PRECE**) des propos du REP dont à une reprise avec émotion (étonnement) (**PADJU/ÉMO**) quand le REP lui communique qu'on lui a annoncé dans le milieu antérieur que sa mère allait mourir d'ici quelques semaines.
- 4) **PAT**: **PAT/SAN** : Voir ci-haut 1)
PAT/BIE ÊTR : Le comportement de la patiente (**PAT/COM**) décrit par le REP renvoie à trois états de BIE ÊTR de la patiente : i) en phase aiguë d'ACV, ii) une phase de récupération puis iii) l'état actuel référant à un relatif bien-être. À cela se greffe la réaction d'anxiété du matin.
PAT/CON : Ambiguïté du REP face à l'état de CON quand la patiente est dans l'état de BIE ÊTR. : « Elle semblait nous reconnaître, mais elle faisait les mêmes démonstrations de joie à tous. » « Elle avait l'air un peu perdu, sénile ».
PAT/RÉS SOC : La patiente reçoit les visites de son fils, de l'ami médecin et d'une cousine.
- 5) **INF/ROL** : Informer le REP sur l'état de la patiente.

g) REP-MD : Retour sur la réaction d'anxiété du matin : retour d'un mal-être. (RD :77-95; En REP :109-115 & 133-139; En MD :91-105)

- 1) **PCOMP** : Le REP exprime sa compréhension du comportement anxieux (**PAT/BIE ÊTR**) de sa mère du matin (**CMI/DÉM**) : Elle est devenue plus lucide (**PAT/CON**) et alors il y a eu une reprise des comportements présents dans le milieu antérieur et exprimant un mal-être. Pour le REP, l'état de mal-être est associé à un état de lucidité chez sa mère face à sa condition. **REP/SOU** : Cette situation ainsi que son interprétation crée une souffrance chez le REP : « Ça été un choc ce matin... »
- 2) **PADJU/PRO** : Le MD reformule : « REP : ...j'avais vu au début... » MD : « Aparavant, c'est ça ? »
- 3) **PCOMP = PSUPP** : Le MD va répondre en tentant d'introduire une autre interprétation possible du comportement observé : La réaction d'anxiété (**PAT/BIE ÊTR**) est due à la perte des repères usuels lors du déménagement (**CMI/DÉM**) chez une patiente avec des atteintes cognitives (**PAT/SAN**). Cette réaction est temporaire et devrait rentrer dans l'ordre. Pour renforcer cette **PCOMP**, le MD met en évidence l'état de la patiente qui était « sereine » la veille du transfert.

4.5 Analyse des événements de la RD du Cas 1

- 4) **PADJU : PADJU/PRO/CON** : Le MD exprime sa PCOMP en 3) sous la forme d'une PRO que le REP va CON : « Exact » « Oui, ça ne durera peut être pas. »
PRÉCE : Les deux acteurs, lorsque l'autre élabore leur PCOMP 1) et 3), expriment verbalement leur réception par des « Oui » « En, en. » et une répétition de l'idée précédente de l'interlocuteur.
 En revoyant le vidéo, le MD considère parler trop vite. (Enlb, 104-105)
- 5) **PAT/BIE ÊTR** : La réaction du matin reflète pour le rep un état de mal-être : REP : « ...elle recommençait des symptômes de révolte, de rejet... ». Selon le REP, ce mal-être prenait sa source dans un retour de lucidité (PAT/CON) associé au DÉM (CMI/DÉM) (voir 1). Pour le MD, cette réaction est plus liée aux déficits cognitifs (PAT/SAN) (voir3)
PAT/CON : Pour le REP, l'état de mal-être est associé à un état de lucidité (voir 1) : « J'ai cru qu'elle était subitement devenue plus lucide... et plus consciente de son état et recommençait les symptômes... » ; l'état de bien-être lui est lié à « l'inconscience » : « Le lendemain, elle était à nouveau souriante, comme reparti sur son nuage... » (Enla, 111) Le MD explicite également cette perception : Les pleurs et le regard de détresse de sa mère étaient interprétés par le REP : « Elle me comprend, me reconnaît, me dit de l'amener ailleurs, qu'elle veut mourir ». (Enlb, 92).
PAT/SAN : Les atteintes cognitives et la perte des repères liées au DÉM (CMI/DÉM) causent la réaction d'anxiété (PAT/COM, PAT/BIE ÊTR) ;
PAT/SAN/INT : La patiente a reçu un calmant.
 Cette section reflète les liens complexes entre PAT/BIE ÊTR, PAT/CON, PAT/SAN et les DIVERG entre le MD et le REP à ce sujet.
- 6) **REP/EXP** : Le REP rapporte son expérience du matin mise en perspective avec son expérience antérieure (elle recommençait...)
REP/SOU : Le REP souffre de voir ce type de réaction chez sa mère (voir 1).
- 7) **CMI/DÉM** : L'admission en SLD a causé une réaction d'anxiété chez la patiente, ayant nécessité une intervention MD (calmant), de la SOU chez le REP, une réaction de SUPP chez le MD. Cette réaction a précédé la RD
CMI : Le matin même, le MD et le REP avaient abordé ce sujet. C'est une deuxième reprise de ce contenu, initié par le REP qui exprime le « choc » d'avoir revu sa mère ainsi. Selon le REP, la RD a suivi sa rencontre avec sa mère où celle-ci était très anxieuse.
- 8) **PROJ** : Le REP introduit à ce stade l'inquiétude qu'il vit face aux réactions d'anxiété de sa mère 1). Il aborde une préoccupation qui lui est importante : « Va-t-elle recommencer à être malheureuse ? » et qui s'inscrit dans son propre projet de la RD. Le MD avait saisi que cette préoccupation était importante pour le REP (En MD, 92) et voyait son intervention devant introduire la nuance « d'un point de vue diagnostic » (une explication du comportement qui serait lié aux atteintes cognitives et non un état de conscience ou de lucidité) : Le MD répliquera à cette préoccupation par 3).
- 9) **R/REP** : Ces éléments de mal-être ne sont pas intervenus dans la PDD dont sur les PFINA/PDD. La réponse du MD a permis de diminuer l'inquiétude du REP (En REP, 139) ; il s'en est remis aux conseils professionnels : « Ça va rentrer dans l'ordre » et a observé l'évolution. Effectivement c'est rentré dans l'ordre, dans les jours suivants (En REP, 111 et 139)
R/MD : Le MD a également la perception que la COMP du REP de l'état de PAT/BIE ÊTR n'a pas eu d'impact sur la PDD (FINA/PDD). Ce sont les PAT/VOL qui ont été déterminantes.
- 10) **DIVERG** : entre le MD et le REP sur le sens du PAT/BIE ÊTR.