

Université de Montréal

Perceptions de personnes vivant avec une MPOC sévère
au regard de leur fin de vie

Par

Sylvie Hall

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès Sciences (M. Sc.)
en sciences infirmières

mai 2009

© Sylvie Hall, 2009

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Perceptions de personnes vivant avec une MPOC sévère
au regard de leur fin de vie

par
Sylvie Hall

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Bouchard, inf., Ph.D.
Présidente-rapporteur

José Côté, inf., Ph.D.
Directrice de recherche

Alain Legault, inf., Ph.D.
Codirecteur de recherche

Chantale Cara, inf., Ph.D.
Membre du jury

Résumé

Vivre avec une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), c'est vivre avec une maladie chronique, dégénérative et irréversible. La dyspnée qui l'accompagne demande une adaptation continuelle à de multiples incapacités. La qualité de vie des personnes vivant avec la MPOC s'en trouve compromise.

Au Québec, le taux de mortalité de la MPOC a doublé depuis 20 ans. Si plusieurs études se sont intéressées à la symptomatologie vécue dans la dernière année de vie, aucune n'a abordé spécifiquement les perceptions de personnes vivant avec une MPOC sévère au regard de leur fin de vie. La présente étude avait justement pour but de décrire ces perceptions dans la perspective de la théorie de l'humain en devenir.

Cette étude qualitative descriptive fut réalisée auprès de six personnes dans un centre hospitalier universitaire de la région de Montréal. L'analyse des entrevues a été réalisée selon la méthode de Miles et Huberman (2003) à partir de la transcription intégrale des entrevues. Cette analyse a permis de dégager quatre thèmes qui reflètent les perceptions des participants au regard de leur fin de vie, soit: 1) vivre et se voir décliner, 2) vivre et se préparer à mourir, 3) mourir d'une MPOC c'est étouffer et 4) mourir entouré à l'hôpital. Cette étude a mis en évidence que les personnes vivant avec une MPOC sévère souhaitent mourir à l'hôpital entouré de leurs proches. Cette étude contribue à une connaissance plus globale de l'expérience de fin de vie. De plus, elle propose des recommandations pour la recherche, la pratique, la formation et la gestion infirmière.

Mots-clés : Personnes vivant avec une MPOC, fin de vie, perceptions.

Abstract

Living with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) means living with a chronic, degenerative and irreversible disease. The associated disabled dyspnoea justified an adaptation to the multiple limitations. The quality of life is compromised. The mortality rate of COPD has a steadily increasing incidence. In Québec, it has doubled in the last 20 years. If many studies have been interested by the symptomatology during the last year of life, none have addressed specific interest to the perceptions concerning end of quality life.

The aim of this study was to describe the perceptions of people living with severe COPD concerning end of life in the perspective of human living with his health. This descriptive qualitative study has been realised with six persons in a university hospital of the metropolitan area of Montreal.

This analysis has been realised based on the integral transcripts of interviews as per the Miles and Huberman (2003) method. This study has permitted to identify four themes reflecting the perceptions concerning end of life. The themes were: 1) living and seeing decline, 2) living and preparing to die, 3) dying of COPD means dying of suffocation and 4) dying in the hospital surrounded by loved ones. This study has permitted to the participants to express themselves concerning their perceptions of elements contributing to their end of life. So it has been shown that people living with COPD wish to die in the hospital surrounded by loved ones. In describing their perceptions of living with COPD, this study contributes to a more complete knowledge of the experience of the experience of an end of life when the death is coming.

Furthermore, the study proposes some recommendations for the nursing research, practice, formation and management.

Keys words: Person living with COPD, end of life, perceptions.

Tables des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Tables des matières.....	vi
Liste des tableaux.....	viii
Liste des sigles et abréviations.....	ix
Remerciements.....	x
Chapitre 1: Le phénomène à l'étude.....	1
Le but de la recherche.....	8
Les questions de recherche.....	8
Chapitre 2: La recension des écrits et la perspective disciplinaire.....	9
Vivre au quotidien avec une MPOC.....	10
La MPOC: perspective générale.....	10
L'expérience de vivre avec une MPOC.....	12
Les différentes dimensions de la qualité de vie.....	15
La trajectoire de la MPOC menant à la fin de vie.....	17
La fin de vie chez les personnes vivant avec la MPOC sévère.....	19
Les répercussions physiques et psychosociales.....	20
Selon les personnes vivant avec la MPOC sévère.....	20
Selon les proches aidants.....	23
La communication avec les professionnels de la santé.....	24
Le soutien professionnel et le recours aux services.....	26
Les études comparatives sur la fin de vie de personnes ayant un problème pulmonaire...	28
La perspective disciplinaire: L'humain en devenir.....	32
Les concepts centraux.....	33
Les postulats et les principes de l'humain en devenir.....	35
L'influence de la conception sur l'étude du phénomène d'intérêt.....	37
Chapitre 3: La méthode de recherche.....	39
Le devis de recherche.....	40
La population.....	41
L'échantillon.....	41
Le déroulement de l'étude.....	43
La collecte de données.....	45
L'analyse des données.....	47
Étape 1 La condensation des données.....	47
Étape 2 La présentation des données.....	50
Étape 3 L'élaboration/vérification des conclusions.....	51
Les critères de scientificité.....	52
Les considérations éthiques.....	53
Chapitre 4: Les résultats.....	55
La présentation des participants.....	56

Les résultats de l'analyse.....	63
Vivre et se voir décliner.....	64
Vivre la perte de ses capacités.....	64
Vivre avec la crainte de la prochaine exacerbation.....	67
Vivre sans parler ouvertement de la mort.....	69
Vivre et se préparer à mourir.....	71
Vivre avec la menace de la mort.....	71
Laisser ses proches est difficile.....	74
Avoir vu mourir d'une MPOC est inquiétant.....	76
Ne pas être maintenu en vie artificiellement.....	77
Mourir d'une MPOC c'est étouffer.....	78
Manquer d'air est paniquant.....	79
Souffrir c'est manquer d'air.....	80
Mourir d'une belle mort.....	82
Mourir entouré à l'hôpital.....	83
Être informé que la mort s'en vient.....	83
Mourir au centre hospitalier.....	84
Être entouré par les proches.....	87
Les forces et les limites de l'étude.....	90
Chapitre 5: La discussion.....	92
La discussion sur les résultats de l'étude.....	93
Vivre et se voir décliner.....	93
Vivre et se préparer à mourir.....	97
Mourir d'une MPOC c'est étouffer.....	100
Mourir entouré à l'hôpital.....	101
La contribution de cette étude au développement des connaissances.....	105
Les recommandations.....	111
Sur le plan de la recherche.....	111
Sur le plan de la pratique.....	113
Sur le plan de la formation.....	115
Sur le plan de la gestion.....	116
Conclusion.....	118
Références.....	120
Appendice A: Lettre à la Directrice des soins infirmiers.....	128
Appendice B: Informations transmises aux infirmières de suivi systématique de clientèle MPOC.....	130
Appendice C: Formulaire d'information et de consentement à l'intention des personnes atteintes de MPOC (Maladie Pulmonaire Obstructive Chronique).....	133
Appendice D: Le questionnaire sociodémographique.....	139
Appendice E: Le guide d'entrevue.....	142
Appendice F: Les préconceptions de l'étudiante chercheure.....	145
Appendice G: Le processus d'analyse.....	148
Appendice H: Le certificat d'éthique.....	160

Liste des tableaux

Tableau I : Exemple de tableau réalisé durant le processus d'analyse.....	50
Tableau II : Caractéristiques sociodémographiques des participants.....	62
Tableau III : Les thèmes et les sous-thèmes ayant émergés de l'analyse.....	63
Tableau IV : Extraits d'entrevues concernant le fait de penser ou non à la mort.....	73

Liste des sigles et abréviations

AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CLSC	Centre local de service communautaire
COPD	Chronic obstructive pulmonary disease
CVF	Capacité vitale forcée
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
OMS	Organisation mondiale de la santé
RQAM	Réseau Québécois de l'asthme et de la MPOC
SCT	Société canadienne de thoracologie
SRSAD	Service régional de soin à domicile
VEMS1	Volume expiratoire maximal en une seconde

Remerciements

La rédaction d'un mémoire est une belle et grande aventure qui demande de la persévérance, de la patience mais surtout beaucoup de soutien. C'est pourquoi je désire remercier tous ceux qui m'ont accompagné.

Je désire remercier tout particulièrement mes deux directeurs de maîtrise, José Côté et Alain Legault. Merci d'avoir fait partie prenante de mon projet, d'avoir cru en moi et de m'avoir guidée tout au long de ce processus. Par votre disponibilité, votre expertise, votre encouragement, votre patience, vos précieux conseils mais également votre soutien vous m'avez permis de réussir à finaliser ce mémoire. Ce fût pour moi, un réel plaisir de vous côtoyer et de travailler en votre compagnie.

Je désire remercier sincèrement les six personnes qui ont accepté de participer à ce projet de recherche. Merci de m'avoir permis de partager votre intimité, d'avoir si généreusement accepté d'aborder le sujet pas toujours facile de la fin de vie. Sachez que sans vous jamais ce mémoire n'aurait pu voir le jour.

Je remercie mon employeur, le CHUM, ainsi que tous mes collègues de travail pour leur soutien, leur écoute et leur encouragement. Un merci particulier à Lyse qui par sa disponibilité m'a permis de me consacrer plus intensément à la rédaction de mon mémoire. Je remercie également la Faculté des sciences infirmières pour le soutien financier octroyé par la bourse de rédaction qui m'a permis de finir mon mémoire.

En terminant, un très gros merci à mes amis ainsi que ma famille, vous êtes des personnes très chères à mon cœur. Vincent et Jean François, désolée d'avoir préféré l'ordinateur à votre présence mais je sais que vous compreniez. L'amour des études et la

discipline au travail sont de grandes valeurs qui m'ont été transmises par mes parents et je les en remercie. Je ne saurais terminer sans remercier mes grands-parents qui m'ont encouragé à poursuivre mes études et qui ont toujours cru en moi. Et oui grand maman j'ai terminé...

Chapitre 1

Le phénomène à l'étude

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est une condition chronique, irréversible et dégénérative. Quotidiennement la personne vivant avec une MPOC est affectée par une dyspnée incapacitante qui interfère avec ses activités et lui demande des ajustements continuels. Ainsi, sa qualité de vie s'en trouve compromise. Considérant le caractère dégénératif de la MPOC, le potentiel d'exacerbation¹ est toujours présent et l'évolution de la maladie bien qu'imprévisible est inexorablement fatale. Le parcours unique de chaque personne vivant avec une MPOC conjugué à l'état embryonnaire des connaissances sur la fin de vie de ces personnes suscitent l'intérêt d'étudier leurs perceptions au regard de la fin de vie.

Alors que certaines maladies chroniques voient leur taux de mortalité diminuer depuis 20 ans (Aucoin, 2005), il en est tout autrement pour la MPOC dont le taux de mortalité est en progression (Société Canadienne de Thoracologie, 2005). Selon les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la MPOC passera du sixième au troisième rang mondial dans les causes de décès entre 1999 et 2020 (Hurd, 2000). Au Québec, selon Aucoin (2005), le taux de mortalité relié à cette maladie a doublé en 20 ans.

Murtagh, Preston et Higginson (2004) ont décrit la trajectoire de la maladie chronique. Elle se compose d'épisodes de détérioration aigüe qui demande un traitement actif, suivi d'une période de récupération. Le tout est accompagné d'une progression lente et inexorable de la maladie vers la mort. De fait, chez la clientèle présentant une condition de santé chronique à un stade avancé, les soins actifs côtoient les soins

¹ L'exacerbation est définie «comme une aggravation soutenue de la dyspnée, de la toux ou de la production d'expectorations qui se traduit par une augmentation de l'utilisation des médicaments d'entretien et/ou d'un apport complémentaires avec des médicaments supplémentaires» (SCT, 2007, p.52A).

palliatifs. Or, malgré une connaissance de cette trajectoire, Murtagh, Preston et Higginson (2004) sont d'avis que les personnes vivant avec une maladie chronique présentent une symptomatologie et des besoins qui sont plus ou moins satisfaits durant leur dernière année de vie.

Contrairement à d'autres maladies, la trajectoire de la fin de vie des personnes vivant avec une MPOC n'est pas clairement définie (Société Canadienne de Thoracologie (SCT), 2007). Ainsi il est difficile de prédire à quel moment une personne devient en fin de vie. Toutefois, l'exacerbation est reconnue comme étant une cause fréquente de décès chez cette clientèle (Seemungal, Donaldson, Paul, Bestall, Jeffries, & Wedzicha, 1998).

L'étudiante chercheuse a réalisé des observations du même ordre grâce à un contact quotidien, dans le cadre de son travail, avec des personnes vivant avec une MPOC. La clientèle exprime fréquemment la peur de mourir étouffée ou seule lorsqu'elle parle de la fin de vie. De plus, même lorsque la mort est inévitable, ces personnes expriment l'espoir de survivre. L'incertitude est présente concernant le moment de la mort. Ainsi, une personne vivant avec une MPOC peut survivre à une pneumonie comme elle peut mourir à la suite d'une exacerbation. La fin de vie est difficile à prévoir. L'étudiante chercheuse a également constaté que les sujets liés à la fin de vie et à la mort sont peu abordés par les intervenants auprès de la clientèle. Bien que les intervenants soient conscients que la personne vivant avec une MPOC sévère se dirige vers la mort, ce sujet est rarement abordé sauf en situation d'hospitalisation où la condition médicale est jugée critique. Puisque la fin de vie est peu abordée avec la clientèle, notre connaissance de ce qu'ils vivent, appréhendent et souhaitent à ce moment de leur vie est limitée. Ces observations cliniques sont préoccupantes, tout

comme le manque de connaissance que nous possédons concernant la fin de vie et ils appuient l'importance de s'intéresser aux perceptions de la fin de vie des personnes vivant avec une MPOC sévère.

Le symptôme principalement rapporté par la personne vivant avec la MPOC est sans contredit la dyspnée, qui provoque des répercussions dans plusieurs sphères de la vie (Elofsson & Öhlen, 2004; Jonsdotjtir, 1998; Olivier, 2001). De ce fait, les activités de la vie quotidienne (AVQ) ainsi que les activités de la vie domestique (AVD) deviennent plus laborieuses. Puisque les déplacements sont difficiles, la vie sociale en est également affectée. Ainsi, quelques études qualitatives (Anderson, 1995; Gurthie, Hill & Muers, 2001; Hu & Meek, 2005) mettent en évidence que la qualité de vie des personnes vivant avec la MPOC est jugée plutôt faible par les participants. Ces études suggèrent que la personne vivant avec la MPOC expérimente quotidiennement les effets des incapacités engendrées par la maladie et que cela compromet sévèrement sa qualité de vie. Puisque ces études n'ont pas été effectuées dans le contexte de la fin de vie, il est donc possible que cette réalité soit différente durant cette période cruciale, d'où l'importance de s'attarder aux perceptions des personnes vivant avec une MPOC sévère au regard de leur fin de vie.

Bien que cette condition chronique se caractérise par de longues périodes de stabilité, le potentiel d'exacerbation fatale est toujours présent (Andenaes, Kalfoss, & Wahl, 2004; Donaldson, Seemungal, Bhowmik, & Wedzicha, 2002; Edmonds, Karlsen, Khan, & Addington-Hall, 2001; Groenewegen, Schols, & Wouters, 2003; Lynn & al., 2000). En moyenne, la fréquence d'exacerbation est d'environ trois épisodes par année, ce qui contraint la personne à des hospitalisations répétées (Seemungal et al., 1998).

Olivier (2001) ajoute que, pour la personne vivant avec une MPOC, l'exacerbation est perçue comme une menace à la vie.

Les études effectuées auprès de personnes avec une MPOC sévère durant leur dernière année de vie (Jones & al. 2004; Lynn & al., 2000; Seamark, & al., 2004; Skilbeck & al., 1998) ainsi qu'auprès de leurs proches aidants (Elkington, White, Addington-Hall, Higgs, & Edmonds; 2005, Elkington et al., 2004) rapportent une accentuation de la symptomatologie durant cette période. Ainsi, Skilbeck, Mott, Page, Smith, Hjelmeland-Ahmedzai et Clark (1998) mentionnent que de vivre avec une MPOC sévère implique, chez 95 % des participants, la présence continue d'une dyspnée pénible et incapacitante. Cette dyspnée engendre un accroissement de la dépendance envers les autres. De plus, les participants mentionnent la présence de peur et d'anxiété qui s'accroissent lors d'une crise de dyspnée. Les résultats de l'étude de Skilbeck et al (1998) révèlent que les participants évaluent leur qualité de vie comme pauvre et très détériorée. Ces résultats sont corroborés par l'étude de Seamark, Blake, Seamark et al. (2004) ainsi que par celle de Jones et al. (2004). Tous ces auteurs mettent également en évidence que ces besoins, autant physiques que psychosociaux, ne sont pas entièrement comblés chez les personnes vivant avec une MPOC sévère.

À partir d'une étude rétrospective, Lynn et ses collègues (2000) résument bien ce qu'est la fin de vie d'une personne vivant avec la MPOC. À l'approche de la mort les personnes vivant avec la MPOC ont vécu ou souffert de dyspnée sévère, d'anxiété et de symptômes dépressifs. En ce qui concerne les AVQ, la dépendance envers les proches aidants est très élevée dans le dernier mois de vie. Par ailleurs, bien que la plupart des personnes préfèrent recevoir des soins de confort, un pourcentage élevé (60 %) désire recourir à des manœuvres de réanimation jusqu'à un mois avant leur mort. Une des

explications avancées pour expliquer cette situation repose sur l'incertitude du pronostic de fin de vie pour les personnes vivant avec la MPOC. Paradoxalement, les personnes vivant avec la MPOC sévère sont conscientes de la gravité de leur maladie et elles déduisent souvent que la fin de vie est proche (Jones & al., 2004; Lynn & al., 2000; Pfeifer, Mitchell & Chamberlain, 2003; Seamark, Blake, Seamark & Halpin, 2004). La plupart des auteurs précités s'entendent pour dire que la fin de vie est imprévisible.

D'autres études (Edmonds & al., 2001; Exley, Field, Pang, & al., 2005; Gore, Brophy, & Greenstone, 2005) ont dressé un parallèle entre les besoins et les services offerts en fin de vie aux personnes vivant avec la MPOC et celles qui ont un cancer pulmonaire. Bien que de grandes similarités existent entre les besoins physiques et psychosociaux de ces deux clientèles, les besoins des personnes vivant avec la MPOC semblent moins bien comblés. En effet, les interventions sont davantage dirigées vers la gestion des symptômes associés à leur condition. Ces études rapportent que la communication d'informations de la part des professionnels de la santé au sujet du pronostic et la prise de décision au sujet des mesures de réanimation est déficiente pour les personnes vivant avec la MPOC. Ainsi, les personnes vivant avec la MPOC sont moins bien informées de leur pronostic et le sujet de la réanimation est peu abordé avec eux.

Peu d'études se sont intéressées à la perception des personnes vivant avec la MPOC sévère au regard de leur fin de vie. Les études de Lynn et al. (2000), Jones et al. (2004), Seamark, Blake, Seamark et al. (2004), Skilbeck et al. (1998) font état de la trajectoire de fin de vie des personnes vivant avec la MPOC. Ces études décrivent bien le parcours de la personne vivant avec la MPOC. Les connaissances que nous avons sur la fin de vie concernent principalement la symptomatologie et les limitations qui en

découlent. Il en ressort que la qualité de vie des personnes vivant avec une MPOC sévère est médiocre, que ces personnes vivent de multiples exacerbations. Par contre, peu d'études se sont attardées à leurs perceptions au regard de la fin de vie. Puisque la fin de vie est imprévisible chez cette clientèle et que le sujet est peu abordé par les intervenants, la connaissance de ce que désire et appréhende la personne au moment de sa fin de vie est limitée. De plus, les études existantes ont été réalisées dans des contextes et des systèmes de soins différents de ce qui prévaut au Québec. Ainsi, peu de chercheurs se sont penchés sur les perceptions de la fin de vie des personnes vivant avec une MPOC sévère.

Les résultats laissent entrevoir que la qualité de vie des personnes vivant avec la MPOC sévère est compromise durant leur dernière année de vie. Bien que les études mettent de l'avant quelques connaissances portant sur la fin de vie des personnes vivant avec la MPOC, le concept nous apparaît peu approfondi et mérite d'être exploré. La présente étude permettra de décrire la fin de vie à partir des perceptions de personnes vivant avec la MPOC sévère et ainsi de mieux connaître le concept de fin de vie chez cette clientèle.

La théorie de l'humain en devenir développée par Parse (2003) est la perspective disciplinaire choisie pour la présente étude. Cette théorie, ancrée dans le paradigme de la transformation (Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003), aide à décrire les perceptions telle qu'exprimées par la personne. Parse (2003) soutient que chaque être humain est unique et participe à la création de sa propre réalité à partir de sa propre perspective. L'expérience de vie y est définie comme étant multidimensionnelle. La personne participe à la co-création d'une santé personnelle en choisissant librement des significations dans les situations vécues et elle communique aux autres ses significations

qui sont des valeurs personnelles reflétant ses rêves et ses espoirs. Cette théorie aborde également des *patterns* qui émergent des interactions de la personne avec son environnement. Ce choix est d'autant plus pertinent que Parse (2003) définit la qualité de vie comme étant l'incarnation des expériences vécues selon les perspectives de l'humain indivisible en tenant compte de ses valeurs, de ses priorités, de son contexte de vie ainsi que de son environnement.

La description de la fin de vie à partir des perceptions des personnes vivant avec la MPOC sévère devrait éclairer les infirmières qui les accompagnent dans leur cheminement. En décrivant les perceptions des personnes vivant avec une MPOC sévère au regard de leur fin de vie, nous générerons une meilleure connaissance de ce qu'est la fin de vie pour les personnes vivant avec une MPOC.

Le but de la recherche

Le but de la présente étude est de décrire les perceptions de personnes vivant avec une MPOC sévère au regard de leur fin de vie.

Les questions de recherche

Quelles sont les perceptions des personnes vivant avec la MPOC sévère au regard de leurs appréhensions de la fin de vie?

Quelles sont les perceptions des personnes vivant avec la MPOC sévère au regard de ce qu'elles souhaitent comme fin de vie?

Chapitre 2

La recension des écrits
et
la perspective disciplinaire

La recension des écrits traite de quatre thèmes reliés au phénomène à l'étude: vivre au quotidien avec une MPOC, la fin de vie de personnes vivant avec la MPOC sévère, les études comparatives sur la fin de vie de personnes ayant un problème pulmonaire. Finalement, dans la dernière section de ce chapitre, la théorie de l'humain en devenir de Parse utilisée comme perspective disciplinaire de cette étude sera présentée.

Vivre au quotidien avec une MPOC

La MPOC: perspective générale

La maladie chronique mérite que l'on s'y attarde car, selon l'OMS (Hurd, 2000), elle est la principale cause de mortalité et d'incapacité dans le monde. Ainsi, 16 millions de Canadiens vivent avec une maladie chronique. De plus, la maladie chronique cause 87 % des incapacités (Aucoin, 2005). Environ les deux tiers des décès sont causés soit par la maladie cardiovasculaire (insuffisance cardiaque et infarctus), le cancer, la MPOC ou le diabète (APMCC, 2003). La maladie chronique entraîne donc des coûts sociaux importants. Ainsi, 67 % des coûts directs des soins de santé au Canada sont imputables à la maladie chronique (Aucoin, 2005).

La clientèle qui nous intéresse dans cette étude est celle vivant avec la MPOC. La MPOC est définie par la SCT (2007) comme étant: « Un trouble respiratoire causé principalement par le tabagisme, qui est caractérisé par une obstruction progressive et partiellement réversible des voies aériennes, des manifestations systémiques et une fréquence et une gravité accrues des exacerbations. » (p. 8B). La MPOC se présente sous deux formes principales, soit la bronchite chronique et l'emphysème.

Tel que mentionné précédemment, la prévalence de la MPOC est difficile à estimer. Aucoin (2005) et la SCT (2007) l'évaluent à 3,9 % chez les adultes de 35 ans ou plus. Selon ces mêmes auteurs, plus de 50 % des personnes vivant avec la MPOC ne sont pas diagnostiquées. Aucoin (2005), Calverley et Bellamy (2000) et la SCT (2007) expliquent que le diagnostic de MPOC n'est posé qu'à un stade où la personne présente une symptomatologie avancée de la maladie. Les raisons sous jacentes à ce diagnostic tardif sont de plusieurs ordres. Premièrement, la MPOC est une maladie insidieuse dont les symptômes apparaissent graduellement. Les personnes ont également tendance à minimiser leurs symptômes, les associant à l'âge avancé, au tabagisme ou à une mauvaise condition physique (Calverley & Bellamy, 2000; SCT, 2007).² Nous reviendrons plus tard sur les symptômes. Mentionnons seulement que la dyspnée et la limitation dans l'accomplissement des activités sont les principales plaintes rapportées par les personnes vivant avec la MPOC.

En ce qui concerne la mortalité reliée à la MPOC, notre connaissance est beaucoup plus complète que sur la prévalence de la condition. En 1999, la MPOC occupait le quatrième rang des causes de décès au Canada et le sixième mondialement. En 2020, l'OMS prévoit qu'elle deviendra la troisième cause mondiale de mortalité (Hurd, 2000). Le taux de mortalité augmente rapidement chez les personnes de plus de 75 ans (Aucoin, 2005; SCT, 2007). Peu de données statistiques sont disponibles sur la situation de la MPOC au Québec. Grâce à une évaluation nationale effectuée en 2005, l'Association pulmonaire du Canada nous apprend toutefois que le Québec présenterait le plus haut taux de mortalité au Canada en ce qui concerne la MPOC, soit 40 sur

² Il importe de ne pas oublier le vieillissement de la population, l'arrivée des Baby Boomers fumeurs et l'augmentation du tabagisme chez les femmes.

100 000. Ces statistiques sont préoccupantes. Observons maintenant de plus près le quotidien d'une personne vivant avec la MPOC.

L'expérience de vivre avec une MPOC

La dyspnée est le symptôme le plus fréquent et le plus important auquel est confrontée la personne vivant avec la MPOC. Elle entraîne des conséquences de plus en plus importantes sur la tolérance à l'effort, les capacités fonctionnelles et la qualité de vie. Ainsi, au tout début de la maladie, la personne diminuera la cadence d'exécution d'une activité, telle que marcher d'un pas moins rapide sur une surface abrupte jusqu'au jour où elle ne sera plus capable de sortir de la maison (SCT, 2007).

Un fait central est l'aspect systémique de la condition de MPOC. Ses conséquences sur les personnes affectées sont interdépendantes et intimement liées entre elles. L'inactivité physique devient à la fois une conséquence de la maladie et une cause de son aggravation. La personne vivant avec la MPOC doit adopter un style de vie de plus en plus sédentaire en raison des effets limitatifs et angoissants de la maladie suscités par la dyspnée. Ceci engendre donc un déconditionnement musculaire rendant l'activité plus ardue. Les effets se font aussi ressentir sur le plan psychosocial. La personne vivant avec la MPOC se voit confinée à son domicile, conséquence directe de la dyspnée. Elle diminue ses activités sociales et ses contacts avec l'extérieur. Les risques d'isolement, de dépression, de dépendance envers les proches aidants ou de panique sont omniprésents. Ce portrait caractérise bien la personne vivant avec la MPOC (Elofsson & Öhlen, 2004; Jonsdottir, 1998).

Trois études phénoménologiques effectuées auprès de personnes ayant reçu un diagnostic de MPOC permettent de mieux comprendre leur expérience de vie dans le

quotidien. Elofsson et Öhlen (2004) ont interrogé six personnes vivant avec la MPOC en Suisse afin de comprendre leur expérience de vie. Dans son étude réalisée en Islande, Jonsdottir (1998), a fait des entrevues auprès de 10 personnes. L'étude américaine de Olivier (2001) a quant à elle été réalisée auprès de 16 personnes vivant avec la MPOC à un stade modéré ou sévère de la maladie. Le but de ces trois études était de mieux comprendre l'expérience de vivre avec la MPOC. Un premier constat, qui fait d'ailleurs l'unanimité, est que de «Vivre avec une MPOC: C'est une vie dure» (Elofsson & Öhlen, 2004, p.613). Cela implique des répercussions dans plusieurs sphères de la vie de la personne. La dyspnée est le principal symptôme rapporté par les personnes interrogées. Elle entraîne des difficultés et un ralentissement dans l'exécution des AVQ. Elle rend les déplacements plus laborieux. La fatigue, la faiblesse, la perturbation du cycle du sommeil et le manque d'appétit sont également présents. Du coup, le maintien de l'indépendance est affecté.

Les participants à ces trois études mentionnent qu'ils vivent avec leur maladie et ses conséquences depuis longtemps. La détérioration est graduelle, mais l'adaptation est par contre difficile. Pour eux, aucun retour en arrière n'est possible. Les participants rapportent leur incapacité à modifier leur situation et le fait qu'ils doivent accepter la vie comme elle se présente. Ils ont parfois une image de soi négative et le sentiment de perte est omniprésent.

Olivier (2001) ajoute un élément intéressant concernant l'adaptation à la maladie. Il rapporte que l'exacerbation et la dyspnée qui s'en suit sont perçues comme une menace à la vie. Cet élément est intéressant, car il s'agit de la seule étude avec un échantillon composé partiellement de personnes vivant avec une MPOC sévère. De plus,

la présence de sentiment de menace à la vie mentionné par les participants rejoint le phénomène à l'étude.

Dans leur étude qualitative, Elofsson et Öhlen (2004) vont plus loin et proposent ce qu'ils ont appelé des «patterns dialectiques». Ils sont au nombre de trois et ils expliquent ce à quoi sont confrontées les personnes vivant avec la MPOC. Chacun des éléments des patterns coexistent ensemble et les personnes y sont confrontées. Ils rejoignent la notion de paradoxe développée par Parse que nous aborderons ultérieurement.

En premier lieu, le pattern de la résignation versus la satisfaction fait partie intégrante de leur vie. Les participants sont résignés et tristes face à leur condition actuelle qui n'offre pas de possibilités d'amélioration. Ils n'attendent plus rien de la vie. Ils sont conscients qu'ils ne peuvent altérer le cours de leur maladie. «*So I live as long as I live. Life isn't very rewarding, certainly not*» (Elofsson et Öhlen, 2004, p.613) Parallèlement, ils mentionnent être satisfaits de leur vie malgré les difficultés rencontrées.

La solitude versus la connexion est le deuxième pattern dialectique présent chez les participants (Elofsson et Öhlen, 2004). La solitude est issue de l'isolement engendré par l'incapacité d'effectuer des activités. La personne qui habite seule ne rencontre que sa famille et les intervenants qui viennent lui prodiguer des soins. Les participants expriment le sentiment d'être négligés par leur famille. Les activités sociales, les loisirs, les visites chez des amis ou la famille sont presque inexistantes. Être en contact avec la famille donne un sentiment d'appartenance, de joie et de sécurité, mais il ne contrebalance pas l'isolement vécu.

Le dernier pattern dialectique rapporté par Elofsson et Öhlen (2004) concerne le fait de vivre en hébergement comparativement à être à domicile. Des propos rapportés ressort l'importance de maintenir le contrôle sur leur vie. Les participants vivant en hébergement expriment un sentiment de déception, de peine et de déracinement tout en comprenant les justifications de ce choix de vie. Il est important de souligner que la décision d'aller vivre en hébergement est la conséquence de leur difficulté à exécuter les tâches de la vie quotidienne. Vivre à domicile est important pour les participants même s'ils savent que ce maintien est parfois fragile.

Il nous apparaît donc que les expériences de vie des personnes vivant avec la MPOC sont parfois contradictoires. L'isolement exprimé est en apparence opposé à leur désir de ne pas être hébergé. La résignation face aux circonstances difficiles se retrouve avec le contentement et les efforts pour une vie meilleure. Ces constatations laissent présager que la qualité de vie des personnes vivant avec la MPOC peut donc être affectée. La prochaine partie exposera les résultats d'études portant sur la qualité de vie.

Les différentes dimensions de la qualité de vie

Anderson (1995), Gurthie et al. (2001) ainsi que Hu et Meek (2005) se sont intéressés aux perceptions des personnes vivant avec la MPOC au regard de la qualité de vie. Ces trois études ont été réalisées aux États-Unis. La qualité de vie y est définie comme «la perception subjective de la satisfaction et du contentement de la vie dans les domaines jugés importants par la personne» (Anderson, 1995, p. 547).

Dans son étude corrélationnelle réalisée auprès de 126 personnes vivant avec la MPOC, Anderson (1995) met en évidence que la détérioration graduelle du statut fonctionnel engendré par l'augmentation de la dyspnée entraîne ainsi une dépendance

accrue. Par conséquent, les participants rapportent une qualité de vie faible qui est associée à une diminution de l'estime de soi, à la présence d'un sentiment de dépression, à l'anxiété et à l'absence d'un soutien social adéquat.

Dans leur étude descriptive corrélationnelle réalisée auprès de 58 personnes vivant avec la MPOC, Hu et Meek (2005) rapportent des résultats similaires à ceux d'Anderson (1995). Ainsi, la dyspnée, les limitations fonctionnelles, la diminution des AVQ et l'anxiété affectent négativement la qualité de vie.

Dans leur étude exploratoire descriptive effectuée auprès de 37 personnes vivant avec la MPOC sévère Gurthie et son équipe (2001) ont évalué leur qualité de vie. Leurs résultats révèlent que la qualité de vie est sérieusement compromise principalement dans les sphères de la vie quotidienne, de la mobilité et des relations avec l'entourage. La principale cause de cette détérioration réside dans la présence de la dyspnée ou dans la peur d'une éventuelle crise de dyspnée ayant comme résultante l'évitement de l'activité. Pour les participants, la qualité de vie est jugée faible puisque l'accomplissement des activités et la mobilité sont difficiles et que les relations sociales sont ainsi diminuées. Cette étude est intéressante puisqu'elle s'adresse directement aux personnes vivant avec la MPOC sévère. De plus, les résultats obtenus sont similaires à ceux des deux études précitées. L'étude de Gurthie (2001) révèle une notion additionnelle soit le sentiment de peur rapporté par les participants.

Ces trois études relatent la détérioration de la qualité de vie chez cette clientèle. Les résultats indiquent que la symptomatologie a des effets négatifs dans la vie quotidienne et qu'elle engendre également des répercussions psychosociales. Le tout contribue à une perception négative de la qualité de vie par les personnes vivant avec la

MPOC. Il est plausible de croire que la qualité de vie peut-être moindre chez les personnes vivant avec une MPOC sévère.

La trajectoire de la MPOC menant à la fin de vie

Compte tenu que la MPOC s'installe avec le temps et que son pronostic est imprévisible, la prochaine section traitera de la trajectoire et de l'évolution de cette maladie. La MPOC a de nombreuses répercussions dans toutes les sphères de la vie de la personne qui en est atteinte. Ces répercussions sont ressenties, autant aux plans physique, psychologique que social, et cela tout au long de la trajectoire de vie. Comme toute maladie chronique, la progression de la maladie est inévitable et mènera éventuellement la personne vers la mort.

Rappelons que l'évolution de la MPOC se caractérise par de longues périodes de stabilité, mais que son potentiel d'exacerbation fatale est toujours présent (Andenaes & al., 2002; Edmonds & al., 2001; Groenewegen, Schols, & Wouters, 2003; Lynn & al., 2000). Les personnes vivant avec la MPOC sont donc médicalement invisibles jusqu'au moment où elles nécessitent des soins. La fréquence moyenne d'exacerbation est d'environ trois épisodes par année et elle s'accompagne fréquemment d'hospitalisations (Donaldson & al., 2002; SCT, 2007; Seemungal & al., 1998). Ainsi, durant les six derniers mois de sa vie, une personne vivant avec la MPOC passera environ la moitié de son temps en milieu hospitalier (Lynn & al., 2000, Skilbeck & al., 1998).

Donaldson et ses collègues (2002) ont suivi 109 personnes vivant avec la MPOC à divers stades pendant quatre ans. Durant cette période, 757 exacerbations ont été répertoriées. Pour ces auteurs, on peut parler d'exacerbation fréquente à partir de trois épisodes par année. Une personne qui présente des exacerbations fréquentes aura un plus

grand déclin de sa fonction pulmonaire et sera davantage hospitalisée avec une durée de séjour allongée. Un des effets directs de l'exacerbation, tel qu'établi par l'équipe de chercheurs, est une augmentation de la dyspnée ressentie par la personne vivant avec la MPOC.

Groenewegen et ses collègues (2003) ont effectué une étude prospective auprès de 171 personnes vivant avec la MPOC ayant été hospitalisées à la suite d'une exacerbation. Leurs résultats sont similaires à ceux de l'équipe de Donaldson (2002). Par contre, les auteurs établissent un lien direct entre l'âge, la sévérité de la maladie et le risque de mortalité à la suite d'une exacerbation. Plus la personne est âgée et que son atteinte pulmonaire est sévère, plus grand est le risque qu'elle décède des suites d'une exacerbation. Les deux études quantitatives précédentes ont été réalisées par le corps médical européen. Ces données font ressortir le caractère imprévisible de la maladie. Puisque chaque exacerbation peut être terminale, cela signifie que l'individu risque d'être confronté à la peur d'une mort imminente à plus d'une occasion dans sa vie. Ces études sont intéressantes, car elles reflètent non seulement le caractère imprévisible de la maladie, mais également l'impact de l'exacerbation sur le pronostic de vie.

Andenaes et al. (2004) ont étudié l'influence du statut de santé sur la détresse psychologique et la perception de la qualité de vie des personnes vivant avec la MPOC qui ont été admises pour une exacerbation aigüe. Quatre-vingt-douze personnes vivant avec la MPOC en condition médicale stable ont été interrogées à l'aide, entre autres, du questionnaire de St-Georges portant sur la qualité de vie. Il en ressort que la détresse psychologique est reliée de manière significative aux composantes du statut de santé. Ainsi, l'exacerbation est perçue comme un événement stressant qui contribue à la

détresse psychologique de la personne. La qualité de vie est également affectée, car les participants rapportent faire face à des demandes accablantes durant cette période.

Les études précitées indiquent que l'exacerbation a des effets négatifs sur la vie de la personne vivant avec la MPOC. L'étude d'Andenaes et al (2004) ajoute un élément important puisqu'elle met en lumière l'impact négatif de l'exacerbation sur la qualité de vie. Il est intéressant de noter qu'aucun des échantillons de ces études n'était composé uniquement de personnes vivant avec une MPOC sévère. Ainsi, les personnes vivant avec la MPOC ont fréquemment des exacerbations qui entraînent une augmentation de la dyspnée. Leur qualité de vie en est affectée. L'exacerbation est considérée comme un événement stressant qui engendre une détresse psychologique chez les participants interrogés. Attardons-nous maintenant sur l'état des connaissances concernant la fin de vie.

La fin de vie chez les personnes vivant avec la MPOC sévère

Il existe différentes façons d'étudier le phénomène de la fin de vie chez les personnes vivant avec la MPOC. Premièrement, des études comme celles de Jones et al. (2004), Lynn et al. (2000), Seamark, et al. (2004) ainsi que Skilbeck et al. (1998) l'ont fait en interrogeant directement les personnes vivant avec la MPOC sévère quant à leurs besoins durant leur dernière année de vie. Deuxièmement, d'autres études comme Elkington et al., (2005) et Elkington et al., (2004) l'ont fait d'une manière rétrospective en interrogeant des proches aidants de personnes décédées des suites de la MPOC afin de savoir comment s'était déroulée la dernière année de leur vie.

Les répercussions physiques et psychosociales

Selon les personnes vivant avec la MPOC sévère. Il est important de mentionner que toutes les études qui seront décrites ont été réalisées principalement par des intervenants autres que des infirmières. Aussi, ces études se sont déroulées en Europe exception faite de l'étude de Lynn et al (2000) qui s'est déroulée aux États-Unis.

Seamark et al (2004) ont réalisé une étude qualitative auprès de personnes vivant avec la MPOC sévère pour mieux décrire l'expérience de la fin de vie. Les neuf participants vivent tous avec de la dyspnée conjuguée à un sentiment de fatigue. Les propos rapportés sont assez éloquentes: «*Can you imagine someone having a bag over their head? They're fighting for their breath. That's me, that is me, that is.*» (p. 621). De plus, le sentiment de peur et l'anxiété sont fréquemment rapportés en présence de dyspnée. Les auteurs parlent également des pertes auxquelles est confrontée la personne vivant avec la MPOC. Ils abordent, entre autres, la notion de perte concernant les AVQ. Les participants expriment aussi la perte de liberté, de dignité, de projets futurs et de rêves comme de voir grandir les petits enfants. Les conséquences du déclin de la vie sociale, telle que mentionnée plus tôt, sont atténuées par le recours à d'autres options, comme par exemple des contacts téléphoniques. Les participants mentionnent aussi qu'ils planifient toujours des projets mais au jour le jour en fonction de leurs capacités.

L'étude qualitative de Jones et al. (2004) a été réalisée auprès de 16 personnes vivant avec la MPOC et recevant une thérapie maximale. Ainsi, selon leur médecin traitant, la mort était prévisible dans l'année. Les résultats de cette étude abondent dans le même sens que ceux de Seamark et al. (2004) en ce qui a trait à la symptomatologie vécue. De plus, Jones et son équipe (2004) suggèrent la présence d'une correspondance entre les pertes vécues par la personne vivant avec la MPOC et la dyspnée. Ainsi, la

dyspnée est autant la cause que la conséquence de la diminution de la mobilité. Elle entraîne une frustration et elle contribue à la diminution de la vie sociale. La personne vivant avec la MPOC exprime aussi la peur de devenir un fardeau pour les membres de sa famille. Tout ceci nous rappelle l'importance du côté systémique de la MPOC et de ses impacts dans toutes les sphères de la vie.

Lynn et al. (2000) ont également fait une étude portant sur l'expérience des personnes vivant avec la MPOC lors des six derniers mois de vie. Pour ce faire, 416 participants ont été sélectionnés. Avoir vécu une exacerbation, être décédé dans l'année suivant cette exacerbation et, critère très important, avoir fait l'entrevue dans les six mois précédant la mort faisaient notamment partie des critères d'inclusion. Les chercheurs ont eu recours à des questionnaires pour évaluer la qualité de vie et le statut fonctionnel.

Il en ressort que plus de 70 % des personnes vivant avec la MPOC ont mentionné éprouver une dyspnée sévère présente presque continuellement durant les six derniers mois de leur vie. Encore une fois, les résultats démontrent que cette symptomatologie s'accroît à l'approche de la mort. La personne vivant avec la MPOC voit sa dépendance envers ses proches aidants s'accroître dans les six derniers mois de sa vie. De l'aide pour deux activités en moyenne, on passe à cinq activités dans le dernier mois de vie, pour atteindre sept, trois jours avant le décès. Ce déclin inexorable des capacités est associé à une qualité de vie jugée pauvre par 80 % des personnes interviewées. Des répercussions psychosociales sont aussi rapportées. Ainsi, le quart des personnes décédées durant l'hospitalisation présentaient des symptômes de dépression et d'anxiété qui s'étaient accentués avec l'approche de la mort. Ceci laisse présager une qualité de vie diminuée.

La qualité de vie intéresse aussi Skilbeck et ses collègues (1998). Leur étude effectuée auprès de 63 personnes vivant avec une MPOC vise principalement l'expérience de fin de vie. La spécificité du critère de sélection est la présence d'une hospitalisation entraînée par une période d'exacerbation des symptômes survenue dans les six derniers mois. Selon les auteurs, une meilleure connaissance de cette expérience de vie permettra d'identifier les besoins en soins palliatifs de cette clientèle. Des entrevues individuelles ainsi que l'utilisation d'un questionnaire portant sur la qualité de vie ont été utilisés. Leurs résultats sur les symptômes mentionnés par les personnes vivant avec la MPOC sont similaires à ceux rapportés par les autres études (Jones & al., 2004; Lynn & al., 2000; Seamark & al., 2004). Les résultats sur la qualité de vie révèlent qu'elle est réduite et sévèrement détériorée. De fait, 86 % des participants considèrent leur qualité de vie inférieure à 50 sur une échelle de 0 à 100, où 0 signifie pauvre et 100 désigne une qualité de vie excellente. Les participants ont également évalué leur condition physique comme étant faible avec un score moyen de 17 sur une échelle de 0 à 100. De ce nombre, 98 % des personnes ne sont pas capables d'effectuer des tâches sollicitant le sternum, comme soulever un sac, 87 % sont incapables d'aller marcher autour de la maison, et 57 % ont besoin d'aide pour se laver, s'habiller ou se rendre à la salle de bain. Skilbeck et ses collègues (1998) mettent aussi en évidence un faible niveau de fonctionnement social. En effet, 82 % des participants considèrent que leur vie familiale et sociale est affectée. Les participants rapportent que «l'habilité à effectuer des sorties, tel qu'aller visiter leurs enfants est devenu impossible» (p. 251) (traduction libre). Le sentiment de perte et l'impossibilité de maintenir un rôle qui faisait partie auparavant de leur vie sont mentionnés en ce qui concerne le fonctionnement émotionnel. Les participants y associent une tension (57 %), de l'inquiétude (43 %), de

l'irritabilité (35 %) et de la dépression (37 %). La MPOC a donc un impact indéniable sur la qualité de vie, puisque 86 % des personnes la considère pauvre. Les résultats indiquent une forte corrélation entre une pauvre qualité de vie et une diminution des activités de la vie sociale.

Selon les proches aidants. Dans leur étude phénoménologique Elkington et al. (2004) ont évalué auprès des proches aidants les symptômes ressentis par la personne vivant avec la MPOC et les impacts dans son quotidien durant la dernière année de sa vie. Ils ont fait des entrevues individuelles auprès de 25 proches aidants de personnes vivant avec la MPOC décédées depuis trois à neuf mois, et dont les décès sont survenus en milieu hospitalier pour 92 % des personnes vivant avec la MPOC. La dyspnée est le symptôme principalement rapporté. Les proches aidants ont été témoins de la lutte menée par la personne vivant avec la MPOC pour respirer. Cette dyspnée entraîne un déclin de la capacité physique et de la mobilité, ce qui les confine à leur domicile et parfois même à leur chaise. D'autres symptômes contribuent aussi à la diminution de la qualité de vie : la douleur, le sommeil perturbé, la faiblesse, la perte d'appétit, la toux, la constipation et l'incontinence. On rapporte aussi que l'anxiété et la dépression sont la résultante des incapacités et de l'isolement consécutifs à la dyspnée. Cette symptomatologie s'accroît à l'approche de la mort. Les proches aidants interrogés soulignent que leur défunt avait baissé les bras face à la maladie. Ils ajoutent que «la présence d'attaque de panique intensifiée par une crise de dyspnée et l'effet d'accentuation sur la dyspnée était omniprésente» (p. 442) (traduction libre).

Les résultats de l'étude d'Elkington et al. (2005) utilisant un devis quantitatif corroborent ces conclusions. Ils se sont penchés sur la symptomatologie vécue durant la

dernière année de vie en questionnant 209 proches aidants. Encore une fois, la dyspnée est rapportée chez 98 % des participants. Les proches aidants rapportent également que la présence d'anxiété et d'attaques de panique est la résultante de la dyspnée. Elles sont issues de différentes causes notamment la peur de demeurer seul, de mourir ou de ne plus être capable de respirer.

À la lecture des écrits un premier constat est que l'intensification des symptômes rapportés à la suite de la dégradation de la condition pulmonaire augmente la dépendance envers les autres. De plus, nous savons que la personne vivant avec la MPOC vit des paradoxes dans plusieurs aspects de sa vie. Si l'on y jumèle la dégradation de la qualité de vie, il apparaît surprenant que l'adaptation soit facilitée en fin de vie. Les écrits mentionnés, dans les sections précédentes, le soutiennent.

En ce qui concerne les relations avec les intervenants de la santé, il existe des aspects autant positifs que négatifs. En regard des ces relations deux thématiques seront abordées: la communication et le recours aux services à domicile.

La communication avec les professionnels de la santé

Du côté de la communication avec les intervenants, l'intérêt réside dans la connaissance du parcours de la maladie. Peu d'études se sont intéressées au niveau de connaissances des personnes vivant avec la MPOC concernant leur fin de vie. Jones et al. (2004), Lynn et al. (2000), Pfeifer, Mitchell et Chamberlain (2003) ainsi que Seamark et al. (2004) offrent la meilleure vision concernant la communication avec les intervenants de la santé. Les résultats de ces études mettent en lumière que les personnes vivant avec la MPOC sont majoritairement en faveur d'une communication ouverte et franche au sujet de leur situation de santé et de leur mort prochaine. Cette discussion sur

la fin de vie est rare et, la plupart du temps, la personne vivant avec la MPOC déduit que la mort approche.

Toutes études confondues (Jones & al., 2004; Lynn & al., 2000; Pfeifer, Mitchell, & Chamberlain, 2003; Seamark & al., 2004), plus de la moitié des participants connaissaient la condition incurable et progressive de leur maladie. Plusieurs participants auraient aimé recevoir plus d'information sur le déroulement de leur maladie afin d'améliorer leur connaissance et de planifier le futur. Les principaux sujets d'intérêt rapportés concernent la durée de leur vie, à quel moment et comment la détérioration risque de survenir.

Pfeifer, Mitchell et Chamberlain (2003) nous apprennent que ce désir d'information n'est aucunement relié à la sévérité de la maladie. Leur étude quantitative effectuée auprès de 100 personnes vivant avec la MPOC porte sur le désir ou non des participants d'avoir une discussion traitant de la fin de vie. Il en ressort que le besoin de connaissance n'est pas affecté par le degré de sévérité de la MPOC ou d'incapacité fonctionnelle. De plus, 85 participants étaient intéressés par une telle discussion. Toutefois de ces 85 participants, seulement 18 avaient eu cette discussion. Ce qui montre bien l'écart existant entre le désir et la réalisation de cette discussion portant sur la fin de vie.

Par contre, dans l'étude de Jones et al. (2004), certaines personnes sont ambivalentes quant à ce besoin d'avoir une discussion portant sur la fin de vie. Cette ambivalence varie selon la condition physique de la personne: une journée où la dyspnée et les incapacités sont moindres, la personne serait plus ouverte à en discuter que lors d'une moins bonne journée. Encore une fois, il existe une certaine forme de paradoxe dans l'expérience de vie des personnes vivant avec la MPOC.

En continuité avec ses travaux, Lynn et al. (2000) constate que peu de patients ont abordé la fin de vie avec leurs médecins avant le moment de leur hospitalisation. Cette étude va plus loin que les autres études, car elle analyse les décisions prises par les personnes vivant avec la MPOC concernant le niveau d'intervention de soins. Les résultats révèlent que six mois avant leur mort, moins de 30 % des personnes interrogées ont signifié avant leur hospitalisation ne pas vouloir de manœuvres de réanimation. Ainsi, peu de participants ont discuté de la fin de vie avec les professionnels de la santé. En ce qui concerne leur préférence de soin, bien que la plupart des participants (70 %) préfèrent six mois avant leur décès recevoir des soins de confort, un pourcentage élevé (50 %) désire recourir à des manœuvres de réanimation et ce jusqu'à un mois de la fin de vie. L'ambivalence semble présente, car «une grande majorité préféreraient mourir plutôt que d'être dans un coma, sur un respirateur ou nourri par un tube» (Lynn & al., p. 596) (traduction libre) mais ils maintiennent le désir de recourir aux manœuvres de réanimation.

Ainsi, bien que la plupart des études montrent que les personnes vivant avec la MPOC désirent avoir une discussion sur la fin de vie, il apparait qu'elle survient rarement. De plus, en ce qui concerne le niveau d'intervention de soin l'ambiguïté semble présente chez les personnes vivant avec une MPOC entre le désir d'avoir des soins de confort et celui d'avoir des manœuvres de réanimation.

Le soutien professionnel et le recours aux services

Le soutien provenant des agences de soins de santé semble peu présent. Selon Skilbeck et al. (1998), seulement 34 % des personnes vivant avec la MPOC reçoivent la visite d'une infirmière. Cette visite est souvent reliée à une tâche technique comme faire

un pansement ou le prélèvement d'un échantillon sanguin. Mis en relief avec les résultats mentionnés précédemment quant au niveau de capacité fonctionnelle, ils apparaissent contradictoires. N'oublions pas que près de 98 % des répondants de l'étude de Lynn et al. (2000) éprouvaient des difficultés à effectuer une activité demandant l'utilisation du sternum et que la dépendance dans les AVD était accrue dans le dernier mois de vie. Les résultats de Skilbeck et al. (1998) suggèrent une incohérence dans la distribution de l'aide en rapport avec le niveau d'incapacité fonctionnelle vécu. Comme en témoigne les résultats, seulement 24 % des participants reçoivent de l'aide à la maison et 19 % ont recours aux services de repas. L'accent semble mis sur les soins aigus et a mené à une fragmentation des services. Rappelons que la personne vivant avec la MPOC devient visible aux yeux des intervenants de la santé uniquement lors d'une exacerbation de sa condition de santé.

Skilbeck et al. (1998) apportent une vision intéressante. Selon eux, le non recours aux services d'aide existant dans la communauté provient directement de la personne vivant avec la MPOC. Le participant n'a pas nécessairement recherché de l'aide ou n'a pas accepté les services proposés par les intervenants. Ils ajoutent que certains ne percevaient pas la détérioration de leur condition de santé. Selon les résultats de Jones et al. (2004), plusieurs personnes vivant avec la MPOC s'appuient complètement sur leur proche aidant pour recevoir de l'aide. Les personnes vivant avec la MPOC laissent à leur proche aidant le soin de déterminer le moment où il faudra instaurer la palliation des services. Ceci explique donc la présence de besoins non comblés et la pauvre utilisation des services externes.

Tel que mentionné précédemment, la dépendance envers les proches aidants s'accroît lorsque la fin de la vie approche. À la lumière des résultats présentés,

certaines constatations peuvent être faites. Ainsi, la personne vivant avec la MPOC sévère peut présenter un mauvais contrôle de sa symptomatologie, des difficultés à effectuer les AVQ et les AVD, des relations sociales détériorées, un manque d'information sur sa maladie sans oublier le rôle prépondérant du proche aidant.

Les études comparatives sur la fin de vie de personnes ayant un problème pulmonaire

Nous aborderons maintenant la fin de vie des personnes vivant avec la MPOC en comparaison avec celle des personnes atteintes d'un cancer, principalement d'origine pulmonaire. L'étudiante chercheuse a choisi de traiter ce sujet dans une section spécifique pour deux raisons. D'une part, la quantité d'écrits renforce l'état des connaissances déjà exposées, tout en mettant l'accent sur certains éléments spécifiques. D'autre part, comme les études sont comparatives, l'étudiante chercheuse désire faciliter le travail du lecteur en lui permettant d'avoir une meilleure vision d'ensemble sur ces dernières.

Addington-Hall, Fakoury et McCarthy (1998) ont effectué une analyse secondaire des données d'une étude anglaise portant sur les soins prodigués au mourant. Leur échantillon était composé de 243 personnes souffrant d'un cancer et de 265 personnes vivant avec d'autres maladies chroniques et considérées en fin de vie. De ce nombre, près de 25 % étaient atteints de MPOC. L'étude rétrospective s'est déroulée auprès des proches aidants dix mois après le décès. Les symptômes rapportés par les deux groupes sont similaires. En tête de liste figure la dyspnée, suivie par la fatigue et l'anorexie. Durant la dernière semaine de vie, les personnes vivant avec une maladie chronique rapportent un taux plus élevé de douleur, de toux et d'anxiété que les

personnes ayant un cancer. Un élément qui ressort de cette étude est la durée des symptômes qui sont présents depuis plus longtemps chez les personnes vivant avec une maladie chronique, soit près d'un an.

Du côté de la connaissance de son pronostic, on apprend que près de 70 % des personnes ayant un cancer savaient qu'ils allaient mourir, comparativement à 39 % pour l'autre groupe. Il y a plusieurs distinctions à faire quant à la manière dont ce pronostic a été connu. Les personnes ayant un cancer ont été informées par un professionnel de la santé dans une proportion de 70 %. Les personnes vivant avec une maladie chronique, ont quant à elles, déduit leur pronostic dans une proportion de 81 %. De plus, cette connaissance était présente depuis moins d'un mois avant le décès chez près de la moitié des personnes vivant avec une maladie chronique. Ceci explique pourquoi les personnes vivant avec une maladie chronique décèdent plus souvent seules (34 %) que les personnes ayant un cancer (12 %). Quoique générales, ces données sont troublantes et préoccupantes en ce qui concerne la fin de vie chez les personnes vivant avec la MPOC. Bien qu'ayant été réalisée en 1998, cette étude rejoint les résultats obtenus par Lynn et al. (2000) en ce qui a trait à la fin de vie chez les personnes atteintes de MPOC. Elle démontre que, comparativement aux personnes ayant un cancer, leur symptomatologie est présente depuis plus longtemps. Regardons maintenant ce que nous apprennent des études plus récentes.

Dans une étude réalisée par une équipe médicale, Gore et al. (2000) se sont penchés sur la fin de vie pour mieux comprendre cette expérience. Son échantillon (n=100) est composé de personnes vivant avec la MPOC et de personnes ayant un cancer pulmonaire dans une proportion égale. Différents outils quantitatifs et spécifiques à chaque groupe ont été utilisés pour mesurer la qualité de vie. De plus, des entrevues

ont eu lieu pour connaître leur expérience de vie. Du point de vue de la symptomatologie, les résultats sont pratiquement les mêmes. Les symptômes sont présents depuis plus longtemps chez les personnes vivant avec la MPOC, soit depuis un an. Leur principale plainte concerne la dyspnée et celle-ci s'intensifie à l'approche de la mort. La condition de santé de la personne vivant avec la MPOC, tant au niveau physique, social qu'émotionnel, est moindre que pour la personne souffrant d'un cancer. Ces résultats sont également rapportés par d'autres études (Edmonds & al., 2001; Exley & al., 2005; Pang & al., 2005) que nous aborderons plus loin. Gore et al. (2005) ajoutent que la plupart des personnes atteintes d'un cancer acceptent leur condition de santé et conservent une attitude positive. Il en est tout autrement pour la personne vivant avec la MPOC qui démontre un sentiment de frustration, de colère et d'anxiété par rapport à ses crises de dyspnée.

Dans leur étude rétrospective auprès des proches aidants de 449 personnes décédées d'un cancer pulmonaire et de 87 personnes décédées de la MPOC en Angleterre, Edmonds et al. (2001) ajoutent une information intéressante. En effet, il apparaît que le décès de la personne vivant avec la MPOC survient principalement au centre hospitalier dans un pourcentage de 72 % comparativement aux personnes décédées d'un cancer pulmonaire (51 %). L'étude rapporte également que le décès des personnes vivant avec la MPOC survient dans les 24 heures suivant son arrivée au centre hospitalier (21 %), alors que pour les personnes décédées d'un cancer, ce pourcentage est de 11 %. Toujours selon Edmonds et al. (2001), 62 % des personnes vivant avec la MPOC savaient qu'elles pouvaient mourir, et ce, à moins d'un mois de la mort comparativement à 76 % pour les personnes ayant un cancer. Edmonds et al. (2001) rapportent une statistique encore plus préoccupante: 16 % des personnes vivant avec la

MPOC ignoraient que la mort était imminente 24 heures avant qu'elle survienne, comparativement à 3 % pour les personnes atteintes d'un cancer. De plus, les personnes ayant un cancer connaissaient la sévérité de leur pronostic depuis des mois, contrairement à des jours ou des semaines pour les personnes vivant avec la MPOC.

Exley et al. (2005), dans leur étude qualitative comptant 11 personnes ayant un cancer et 16 personnes vivant avec la MPOC, suggèrent que ces dernières restent désavantagées en ce qui concerne la fin de vie. Ainsi, elles sont moins susceptibles que les personnes ayant un cancer de recevoir une information complète et claire concernant leur maladie et sa progression. Elles sont également moins conscientes qu'elles vont mourir. Il existe une différence claire en ce qui a trait au niveau de connaissances de la fin de vie entre les deux groupes. Il apparaît que ce niveau de connaissances est moindre chez le groupe vivant avec la MPOC.

Une étude quantitative réalisée en Chine par des infirmières (Phang & al., 2005) s'est intéressée à la qualité de vie chez 108 personnes vivant avec la MPOC et 41 personnes ayant un cancer pulmonaire. Plusieurs instruments de mesure ont été utilisés et adaptés à la culture chinoise. Les résultats obtenus sont similaires en terme de symptomatologie et la qualité de vie y est perçue comme étant plus faible chez les personnes vivant avec la MPOC.

Toutes ces études abondent dans le même sens concernant la faible utilisation des soins de santé par les personnes vivant avec la MPOC. Leur recours est moindre que chez les personnes souffrant d'un cancer. Les auteurs relatent que les personnes vivant avec la MPOC utilisent principalement les services en période aiguë de leur maladie.

En résumé, plusieurs parallèles peuvent être faits entre les personnes cancéreuses et les non cancéreuses, en terme de symptômes physiques associés à la fin de vie. Les

conclusions démontrent une symptomatologie similaire. Ce qui diffère par contre, c'est le début de l'apparition de ces symptômes qui survient plus tôt chez les non cancéreux et qui est associé à une lente progression de la maladie.

Les principales distinctions rapportées concernent surtout l'aspect psychosocial de la fin de vie soit notamment la communication d'informations par les professionnels au sujet de la maladie, les services reçus et la connaissance du pronostic. Ces éléments sont moins bien compris et les besoins qui s'y rattachent ne semblent pas comblés pour les personnes vivant avec la MPOC. Entre autres, le degré d'incertitude en regard du futur est plus grand chez les personnes vivant avec la MPOC.

Ceci nous amène donc à aborder maintenant la perspective disciplinaire de l'humain en devenir qui a permis d'enrichir notre réflexion sur le sujet étudié et a servi de point d'ancrage philosophique à cette étude.

La perspective disciplinaire: L'humain en devenir

Au fil des années, nous avons assisté, en tant qu'infirmières, à l'évolution de différents paradigmes de la discipline infirmière. Le dernier à avoir vu le jour est celui de la transformation. Selon ce paradigme, un phénomène est unique en ce sens qu'il ne peut jamais ressembler tout à fait à un autre (Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003). Il en découle un processus continu d'interactions simultanées et réciproques entre la personne et l'environnement.

La conception de Parse fit son apparition en 1981 sous le nom de l'homme-vivant-la-santé, avant d'être renommée en 1990 l'humain en devenir. Elle amène une nouvelle manière de voir la pratique infirmière basée sur des fondements philosophiques et phénoménologiques en combinant certains postulats de la conception de Rogers et des

philosophies existentialistes de Heidegger, Sartre et Merleau-Ponty (Smith, Hatfield, & Hudepohl, 1988). La conception répond aux besoins de la société d'avoir accès à des soins et des services de santé qui se centrent davantage sur la qualité de la vie et sur une vision unitaire de la personne, de l'environnement et de la santé.

Le but ultime de cette conception est la compréhension de l'unité "être humain-vivant-la-santé" (Parse, 2003). Ce but est général car il vise des phénomènes humains universels. Il permet donc au chercheur de comprendre les *patterns* qui émergent des interactions entre la personne et son environnement ainsi que l'expérience participative des personnes dans les situations étudiées (Parse, 2003; Phillips, 1987). Ces nouvelles connaissances issues de la discipline guident l'infirmière dans la façon d'être authentiquement présente à la personne et de favoriser une qualité de vie telle que perçue par cette dernière (Smith & Hartfield Hudepohl, 1988).

Les concepts centraux

Avant d'aller plus loin, il est important de définir les quatre concepts centraux de la discipline infirmière selon la conception de Parse.

La **personne**, pour Parse (2003), est un tout indivisible plus et différent de la somme de ses parties, qui interagit avec l'univers et qui cocrée avec ce dernier des *patterns* rythmiques et paradoxaux de relation. Hutchings (2002) ajoute que la personne vit simultanément dans toutes les sphères du temps, soit le passé, le présent et le futur. Le caractère d'unicité de la personne est également très important (Cody, 2000). Puisque la personne est un être ouvert, elle choisit librement la signification qu'elle accorde à la situation vécue et elle assume la responsabilité de ses choix.

La **santé**, selon Parse (1992), est «une qualité de vie vécue par la personne moment par moment» (p. 36). La santé est un processus de devenir puisqu'elle est issue de la structure et de la signification que donne la personne à la situation. La santé est donc un processus ouvert en changement continu que la personne coconstruit avec son univers via des *patterns* de rythmicité. Parse (1992) va encore plus loin, en mentionnant que selon cette perspective, «la maladie n'est pas quelque chose que la personne contracte mais plutôt le résultat des interrelations de la personne avec le monde» (p. 41).

Le troisième concept est **l'environnement**. Parse (2003) entrevoit la personne-environnement comme un construit. Selon Parse, la personne-environnement s'avère un concept inséparable et complémentaire. Ils évoluent ensemble et coexistent entre eux et avec l'univers. La théorie est ancrée dans la croyance que l'humain participe avec l'univers à la création de la santé (Hutchings, 2002). Cela suppose un échange d'énergie et une influence mutuelle dans les *patterns* rythmiques de relation.

Finalement le quatrième concept, le **soin** que Kérouac et al (2003) résument ainsi: «Selon Parse, la science infirmière est une science humaine et le soin infirmier est l'art de la science, c'est-à-dire l'incarnation par l'infirmière des savoirs sur le processus humain-univers-santé» (p. 50). L'interprétation du concept soin faite par Winkler (1983) fait ressortir le but du soin comme étant de «guider la personne à changer ses possibles à travers une participation intersubjective avec les personnes et leurs familles» (p. 276). Le soin est donc centré sur la personne et sur sa participation qualitative aux expériences de santé. Le but de la pratique infirmière est la qualité de vie selon le point de vue de la personne, de la famille ou de la communauté (Parse, 2003).

Les postulats et les principes de l'humain en devenir

La conception repose sur trois postulats qui découlent de la conception de Rogers et de la phénoménologie existentielle (Parse, 2003). Ces trois postulats sont :

1. *L'humain en devenir choisit librement une signification personnelle aux situations dans un processus intersubjectif le reliant à des valeurs prioritaires.*
2. *L'humain en devenir cocrée des patterns rythmiques de relations dans un échange ouvert et mutuel avec l'univers.*
3. *L'humain en devenir cotranscende d'une manière multidimensionnelle avec les possibles qui se révèlent.*

De ces postulats découlent trois principes auxquels des concepts sont rattachés.

Voici ces trois principes:

1. *Structurer des significations de façon multidimensionnelle*, c'est coconstruire la réalité à travers le partage, par le langage des valeurs et des images.
2. *Coconstruire des patterns rythmiques de relation*, c'est vivre des unités paradoxales de révélation-dissimulation et d'habilitation-limitation tout en vivant la conjonction-séparation. Expliquons-le par un exemple. Ainsi une personne peut choisir de vivre au premier plan la joie avec un être cher qui est mourant alors que simultanément elle se sent envahie par la peine.
3. *Cotranscender les possibles*, c'est se forger un chemin vers des façons uniques d'être dans le processus de changement. La personne participe donc à la création des faits réels et simultanément elle aspire à des rêves et des espoirs qui l'amènent à aller au-delà pour ainsi créer un nouveau fait.

La théorie de l'humain en devenir est complexe. Pour simplifier sa présentation dans le cadre de ce mémoire, l'étudiante chercheuse s'est permise de ne développer

qu'un des trois principes. Ce choix repose sur sa pertinence à l'égard du phénomène à l'étude. Précédemment l'étudiante chercheuse a fait ressortir le paradoxe que vit la personne vivant avec la MPOC tel que de préparer sa mort et faire des projets. Le paradoxe est un concept central dans la théorie de l'humain en devenir. Il est inclus implicitement dans le deuxième principe. Les paradoxes ne sont pas perçus comme des problèmes à régler mais comme des rythmes naturels de la vie. Vivre un paradoxe, selon Parse (2002), c'est «vivre un renversement rythmique de perspectives dont la saisie attentive et vigilante se révèle au travers de l'expérience de la contradiction des opposés dans la relation quotidienne avec les priorités de valeurs, tout en cheminant avec ce qui n'est pas encore» (p. 66). Ainsi, la personne dévoile et cache des significations tout au long des possibilités et des limitations qui surviennent dans la vie quotidienne lors des contacts avec les autres ou lors d'événements. La rythmicité explicite la nature des relations entre la personne et son environnement. Les *patterns* de relation peuvent être paradoxaux en apparence mais ne sont pas opposés et les deux côtés du paradoxe coexistent (Parse, 2003). Parse fait ici référence à trois concepts. Premièrement, la révélation-dissimulation qui signifie dévoiler et simultanément cacher certains aspects de soi. La notion de dualité entre être et paraître y est apparente. La personne y conserve son mystère. Lorsqu'on parle de l'habilitation-limitation, on aborde le paradoxe faisant référence au processus de la prise de décisions. En choisissant une direction, la personne en laisse tomber d'autres. Par le fait même, elle se donne une possibilité avec l'univers mais elle limite aussi ses possibilités. Pour ce qui de la conjonction-séparation, Parse fait ressortir le rythme paradoxal qui décrit bien l'expérience d'être simultanément avec les autres, les idées, les objets et les situations tout en étant séparé d'eux. C'est donc dire qu'au moment où la personne prend une direction, elle s'éloigne des autres. Parse fait

ressortir le rythme paradoxal qui consiste à prendre ses distances et à se rapprocher. C'est donc dire qu'au moment même où une personne est avec d'autres personnes, elle est seule. En fin de vie, le paradoxe est toujours présent (Hutchings, 2002). Les individus se préparent à leur mort, mais vivent leur vie très intensément. Ils peuvent éprouver un besoin de vie très important en même temps qu'un désir d'en finir.

L'influence de la conception sur l'étude du phénomène d'intérêt

Plusieurs notions importantes abordées par Parse s'intègrent parfaitement bien dans une perspective de recherche infirmière auprès de personnes vivant avec la MPOC. Pensons d'abord à la notion de qualité de vie qui a été effleurée précédemment. Elle est définie comme «l'incarnation des expériences vécues selon les perspectives de l'humain indivisibles de lui-même vivant de moment en moment (le devenir), alors que les *patterns* changeant des perspectives en revirement tissent la toile de la vie au travers du processus humain-univers» (Parse, 2003, p. 63). Ainsi la qualité de vie est issue du choix des valeurs dans les expériences que fait la personne.

La primauté de la personne est également importante. Pour Parse (1992) l'infirmière honore la réalité de la personne et elle est ouverte à elle, sans la juger ou l'étiqueter. Pour une personne vivant avec la MPOC, cela signifie que la personne guide le soin et que l'infirmière s'adapte au sens que donne la personne à sa qualité de vie (Hutchings, 2002).

Le but de la pratique infirmière est d'être présent de manière vraie avec les gens alors qu'ils améliorent leur qualité de vie. C'est lors de relation intersubjective que la présence vraie survient. Ce concept important selon Parse (2003) s'avère, une puissante connexion interhumaine; une façon d'être avec et d'être témoin des changements de

santé. La présence vraie implique donc le respect des rythmes de la personne. L'infirmière n'offre pas d'opinions tant professionnelles que personnelles mais elle permet plutôt à la personne d'entrer en contact avec ses propres valeurs.

Avec l'humain en devenir, l'infirmière perçoit la personne comme un être libre, qui connaît sa voie. Elle crée donc des occasions pour cette dernière de poser des questions qui lui permettront d'augmenter les connaissances qu'elle considère importantes. Ainsi l'infirmière, guidée par la conception de Parse, permet à la personne de vivre intensément sa vie en fonction de ses priorités. L'infirmière devient une accompagnatrice pour la personne qui planifie elle-même le changement vers la réalisation de ses rêves et de ses espoirs (Parse, 2003).

Compte tenu de ce questionnement de recherche portant sur la fin de vie des personnes vivant avec la MPOC, l'étudiante chercheuse a choisi une méthode de recherche qualitative qui sera décrite dans la prochaine section.

Chapitre 3

La méthode de recherche

Nous nous attarderons dans ce chapitre, à décrire la méthode utilisée pour étudier le phénomène de fin de vie de chez les personnes vivant avec la MPOC. Nous présenterons une description du devis de recherche utilisé, des participants et du milieu de recherche incluant les critères d'inclusion et d'exclusion. Par la suite, le déroulement de l'étude et du processus d'analyse des données seront décrits. Finalement, les critères de scientificité et les considérations éthiques seront explicités.

Le devis de recherche

Pour l'exploration de la fin de vie chez une personne vivant avec la MPOC, nous avons privilégié une approche de recherche qualitative, plus précisément nous avons réalisée une étude exploratoire descriptive. Ce type de devis s'inspire de la vie quotidienne de la personne et du sens commun qu'elle essaie de systématiser (Deslauriers, 1991). La recherche qualitative permet de comprendre de façon riche les phénomènes à l'étude à partir des descriptions que les acteurs de la recherche leur donnent (Savoie-Zajc, 2003). Puisqu'il existe peu de connaissances sur le sujet, le caractère exploratoire a permis de mieux décrire le phénomène et ainsi répondre à la question de recherche (Creswell, 1998).

Ce type de devis permet de décrire les perceptions des personnes en tenant compte de leurs expériences de vie personnelles. Cette approche permet de décrire les perceptions à partir du point de vue des personnes interrogées et d'interpréter sa dynamique à partir de données recueillies et analysées systématiquement (Creswell, 1998; Denzin & Lincoln, 2000; Miles & Huberman, 2003; Parse, 2001; Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, & Pires; 1997). Qui plus est, l'étude exploratoire descriptive ne cherche pas à vérifier une théorie mais plutôt à développer

des concepts qui amèneront une meilleure compréhension du phénomène de fin de vie chez les personnes vivant avec une MPOC sévère.

Bien que Parse (2001) ait développé une méthode phénoménologique cohérente avec la théorie de l'humain en devenir, l'étudiante chercheuse, en accord avec ses directeurs de recherche, a choisi une approche exploratoire descriptive étant donné que la recherche vise à décrire les perceptions de personnes vivant avec une MPOC sévère au regard d'une fin de vie. La cohérence entre la méthode utilisée et les questions de recherche est importante.

En définitive, nous considérons que la recherche exploratoire descriptive appuyée par la conception de Parse (2003) a permis de décrire les perceptions de leur fin de vie pour les personnes vivant avec une MPOC sévère.

La population

L'étude a été menée auprès de personnes vivant avec une MPOC suivies dans un centre hospitalier universitaire de la région métropolitaine de Montréal. Environ 900 personnes vivant avec la MPOC y sont suivies annuellement par des infirmières de suivi systématique de clientèle MPOC.

L'échantillon

Dans une recherche qualitative, le but est de décrire la multiplicité des réalités existantes (Polit & Beck, 2006). On y recherche donc une variété et une qualité maximale d'informations, rendant de ce fait moins important la taille de l'échantillon (Desaulniers, 1991). Selon plusieurs auteurs (Pires, 1997; Denzin & Lincoln, 2000; Patton, 2002), c'est la saturation des données qui importe. Les auteurs font ici référence

à la redondance qui survient lorsqu'aucune nouvelle information n'est obtenue durant la collecte des données. Par contre, c'est la qualité des données recueillies sur le phénomène étudié qui permet l'accès à la description de l'expérience et en permet l'analyse (Polit & Beck, 2006).

Dans cette étude, nous n'avons pu atteindre une saturation complète des données à cause de certaines contraintes de temps relatives à la réalisation d'un mémoire. Par contre, la richesse des données obtenues auprès des six participants s'avérait suffisante pour répondre aux questions de recherche. L'étudiante chercheuse a utilisé un échantillon de convenance pour cette étude qualitative. Cet échantillon était composé de personnes volontaires et répondant aux critères de sélection au moment de la collecte de données qui a eu lieu entre février et juin 2008.

Les critères d'inclusion étaient les suivants:

1. Avoir une MPOC sévère, c'est-à-dire un VEMS1 <40 % de la prédite, tel que défini par la British Thoracic Society³ ou être oxygénodépendante. Ce critère a permis de rejoindre des personnes vivant avec la MPOC dont la santé était la plus compromise.
2. Présenter une dyspnée de stade 4 (s'arrêter pour reprendre son souffle après 90 mètres) ou de stade 5 (trop essoufflé pour quitter la maison ou après s'être habillé). Ce critère a permis de cibler des personnes présentant des incapacités causées par la MPOC.

³ Le rapport de volume expiratoire maximale par seconde / capacité vitale forcée (rapport VEMS1 /CVF) est la mesure la plus importante pour distinguer une déficience obstructive. Un rapport volume expiratoire maximal par seconde post broncho-dilatateur de moins de 80% de la valeur prévue associé à un rapport VEMS1/CVF de moins de 0.7 définit l'obstruction du débit aérien. Les deux rapports sont nécessaires pour poser le diagnostic de MPOC.

3. Avoir vécu au moins une exacerbation ayant nécessité une hospitalisation dans la dernière année.
4. S'exprimer en français.
5. Démontrer un intérêt à exprimer ses perceptions au regard de la fin de vie.

Un seul critère d'exclusion a été retenu et permettait de mieux cibler le phénomène à l'étude.

1. Être atteint d'un cancer.

Ce critère nous apparaissait important puisque la présence d'un cancer risque d'influencer la vision de la personne vivant avec la MPOC au regard de la fin de vie. Il importe de mentionner que le pronostic de fin de vie pour les personnes vivant avec la MPOC est difficile à établir et que la fin survient à la suite d'une complication aigüe dont l'évolution est imprévisible ce qui n'est pas toujours le cas chez les cancéreux (Edmonds & al., 2001; Elofsson & Öhlen, 2004; Lynn & al., 2000; Seamark & al., 2004).

Le déroulement de l'étude

Le recrutement des participants s'est effectué parmi la population cible selon les critères déjà mentionnés. Les participants provenaient de deux des trois sites du centre hospitalier puisque l'étudiante chercheuse travaille auprès de la clientèle sur un des sites et que celui-ci a été exclu de l'étude.

Premièrement, l'étudiante chercheuse a fait parvenir une lettre à la Directrice des soins infirmiers du centre hospitalier (voir appendice A), afin de solliciter son appui dans la réalisation de la recherche.

Dans un deuxième temps, avec l'accord de la Directrice des soins infirmiers, l'étudiante chercheuse a convié les infirmières de suivi systématique des deux sites à une rencontre dont le but était de présenter le projet d'étude (voir appendice B). Les infirmières de suivi systématique de clientèle MPOC ont collaboré à la sélection des participants puisqu'elles possédaient une bonne connaissance de leur clientèle et qu'un lien de confiance était déjà établi. À la suite de cette rencontre qui a eu lieu en décembre 2007, les infirmières de suivi systématique de clientèle MPOC ont été invitées à demander aux personnes répondant aux critères de sélection si elles acceptaient que leurs coordonnées soient communiquées à une étudiante chercheuse qui s'intéresse à leurs perceptions d'une fin de vie de qualité. Aucun des participants sollicités par les infirmières de suivi systématique n'a refusé de participer à la recherche. Le premier contact s'est effectué par téléphone et a permis à l'étudiante chercheuse d'expliquer l'étude, le but et les modalités. Après avoir obtenu l'accord verbal du participant, l'étudiante chercheuse a organisé une rencontre qui a eu lieu au domicile du participant. Les premiers participants ont été contactés et ont accepté de participer à l'étude en janvier 2008. Des délais sont survenus avant que les entrevues puissent avoir lieu car les participants ont dû être hospitalisés pour des exacerbations. C'est ainsi que l'entrevue avec le premier participant s'est tenue en février 2008 et l'entrevue avec le dernier participant a eu lieu en juin 2008.

Lors de la rencontre, le formulaire de consentement (voir appendice C) a été lu et expliqué par l'étudiante chercheuse avant d'être signé par le participant. Celui-ci fut également informé que l'entrevue serait enregistrée sur bande audio et transcrite afin que ses propos soient reproduits fidèlement. Cette technique a permis d'investiguer et de

comprendre le phénomène à l'étude pour pouvoir le décrire tel que perçu et vécu par le participant.

Le participant a également été informé que des moments d'arrêt étaient permis pour lui permettre de contrôler sa dyspnée au besoin et qu'en tout temps il lui était possible de mettre fin à l'entrevue sans aucun préjudice. De plus, dans l'éventualité où une question aurait provoqué un malaise, le participant avait été avisé de la possibilité de refuser d'y répondre. L'étudiante chercheuse était consciente que le participant pouvait verbaliser de l'inconfort. Dans un tel cas, il était prévu que l'entrevue soit interrompue pour s'assurer du bien-être de la personne. Des mécanismes avaient également été prévus si l'étudiante chercheuse détectait des signes de détresse ou d'inconfort psychologiques auprès du participant. Ces derniers ont répondu à toutes les questions et aucun signe de détresse ou d'inconfort n'a été manifesté, et ce, bien que les entrevues aient traité du sujet délicat de la fin de vie. Plusieurs pauses ont cependant été nécessaires afin de permettre aux participants de contrôler leur dyspnée.

À la fin de la rencontre, le questionnaire sociodémographique (Voir appendice D) a été complété avec le participant. Son objectif était de décrire les participants de l'étude quant aux données personnelles telles que l'âge, le sexe, l'état civil, le niveau de scolarité, etc.

La collecte de données

Le but de la collecte de données était de donner la parole aux personnes vivant avec la MPOC pour aller chercher leur point de vue sur la fin de vie. Dans la présente recherche, nous avons utilisé l'entrevue semi-structurée comme méthode de collecte de données. Selon Polit et Beck (2006), ce type d'entrevue «encourage le participant à

définir les dimensions importantes du phénomène et permet d'élaborer à partir de ce que le participant considère important» (traduction libre, p. 266). Parse (2001) ne parle pas d'entrevue mais plutôt d'un dialogue d'engagement qui survient grâce à la présence vraie de l'infirmière. Ainsi, l'infirmière accompagne la personne dans la description de son expérience.

Les entrevues, d'une durée moyenne de 70 minutes (étendue de 60 à 110 minutes) ont débuté par des questions plus générales pour devenir plus spécifiques au fur et à mesure que le dialogue avançait. Un guide d'entrevue, qui apparaît à l'appendice E, a été élaboré en lien avec la problématique de recherche. Ce guide a servi à répondre aux questions de recherche, identifier les thèmes à explorer et comme aide-mémoire des sujets que voulait aborder l'étudiante chercheuse. Il est composé de questions plus ouvertes pour ensuite avoir recours à des sous-questions permettant de préciser certains aspects. Ce guide a permis de s'assurer que tous les aspects du phénomène à l'étude étaient couverts durant les entrevues.

L'entrevue semi-structurée nécessite que le chercheur développe son habileté à écouter. Le chercheur se doit également d'encourager et de soutenir le participant dans l'exploration de ses perceptions. Tout au long du processus, l'étudiante chercheuse a démontré une présence vraie. Ceci s'est effectué en adoptant, tel que suggéré par Daunais (1992), une attitude de réceptivité axée sur une écoute dans une perspective de partage.

Au moment de conclure l'entrevue, l'étudiante chercheuse a validé auprès du participant sa compréhension des informations obtenues, et ce, en formulant une synthèse des principaux points abordés par le participant. L'étudiante chercheuse s'est informée également si le participant avait des questions ou s'il désirait aborder d'autres

sujets. Finalement, l'étudiante chercheuse a remercié le participant pour sa contribution à l'étude en cours.

De plus, un journal de bord (voir appendice F) a été rédigé. L'étudiante chercheuse avait pris le temps d'y noter ses préconceptions sur le sujet avant le début des entrevues pour diminuer le risque qu'elles ne viennent influencer la collecte de données. Le journal de bord a également servi à documenter le processus détaillé pendant l'étude et à rendre compte de l'évolution de la recherche (Miles & Huberman, 2003). Il a permis à l'étudiante chercheuse d'y noter ses réflexions, ses questionnements et ses perceptions au regard de la fin de vie autant en ce qui concerne les entrevues que durant l'analyse des données. Le journal de bord est aussi le reflet du cheminement de l'étudiante chercheuse tout au long de la recherche.

L'analyse des données

Plusieurs méthodes existent pour effectuer l'analyse des données qualitatives. L'étudiante chercheuse a choisi de le faire en employant la méthode proposée par Miles et Huberman (2003) qui se compose de trois grandes étapes soit: la condensation des données, la présentation des données et l'élaboration/vérification des conclusions. Les différentes informations recueillies et générées au cours des entrevues ont été analysées en utilisant *Atlas.ti*, un logiciel conçu pour l'analyse qualitative.

Étape 1 La condensation des données.

Cette étape s'est effectuée à partir des données brutes obtenues par la transcription intégrale des entrevues. Elle fait référence à deux phases soit: la codification simple puis la codification thématique.

La codification simple s'est effectuée à partir de la transcription intégrale des entrevues. L'étudiante chercheuse a identifié à l'aide du logiciel des segments de texte auxquels un code a été attribué (voir appendice G). Ce code a permis de synthétiser les propos des participants, il transforme le discours et permet d'en faire ressortir les idées essentielles. Selon Miles et Huberman (2003), « Un code est une étiquette qui désigne une unité de signification pour l'information descriptive ou inférentielle compilée au cours d'une étude » (p. 112). Les codes ont été un moyen utile pour identifier et organiser les données. Ils ont rendu l'analyse plus rapide et plus puissante.

À cette étape, la fin de la codification simple, l'étudiante chercheuse a obtenu 105 codes différents. De ces 105 codes, l'étudiante chercheuse en a conservé 83 et rejeté 22 qui n'étaient pas en lien avec les questions de recherche mais qui abordait la dimension de chronicité de la maladie. De ces 22 codes rejetés, trois ont été incluses de nouveau à la suite d'une discussion avec le codirecteur soit: être hébergé, perdre son rôle et vouloir protéger les proches. Ces codes démontraient des aspects du quotidien des personnes atteintes de MPOC sévères. «Vouloir protéger les autres» abordait également la préparation de la famille à la mort éventuelle de la personne. À titre d'exemple de codification simple, voici deux unités de signification avec les codes attribués:

Exemple 1: Obliger de faire des pauses (code non retenu)

Même si vous respectez votre rythme. *Oui oui. Ha oui. Je suis toujours assise. Je passe mon temps à me chercher une chaise pour m'asseoir pour. Pour reprendre le contrôle de votre respiration. Oui je reprends et après ça je continue mais je fais ça tout le temps. À la fin d'une journée, je ne sais pas combien de fois par jour j'arrête.* (Madame Colombe⁴, 15-18)⁵

⁴ Le nom des participants sont fictifs afin de préserver leur anonymat

⁵ Les extraits d'entrevue utilisés dans ce chapitre seront tous identifiés comme suit: l'identification du participant ainsi que les chiffres qui font référence au début et à la fin de la citation dans la transcription intégrale des entrevues.

Exemple 2: Mourir plutôt que traîner (code retenu)

Mourir des poumons. Quand tu étouffes. J'imagine que ça fait mal. Donnez moi, donnez moi une piqûre. Et moi je vais m'en aller sans regret. C'est quand vous allez être rendu comment? Alité. Quand je serai alité. Qu'on sera obligé de me nourrir. Qu'on sera obligé de me, excuse, mais de me torcher, de me laver et ainsi de suite. Non. Je ne veux pas être un poids pour la société. Et pour personne non plus. (Monsieur Rossignol, 123-126)

Est venu ensuite la codification thématique. À partir d'un codage clair qui décrivait les phénomènes et événements qui figuraient dans les propos des participants, un deuxième niveau de codage plus général s'est imposé tel que le suggère Miles et Huberman (2003). Les codes thématiques ont permis d'identifier un thème ou une explication suggérée à l'étudiante chercheuse par l'analyse de la codification simple. Alors que la codification simple fut un moyen de résumer les données, le codage thématique a permis de regrouper ces résumés en un nombre plus restreint de thèmes ou d'éléments conceptuels plus synthétiques. Ainsi, selon Miles et Huberman (2003), il existe trois fonctions importantes du codage thématique soit: réduire de grandes quantités de données en un petit nombre d'unités analytiques, construire une carte cognitive et établir des thèmes communs.

À cette étape, il y eu d'abord 13 métacodes (voir appendice G). Puis, après analyse et discussion avec les directeurs de mémoire, plusieurs de ceux-ci furent regroupés pour obtenir quatre métacodes soit, 1) Vivre et se voir décliner, 2) Vivre et se préparer à mourir, 3) Mourir d'une MPOC c'est étouffer et 4) Mourir entouré à l'hôpital (voir appendice G)

Étape 2 La présentation des données

Cette étape revêt une importance toute particulière puisqu'elle est une façon systématique de présenter la progression de l'analyse. Pour ce faire, l'étudiante chercheuse a utilisé des tableaux. Ce format de présentation suggéré par Miles et Huberman (2003) a permis de ramasser et ordonner les données afin de les visualiser en un clin d'œil. Cette organisation des données a permis de tirer des conclusions. Elle est d'ailleurs essentielle pour mener à bien une analyse détaillée.

Ainsi, le tableau I, ci-dessous, est issu d'une des étapes de l'analyse des entrevues. Il expose et organise tous les éléments pertinents mentionnés par les participants de l'étude lors des entrevues. Les éléments compris dans ce tableau nous ont permis, dans une étape ultérieure de l'analyse, de faire des choix sur les éléments répondant spécifiquement à la question de recherche. Les éléments en caractère gras sont les éléments que nous avons retenus pour travailler la dernière étape de l'analyse. Il nous est apparu pertinent de présenter ces résultats obtenus durant l'analyse avant de nous attarder spécifiquement aux perceptions des personnes vivant avec une MPOC sévère au regard de leur fin de vie.

Tableau I: Exemple de tableau réalisé durant le processus d'analyse

Un métacode	4 Sous-thèmes	20 Codes
Vivre et se préparer à mourir	Vivre avec la hantise de mourir	Quand on se compare on se console
		Ne pas s'arrêter à la mort
		Vivre dans l'attente de la mort
		Être prêt à mourir
		Hantise de mourir
		S'accrocher à la vie
	Laisser ses proches est difficile	Vouloir protéger les proches
		Parler de la mort aide à l'accepter
		Y a-t-il vraiment des importances à la fin
		Ne pas laisser les proches dans la misère
		Être exposé c'est un deuxième deuil
		Parler de la mort
	Avoir vu mourir est d'une certaine manière rassurant	Laisser sa famille
		Voir mourir quelqu'un
	Être prolongé	Ne pas être un poids
		Être intubé est pénible
Discuter de mesure de réanimation		
Ne pas être prolongé		
Mourir plutôt que traîner		
Arrangements funéraires		

Les éléments en gras, dans le tableau I, sont ceux qui ont été retenus pour l'analyse finale. Le choix de ces éléments a été fait par l'étudiante chercheuse, après discussion avec les directeurs de mémoire et en faisant référence au cadre conceptuel de l'humain en devenir.

Étape 3. L'élaboration/vérification des conclusions.

Pour l'étudiante chercheuse, dès le début de la collecte de données, cela a significé chercher le sens des choses, noter les irrégularités, les explications, les configurations possibles et les propositions (Miles & Huberman, 2003). De plus, l'étudiante chercheuse a gardé un esprit ouvert et critique tout le long de l'analyse et elle n'a pas tenté de

formuler trop rapidement des conclusions prématurées. Miles et Huberman (2003) nous avisent que les conclusions ne surviennent qu'une fois la collecte de données et l'analyse terminées même si elles peuvent être appréhendées avant. Lors de discussions avec ses directeurs, l'étudiante chercheuse a pris soin de valider ses conclusions tout au long de l'analyse.

Les critères de scientificité

Toute étude scientifique se doit de tenir compte des critères qui reflètent la rigueur méthodologique (Deslauriers, 1991; Laperrière, 1997; Whittemore, Chase & Mandle, 2001). Pour la présente recherche, nous avons adopté les critères proposés par Laperrière (1997) soit la crédibilité, la transférabilité et la fiabilité.

Selon Lapiere (1997), la crédibilité s'intéresse à la justesse et à la pertinence du lien établi entre les observations empiriques et leur interprétation. Elle correspond à une description réelle et juste du phénomène à l'étude. Elle s'obtient par la prise en considération de la subjectivité humaine, l'observation en contexte naturel ainsi que la concordance entre les observations empiriques et leur interprétation.

Pour s'assurer de la crédibilité, différents moyens ont été déployés soit: l'utilisation d'un journal de bord, le respect de la méthode d'analyse et le choix diversifié des participants (Lapiere, 1997). Qui plus est, l'étudiante chercheuse a soumis ses résultats de recherche à ses directeurs de recherche pour validation.

Selon Lapiere (1997), la transférabilité fait référence à l'applicabilité des résultats de recherche à toute population ou situation analogue à celle originalement étudiée. Cette transférabilité ne peut être atteinte que par une description détaillée de la population étudiée et de la procédure de recherche. Cette description permet aux lecteurs

de la recherche de déterminer si les résultats de l'étude sont transférables à une autre population dont le contexte et les caractéristiques sont semblables.

Le dernier critère retenu soit la fiabilité consiste (Lapierre, 1997) en l'ensemble des mesures permettant la révision et l'évaluation par d'autres chercheurs de la démarche de recherche. Pour ce faire, l'étudiante chercheuse a retenu l'enregistrement des entrevues afin de permettre l'accès le plus direct possible aux données. Elle a spécifié la stratégie de collecte et d'analyse utilisée et elle a identifié et noté l'influence du processus de recherche et du contexte de l'étude sur l'orientation de la collecte et de l'analyse des données. Elle a eu recours à des discussions régulières avec les directeurs de recherche afin d'assurer un processus de recherche réfléchi et rigoureux.

Les considérations éthiques

Après l'acceptation du projet de recherche par les membres d'un comité d'approbation de la Faculté des sciences infirmières, le projet de recherche a été présenté au Comité d'éthique du centre hospitalier universitaire de la région métropolitaine de Montréal où s'est déroulée l'étude et a obtenu un certificat d'éthique pour la durée de l'étude (voir appendice H). Les principaux enjeux éthiques étaient la confidentialité ainsi que le respect de la personne quant à son choix de consentir à l'étude. Voici les mesures prises par l'étudiante chercheuse pour y parvenir.

Dans un premier temps, avant le début de l'entrevue, les participants ont été avisés des objectifs de l'étude, de son déroulement et de l'enregistrement audio. Les participants ont été informés de la possibilité de prendre un temps d'arrêt lors de l'entrevue pour leur permettre de contrôler leur dyspnée. De plus, les participants ont été

prévenus qu'ils étaient libres de se retirer en tout temps du projet sans que cela ne porte préjudice aux soins auxquels ils ont droit.

Par ailleurs, l'étudiante chercheuse était consciente que les participants pourraient exprimer de l'inconfort durant l'entrevue. Dans un tel cas, l'étudiante chercheuse aurait mis fin à l'entrevue. Elle aurait accompagné le participant dans l'expression de son inconfort. L'étudiante chercheuse possède une expérience clinique auprès de cette clientèle puisqu'elle œuvre dans ce domaine depuis sept ans. Le participant exprimant de l'inconfort aurait également été encouragé à contacter l'infirmière de suivi de clientèle de son centre hospitalier. Une rencontre ou un entretien téléphonique avec cette infirmière aurait pu être organisé à la convenance du participant. Enfin, des ressources provenant du milieu, tel que les intervenants psychosociaux, étaient également mises à la disposition des participants après les entrevues en cas de besoin (Paterson, 1994). Comme nous l'avons mentionné précédemment, aucune de ces mesures n'a été nécessaire durant les entrevues.

Des mesures de confidentialité ont été mises en place pour qu'il ne soit pas possible de reconnaître les participants. Ainsi des pseudonymes ont été attribués au participant lors de la transcription des entrevues. Les participants ont été informés que les bandes magnétiques seraient conservées sous clé et qu'elles seraient détruites après une période de sept ans. Par la suite, les participants de l'étude ont été invités à signer le formulaire de consentement (voir appendice D) où ils attestaient avoir reçu et compris les renseignements concernant l'étude.

La mise en œuvre systématique des méthodes décrites dans ce chapitre a permis d'obtenir des résultats qui feront l'objet du prochain chapitre.

Chapitre 4

Les résultats

Ce quatrième chapitre présente les résultats de cette recherche visant à décrire les perceptions de personnes vivant avec une MPOC sévère au regard de leur fin de vie. Ces résultats découlent de l'analyse des entretiens réalisés auprès de six participants. En premier lieu, les personnes ayant participé à l'étude seront présentées. Ensuite, les thèmes et sous-thèmes qui ont émergés de l'analyse des entrevues seront décrits. Une synthèse des perceptions des participants au regard de leur fin de vie traduite dans le langage de la discipline infirmière sera présentée. En dernier lieu, les forces et les limites de l'étude seront décrites.

La présentation des participants

Les six personnes interrogées ont été recrutées parmi la clientèle des infirmières de suivi systématique MPOC d'un hôpital de la région de Montréal. Tous les participants sont d'origine canadienne française sauf un participant qui est né au Canada mais dont les deux parents sont d'origine italienne. De plus, chacun des participants a vécu une exacerbation de sa condition pulmonaire dans le mois qui a précédé l'entrevue. Voici un bref portrait de chacun des participants.

Monsieur Loiseau

Monsieur Loiseau, 59 ans, habite seul le bas d'un duplex. Son beau-fils habite le haut du duplex et cela le sécurise beaucoup. Sa conjointe, qui n'habite pas avec lui, vient l'aider régulièrement dans la préparation des repas, des courses et de l'entretien ménager. Les déplacements à l'extérieur sont impossibles depuis un an car la dyspnée est trop importante. Monsieur trouve difficile d'être confiné dans la maison. Le froid et

le vent occasionnent une augmentation de sa dyspnée. Il espère qu'avec le retour du beau temps, il sera capable de sortir. Dans le passé, Monsieur Loiseau travaillait auprès du public et il a effectué plusieurs voyages dont certains qui ont duré plus de six mois. Il a reçu un diagnostic de MPOC en 2000. Il est oxygénodépendant depuis ce temps et porte l'oxygène 16 heures sur 24. Dans la salle à manger, on aperçoit le concentrateur d'oxygène ainsi que tous les aérosols doseurs qu'il utilise. Monsieur a eu trois exacerbations pulmonaires dans la dernière année. Il préfère les traiter à domicile car il déteste l'hôpital. Son dernier séjour en centre hospitalier remonte à l'année dernière alors qu'il était hospitalisé aux soins intensifs. Il reçoit la visite chaque mois d'une infirmière et d'un inhalothérapeute du Service régional de soin à domicile (SRSAD) pour les personnes atteintes d'une maladie pulmonaire habitant l'île de Montréal et nécessitant un suivi. Monsieur parle facilement de la fin de vie.

Monsieur Rossignol

Dès la prise de contact avec Monsieur, il a mentionné penser à la mort à chaque jour. Monsieur Rossignol, 64 ans, a une fille qu'il ne voit plus depuis plusieurs années. Il habite seul dans une résidence pour personnes âgées autonomes avec les services d'une infirmière, d'une pharmacie, d'un restaurant, d'un médecin ainsi qu'un préposé durant la nuit. Il utilise peu les services de la résidence. Il sort à l'extérieur lorsque la température le permet, c'est-à-dire lorsqu'il n'y a pas trop de vent, de froid, d'humidité ou de chaleur. Il se déplace à l'aide d'un quadriporteur pour faire ses courses car marcher est trop essoufflant. Il reçoit l'aide du CLSC pour la lessive et le ménage ainsi que la popote roulante. Il est également suivi par une infirmière et un inhalothérapeute du SRSAD. Selon lui, son appartement est petit mais fonctionnel avec beaucoup de lumière.

Pour Monsieur, les fenêtres sont importantes car elles lui donnent l'impression d'être dehors. Monsieur Rossignol a longtemps habité à la campagne. Il est venu s'installer à Montréal pour se rapprocher de l'hôpital. Durant la dernière année, il a eu cinq exacerbations ayant chacune nécessité un séjour en centre hospitalier. Depuis que le diagnostic de MPOC a été posé en 2003, la vie de Monsieur Rossignol a beaucoup changé. Avant, il passait beaucoup de temps à aider les autres alors qu'aujourd'hui il doit demander de l'aide. Comme Monsieur passe beaucoup de temps au salon, il s'est procuré un fauteuil confortable en cuir. De plus, sur une table à portée de main, on retrouve les aérosols doseurs, les mouchoirs, le téléphone ainsi qu'une corbeille. Tout au long de l'entrevue, Monsieur s'exprime lentement, il fait des pauses pour contrôler sa dyspnée. Il tousse beaucoup et dégage ses sécrétions fréquemment. Malgré le côté sérieux du sujet, Monsieur a des éclats de rire. Pour lui, la mort fait partie de la vie.

Monsieur Pigeon

Monsieur Pigeon, 80 ans, habite depuis quelques mois un appartement de trois pièces avec sa conjointe, dans une résidence pour personnes âgées autonomes. Le couple a pris cette décision car Monsieur ne pouvait plus s'occuper de l'entretien extérieur de la maison et acceptait difficilement que cela soit fait par autrui. La résidence offre un service de cafétéria, des loisirs et la présence d'un préposé 24 heures sur 24. Pour le moment, il n'utilise pas ces services. Le couple a trois enfants et Monsieur parle d'eux avec beaucoup de fierté. Bien que le diagnostic de MPOC ait été posé en 1997, il est oxygénodépendant depuis seulement quatre ans. Il porte l'oxygène 18 heures par jour. Les déplacements à l'extérieur sont laborieux. Monsieur est limité par la dyspnée, il utilise un triporteur pour se déplacer dans la résidence car les corridors sont très longs.

Monsieur conduit sa voiture et attend sa conjointe dans la voiture pendant qu'elle fait les courses. La logistique concernant les cylindres d'oxygène lors d'une sortie est difficile à gérer pour le couple et limite de beaucoup les sorties. Monsieur reçoit la visite d'un inhalothérapeute du SRSAD pour son suivi et Madame prend en charge les AVD. Il participe à la préparation des repas si la dyspnée n'est pas trop présente. Monsieur a fait cinq exacerbations dans la dernière année qui ont nécessité quatre hospitalisations ou visites à l'urgence. Madame a assisté à l'entrevue, à la demande de son conjoint. Bien qu'elle n'ait pas participé activement, Monsieur recherchait son approbation et son soutien tout au long de l'entretien. Le sujet de la fin de vie semblait difficile à aborder pour Monsieur, il changeait souvent de sujet. De plus, Madame s'est éclipsée à quelques reprises lorsque l'on parlait de la fin de vie car des larmes emplissaient ses yeux.

Monsieur Héron

Lors de notre arrivée, Monsieur nous attend à l'extérieur car il désire faire une course. Il prendra une pause à chacun des coins de rue lors de la marche. Monsieur Héron, 59 ans, est célibataire, il habite seul un appartement sur deux étages au deuxième étage d'un immeuble. Monter l'escalier est pour lui source d'inquiétude et il limite beaucoup ses sorties. Son diagnostic de MPOC a été posé en 2001 et il a eu des exacerbations nécessitant une visite à l'urgence à 12 reprises depuis un an. Monsieur s'organise pour faire seul ses AVQ et AVD. Il planifie ses activités à l'avance pour ne pas être trop dyspnéique. Il est suivi chaque mois par une infirmière du SRSAD. Lorsque sa condition le permet, il participe à des activités sociales. Bien que Monsieur sache que l'entretien portait sur la fin de vie, il cherche à plusieurs reprises à s'éloigner du sujet. La raison invoquée est qu'il aime mieux parler de la vie. Par contre, durant

l'entretien, Monsieur approfondit sa réflexion sur la fin de vie et mentionne avoir cheminé lors de notre rencontre.

Madame Moineau

Madame Moineau, 67 ans, habite avec son conjoint au deuxième étage, d'un immeuble sans ascenseur. Son diagnostic de MPOC a été posé en 1998. Dans la dernière année, Madame a eu 10 exacerbations et elle a dû être hospitalisée à six reprises. Madame reçoit la visite d'une infirmière du SRSAD à chaque mois. Son conjoint prend en charge la majorité des tâches ménagères. Madame participe peu aux tâches ménagères car la dyspnée et la fatigue sont trop importantes. Depuis trois ans, les sorties à l'extérieur sont limitées puisqu'au retour elle doit monter l'escalier, ce qui engendre de la dyspnée. Elle a eu quatre enfants d'un premier mariage et se dit très proche d'eux. Ils communiquent par téléphone à chaque jour. Ses yeux brillent lorsqu'elle parle d'eux car ils sont sa fierté. Madame avoue trouver difficile de parler de la mort. Elle pleure et a besoin de fumer pour l'aider à se détendre.

Madame Colombe

Madame Colombe, 67ans, et son conjoint habitent une maison unifamiliale dans un quartier résidentiel. Ils ont eu trois enfants. Elle dit avoir toujours dirigé la maison d'une main de maître. Elle s'occupait de tout dans la maison. Aujourd'hui, bien qu'elle fasse encore plusieurs tâches, elle doit demander de l'aide et trouve cela difficile. De plus, la réalisation des tâches quotidiennes la fatigue ce qui l'oblige à faire continuellement des pauses. Madame a été diagnostiquée MPOC en 1993 et elle est oxygénodépendante depuis six ans. Elle porte sa canule nasale en permanence. Madame se dit sereine face à la vie. Elle a réalisée plusieurs de ses rêves et se dit choyée.

Madame reçoit la visite d'une infirmière et d'un inhalothérapeute du SRSAD. Elle reçoit également de l'aide d'un service privé pour l'entretien ménager. Son conjoint et ses enfants s'occupent des courses. Madame se déplace à l'extérieur avec un déambulateur. Malgré le regard des voisins, Elle sort presque à tous les jours et prend une marche de 20 minutes. Pour elle, il est important de rester active le plus possible pour conserver son niveau d'autonomie. Durant la dernière année, Madame a eu cinq exacerbations qui ont toutes nécessité une hospitalisation.

Le tableau II, à la page suivante, résume les principales caractéristiques sociodémographiques de chacun des participants.

Tableau II : *Caractéristiques sociodémographiques des participants*

	Âge	État civil	Nombre d'années depuis le diagnostic	Exacerbation depuis un an	Hospitalisations ou visites à l'urgence	Aide des proches aidants	Aide du CLSC	Perception de la santé	Perception de la qualité de vie
Monsieur Loiseau	59	Célibataire	8	3	1	Oui	Non	6.5/10	7/10
Monsieur Rossignol	64	Célibataire	5	5	5	Non	Oui	4/10	3/10
Monsieur Pigeon	80	Marié	11	5	4	Oui	Oui	7/10	5/10
Monsieur Héron	59	Célibataire	7	12	12	Non	Oui	8/10	6/10
Madame Moineau	67	Conjoint de fait	10	10	6	Oui	Oui	5/10	5/10
Madame Colombe	67	Mariée	15	5	5	Oui	Oui	4/10	4/10

Les résultats de l'analyse

L'analyse des entretiens réalisés auprès des six participants a permis de mettre en évidence quatre thèmes et 13 sous-thèmes décrivant leurs perceptions d'une fin de vie de qualité. Les thèmes sont 1) vivre et se voir décliner, 2) vivre et se préparer à mourir, 3) mourir d'une MPOC c'est étouffer, 4) mourir entouré à l'hôpital. Chacun de ces thèmes est constitué de sous-thèmes qui sont identifiés dans le tableau III et qui seront décrits dans les pages qui suivent.

Tableau III

Les thèmes et les sous-thèmes ayant émergés de l'analyse

Thèmes	Sous-thèmes
Vivre et se voir décliner	Vivre la perte de ses capacités Vivre avec la crainte de la prochaine exacerbation Vivre sans parler ouvertement de la mort
Vivre et se préparer à mourir	Vivre avec la menace de la mort Laisser ses proches est difficile Avoir vu mourir d'une MPOC est inquiétant Ne pas être maintenu en vie artificiellement
Mourir d'une MPOC c'est étouffer	Manquer d'air est paniquant Souffrir c'est manquer d'air Mourir d'une belle mort
Mourir entouré à l'hôpital	Être informé que la mort s'en vient Mourir au centre hospitalier Être entouré par les proches

Vivre et se voir décliner

Ce premier thème, vivre et se voir décliner, décrit la vie quotidienne des personnes vivant avec une MPOC sévère en mettant l'accent sur la dyspnée et ses effets dans leur vie. Il fait également ressortir les craintes de vivre une nouvelle exacerbation tout en s'attardant sur la conscience du caractère dégénératif de la MPOC qui les mènera vers la mort. Ce thème se compose de trois sous-thèmes, soit: (1) vivre la perte de ses capacités, (2) vivre avec la crainte de la prochaine exacerbation ainsi que (3) vivre sans parler ouvertement de la mort.

Vivre la perte de ses capacités

De manière générale, la MPOC et ses conséquences sont décrites par les participants comme faisant partie intégrante de leur vie. Ils doivent composer dans leur quotidien avec cette maladie et les conséquences qui en découlent. Ainsi, chaque participant décrit dans ses mots son expérience de vivre avec la MPOC.

Je suis rendue à un point où je ne peux presque plus fonctionner dans ma maison. C'est une corvée de prendre ma douche. C'est une corvée de faire le ménage. C'est une corvée de faire la vaisselle (Madame Moineau, 5-6)

Les activités sont difficiles. Juste marcher est difficile. Juste parler est difficile. Je cherche mon air tout le temps tout le temps. Le seul sport que je pratique c'est quand je cours. Je cours mais je cours après mon mon souffle (Monsieur Rossignol, 11-12).

Face à l'organisation de la maison. Je trouve ça dur de devoir arrêter. La balayeuse on pense pas à cela. Toutes ces tâches là. Des grosses tâches ménagères là. J'étais madame clean cut (Madame Colombe, 121-122).

Il n'y a plus rien de pareil. C'est sûr. Si tu n'as pas le souffle ben tu ne peux pas faire grand-chose. Monter les marches. Je vais chez quelqu'un et il y a vingt marches à monter. Il faut que j'y pense là. Ça ne se monte pas de même vingt marches (Monsieur Loiseau, 87-88).

Marcher c'est dur. C'est pas mal dur pour moi. (...)Vois-tu c'est beaucoup de choses que je ne suis plus capable de faire. Ma tête veut que je le fasse mais mon corps ne peut pas suivre (Monsieur Pigeon, 21-22).

Il y en a un des étudiants qui m'a demandé comment je me sentais avec ma maladie. Je me sens comme un accidenté. Vraiment comme un accidenté qui est dans le plâtre partout. De la tête aux pieds. Avec les jambes dans les airs, les pieds dans les airs. Je suis complètement enveloppé dans le plâtre (Monsieur Héron, 72).

L'analyse des entrevues a mis en évidence que les participants ont une perception très vive de la perte de leurs capacités à effectuer les AVQ ainsi que les AVD. Une participante formule dans ses mots ce sentiment de perdre ses capacités: *«Mais ce manque de force que j'ai tout le temps. D'être toujours au bout de...au bout de mes ressources»* (Madame Colombe, 2). Les AVQ semblent provoquer une dyspnée incapacitante chez les personnes interviewées. Ainsi Monsieur Héron rapporte:

Je n'étais pas capable. Il fallait que je me fasse raccompagner par quelqu'un. Il fallait qu'il monte le sac en haut. Entrevueuse: Transporter un paquet. Transporter un paquet: Deux livres et demi et plus. Je n'étais pas capable de monter les escaliers. C'est quelqu'un. Pas capable, essouffler. Pas capable de m'en venir sur la rue. Il fallait qu'il me raccompagne. J'arrêtais quatre, cinq fois sur la rue parce que j'étais essoufflé (Monsieur Héron, 209-213).

Pour toutes les personnes interrogées, la dyspnée est présente lors de la marche. Certains participants éprouvent de la dyspnée lors des déplacements à l'extérieur alors que pour d'autres même les déplacements dans la maison sont laborieux. Ainsi Monsieur Loiseau relate: *«J'avais le temps d'aller à la toilette, je revenais, j'étais déjà à bout de souffle et en sueur»* (Monsieur Loiseau, 124).

Les participants relatent aussi la présence de dyspnée lors des AVQ et des AVD. Celle-ci rend les activités soit difficiles à exécuter ou bien complètement irréalisables.

Ben travailler avec mes bras ces affaires là. Laver une vitre. Je viens toute essoufflée pourtant je ne vais pas vite. Mais ça m'essouffle terrible (Madame Colombe, 11-14).
Au niveau de la maison je ne faisais plus mes repas. Le bain, la douche. (...) Ça bloque mes poumons. Ça me fait essouffler (Monsieur Héron, 53-62).

La présence de cette dyspnée entraîne chez la plupart des participants l'obligation de faire des pauses durant une tâche pour réussir à la terminer. Ils mentionnent également devoir planifier leurs activités de façon à ne pas être trop dyspnéique.

Hier j'ai changé mon lit au complet. Laver l'enveloppe du matelas. J'ai tout lavé. Ça m'a pris la journée. Ça m'a pris la journée. Le défaire, le laver après ça le remonter. Ça m'a pris la journée. (...) Tu mets un drap puis t'attend. Tu mets un oreiller t'attend. C'est de même tout le temps. T'attend. C'est de même tout le temps (Madame Colombe, 20-22).

Monsieur Rossignol s'est, pour sa part, adapté aux limitations causées par la dyspnée en se procurant un fauteuil roulant pour faciliter ses déplacements: *«Je me suis équipé d'un fauteuil roulant parce que je ne suis pas capable de marcher ben ben longtemps non plus. Je suis essoufflé là» (Monsieur Rossignol, 22).*

D'autre part, il n'y a pas que la marche qui soit cause de dyspnée, devoir monter des escaliers semble également une activité ardue et qui amène de la dyspnée. À ce sujet, les propos de Monsieur Rossignol sont assez éloquents: *«Dès la minute qu'il y a des escaliers, je suis limité. Monter les escaliers, c'est ma hantise. Je les monte mais ça me prends... ouf! Ce qui va te prendre cinq minutes va me prendre une demi-heure» (Monsieur Rossignol, 22).*

On remarque également que cette dyspnée incapacitante a des conséquences au niveau social. Elle se répercute au niveau des sorties qui deviennent soit plus difficiles ou bien complètement absentes comme le montre l'extrait d'entrevue suivant:

Mes enfants me demandent pour aller souper au restaurant à la fête des Mères. Je ne peux pas y aller, je ne suis pas capable. Je viens essoufflée, j'arrête de manger. Je vais me promener un peu dehors. Je fonctionne pu dans rien rien rien. Ce n'est pas drôle (Madame Moineau, 82).

La dyspnée est présente lors de plusieurs des activités des personnes interviewées. Elle se manifeste également alors que le participant est inactif. Ainsi, le simple fait de parler peut entraîner une dyspnée. Monsieur Rossignol raconte: «*Physiquement, ça m'épuise. Je m'épuise à rien. Un rien m'épuise. Je te parle et ça m'épuise*» (Monsieur Rossignol, 49-50).

Qui plus est, les incapacités de la MPOC ont des impacts sur les rôles sociaux joués par les participants au niveau de la communauté. L'analyse des entrevues permet de faire ressortir que ces rôles sont soit modifiés ou bien complètement disparus.

Toute l'organisation. Parce que c'est toujours moi qui menais tout, qui faisais tout. Et là tu fais plus rien, ça fait beaucoup de deuils à accepter puis à déléguer. Pis encore tu délègues mais quand t'as toujours mené tes choses. Ce n'est pas toujours fait comme tu voudrais. Hein loin de là. Faut que tu acceptes ça par exemple. Ça je l'accepte mais. (...) C'est ça, c'est tous ces deuils d'accepter ce que toi tu ne peux plus faire (Madame Colombe, 29-34)

En somme, puisque la dyspnée est présente dans différentes facettes des AVQ et des AVD, les participants se doivent de composer avec les limitations qui en découlent. Cette adaptation ne semble pas toujours facile à réaliser pour les participants.

Vivre avec la crainte de la prochaine exacerbation

Les participants se sont également exprimés sur une autre dimension de leur expérience, c'est-à-dire l'inconnu qui accompagne les exacerbations pulmonaires. Ils décrivent ces exacerbations comme étant principalement une difficulté à respirer qui est augmentée comparativement à ce qu'ils vivent quotidiennement et qui semble les affecter émotionnellement. Leurs propos sur le sujet étant éloquent, laissons un des participants s'exprimer:

J'ai commencé à étouffer. A ne plus être capable de respirer. Là je me sentais mal. Je sentais que j'avais pu d'oxygène dans le sang. (...) Je veux dire je manquais d'oxygène. J'étais essoufflé. J'avais des essoufflements (Monsieur Héron, 33,34). Tu es fébrile. Tu es dans un état de fièvre ma petite fille et tu ne peux pas respirer. Tu es obligé d'avoir de l'oxygène parce que tu ne peux plus respirer. Tu es anxieux, angoissé (Monsieur Héron, 271-281).

Pour eux, l'exacerbation est comme une épée de Damoclès au-dessus de leur tête. Ils vivent avec la crainte d'être confrontés à une exacerbation tout en ignorant quand celle-ci peut se présenter. Ce qui a des répercussions sur leur vie car ils évitent toute situation risquant d'entraîner l'exacerbation.

Disons que t'as peur d'attraper des microbes aussi. Étant donné que je suis en infection pulmonaire constamment. Et j'avais peur de me rendre là [centre de bénévolat]. À chaque fois que je me rendais là c'était comme une punition. Même si j'adore ça. Je me disais j'adore ça mais par contre m'as-tu attrapé quelque chose. Effectivement depuis douze mois j'étais continuellement en infection. (...) T'as peur de donner la main là-bas. Je me serais quasiment lavé tout de suite tout de suite tout de suite après qu'ils viennent me la serrer. Alors tu viens que tu développes la peur de tout (Monsieur Héron, 82).

Précédemment, il a été fait mention que la dyspnée avait des répercussions sur le quotidien des participants. On imagine aisément qu'en période d'exacerbation ces activités deviennent encore plus laborieuses.

J'avais de la misère. J'étais essoufflé. Je n'étais pu capable. Même aller à toilette j'étais obligé d'uriner dans le lit, dans l'urinal. Non, non, je ne pouvais pas me déplacer. Un moment donné je voulais me faire la barbe. Me couper les cheveux j'étais rendu à me faire laver. (Monsieur Héron, 204-207).

D'autre part, certains participants mentionnent qu'il leur est difficile de retrouver leur niveau d'autonomie antérieur à l'exacerbation.

C'était de revenir comme du monde. C'était de revenir comme j'étais avant. Je ne suis pas revenu. Je suis juste revenu un peu dernièrement. Avec toute la cortisone et tous les antibiotiques je vais revenir comme du monde mais non (Monsieur Pigeon, 84-85).

Je ne suis plus capable de remonter la côte comme on dit. La fameuse grippe, je suis encore à terre de cette maudite grippe (Monsieur Rossignol, 146).

Le fait de vivre une exacerbation semble une situation difficile à gérer à domicile et le centre hospitalier apparaît comme la seule solution pour la plupart des participants. Certains rapportent leur soulagement de savoir que le personnel médical les prendra en charge lors de l'exacerbation.

J'étais même plus capable de manger. Ça coupait le souffle encore plus quand je mangeais. C'était encore pire. (...) Coucher c'était rendu compliqué. J'étais rendu à l'hôpital bon ils vont savoir quoi faire là. Ça soulage (Monsieur Loiseau, 382-384).

En somme, la crainte de vivre une autre exacerbation fait partie du quotidien des participants. Il apparaît que cette expérience semble insécurisante et que les participants se sentent démunis lorsqu'elle survient. Pour eux, l'hôpital apparaît comme un milieu sécurisant.

Vivre sans parler ouvertement de la mort

L'analyse des entrevues permet de dégager que la plupart des participants interrogés ne se considèrent pas en fin de vie. Même s'ils sont conscients que leur condition médicale se détériore, que leur maladie est dégénérative et qu'elle conduit à la mort, il importe de signaler que le mot "mort" n'est pas utilisé dans les propos des participants, il est sous-entendu. Par exemple, Monsieur Pigeon parle du côté droit ce qui signifie pour lui la mort.

C'est une maladie que tu ne recules pas tu avances toujours du côté droit hein. Tu ne recules pas (Monsieur Pigeon, 105).
Une feuille est tombée de la plante. Intervieweuse: Elle perd ses feuilles. Elle aussi, elle est en train de mourir (Monsieur Rossignol, 127-130).

Certains croient tout de même que la fin de vie est encore très loin. *«Je ne suis pas rendu là encore. Je ne suis pas rendu là encore. Si je ne suis pas rendu là t'en mieux. D'après moi c'est loin»* (Monsieur Pigeon, 170-173).

Par ailleurs, l'analyse des entrevues a permis de faire ressortir que les participants pensent à la fin de vie mais qu'ils ne s'arrêtent pas à ça. Ils mentionnent que lorsqu'ils seront rendus à cette étape dans leur vie, ils y feront face.

Non non je ne m'arrête pas à ça. Je suis prête. Quand on sera rendue à la rivière on traversera le pont. Pour le moment je ne suis pas rendue au pont. Je ne suis pas rendue à la rivière (Madame Colombe, 257-258).

On constate aussi la présence d'une certaine forme de résignation face à leur situation actuelle. Ainsi, certains disent n'avoir aucun contrôle sur l'évolution de la maladie et laissent la vie suivre son cours.

«Comme je te dis j'aurais aimé ça vivre un peu plus longtemps mais pour moi je ne vivrai pas cent ans. Si je me rends à 65 je vais être bien content» (Monsieur Rossignol, 194).

Alors que d'autres veulent se battre pour vivre le plus longtemps possible.

Ce n'est pas l'emphysème qui va l'emporter. Du moins tant que je vais être capable. (...) C'est un combat. C'est un énorme combat. Tu combats pour la vie. Les gens ne se doutent pas qu'on combat pour la vie. C'est le plus gros combat qu'on peut avoir (Monsieur Héron, 385-389).

En ce qui concerne leur avenir, le fait de devoir devenir dépendant des autres pour certaines activités semble être difficile à accepter.

Arrivé à ce point là que je ne suis pu capable de rien faire. Mes jambes me supportent pu. Ma maladie m'enlève tout ce que j'ai dans les jambes pis dans les bras. C'est ça qui est dur pour moi (Monsieur Pigeon, 42).

Certains parlent même d'aller vivre en hébergement.

J'ai dit à mon mari moi si ça continue je veux m'en aller dans une résidence. Parce que premièrement je ne suis pas capable de fonctionner ici (Madame Moineau, 156).

Comme nous venons de le voir, les participants vivent leur vie en sachant que la maladie peut mener à la mort. Bien qu'ils ne parlent qu'à mots couverts de la mort, ils y pensent. Leur discours est paradoxal puisqu'ils pensent à la mort sans s'y arrêter et préfèrent vivre leur vie. Examinons un peu plus profondément leurs perceptions concernant la fin de vie.

Vivre et se préparer à mourir

Une autre dimension importante pour les personnes interrogées est reliée au fait de vivre le quotidien tout en se préparant à une mort éventuelle. Ce deuxième thème apporte une nouvelle dimension aux résultats puisque les participants s'expriment sur le thème de la mort. Alors que dans le thème précédent on mentionne que les participants vivent sans parler de la mort, ce thème montre que les participants vivent avec la crainte de mourir. Ils y décrivent des éléments qu'ils jugent importants en relation avec leur mort. Ce thème comprend quatre sous-thèmes: 1) vivre avec la menace de la mort 2) laisser ses proches est difficile, 3) avoir vu mourir d'une MPOC est inquiétant ainsi que 4) ne pas être maintenu en vie artificiellement.

Vivre avec la menace de la mort

L'analyse des entrevues permet de mettre en évidence que les personnes atteintes de MPOC sévère pensent à la mort. Cette pensée qu'ils ont de la mort vient du fait que l'exacerbation pulmonaire peut entraîner la mort. Les participants ignorent quelle

exacerbation pulmonaire sera fatale, ce qui les amène à s'interroger sur la mort. Les participants sont préoccupés par cette perspective et par l'incertitude du moment de leur mort.

Avec l'emphysème on marche sur une bombe. À chaque grippe on se demande c'est-tu celui là qui. Toutes les fois que j'ai une pneumonie c'est tu là que je meurs. Tu comprends-tu je vis sur une bombe (Monsieur Héron, 315).

D'ailleurs, c'est comme je vous dis, j'y pense souvent parce que plus on se voit dégrader plus. La prochaine fois, je dégrade et c'est bye bye (Madame Moineau, 269).

Monsieur Rossignol amène un élément intéressant lorsqu'il relate une de ses dernières exacerbations pulmonaires. Pour lui, le fait d'être si malade, l'a conduit à vouloir que la mort arrive. La mort lui apparaît comme une délivrance: «*Dans le fond je me disais ça va être fini. Ça va être fini. Ça va être fini là. Dans le fin fond je me disais si ça peut finir, je suis prêt là*» (Monsieur Rossignol, 179-182).

Le fait d'être très malade semble donc amener certaines personnes atteintes de MPOC sévère à penser à la mort comme une menace. Nous constatons cependant que les participants présentent un discours paradoxal puisqu'ils mentionnent à d'autres moments ne pas s'attarder à penser à la mort et préfèrent profiter de la vie. Des extraits d'entrevues montrant ce paradoxe ont été regroupés dans le tableau IV.

Tableau IV

Extraits d'entrevues concernant le fait de penser ou non à la mort

Penser à la mort	Ne pas penser à la mort
<i>Souvent le soir je me couche pis j'y pense [à la mort] et je me dis: "ben coudon, quand ça sera fait, ça sera fait. (Madame Moineau, 188).</i>	<i>Je m'assoierai pas à attendre dans combien de temps ça va m'arriver [la mort]. Ça vas-tu arriver dans un mois, l'année prochaine là. Dans deux semaines (Madame Moineau, 137-138).</i>
<i>Premièrement je vais te le dire franchement oui j'y ai pensé [à la mort]. Oui j'ai eu très peur. Oui j'y ai pensé tous les jours, oui toutes les heures, toutes les minutes, toutes les secondes (Monsieur Héron, 296-297)</i>	<i>À mieux vivre. C'est le but de la vie. Pas de me préparer à la mort mais de vivre. De ne pas y penser à la mort. Elle viendra quand elle viendra la mort (Monsieur Héron, 312-313).</i>

L'analyse des entrevues révèle que certaines personnes se disent prête à mourir.

De plus, elles ajoutent ne pas avoir peur de mourir.

*Ha moi tout est prêt. Je suis prêt moi. Je suis prêt à mourir là. Je n'ai pas peur de la mort. Je n'ai pas peur de la mort (Monsieur Pigeon, 116-117).
Face à la mort, je suis prête moi. Moi je suis rendue là moi. Quand ça sera l'heure ça sera l'heure. Non, Non, non, je n'ai pas peur de ça moi. Non, non (Madame Colombe, 224).*

D'autre part, la peur de mourir est exprimée par certains participants lorsqu'ils pensent à la mort. Comme le montre les extraits d'entrevues ci-dessous:

[Madame relate un entretien avec son frère]. *L'infirmière m'a parlé un peu de la mort. Dans ce sens que si bon j'avais peur de ça. Il dit [son frère] qu'est-ce que tu lui as répondu? J'ai dit je lui ai répondu que oui parce que personne ne veut mourir (Madame Moineau, 10).*

Intervieweuse: Avez-vous des peurs face à la mort? *Peur de mourir carrément. Ha oui. C'est tout (Monsieur Loiseau, 287-288).*

Monsieur Héron ajoute même être effrayé par la mort: *«Oui j'y ai pensé à la mort. Ha oui certainement et ça m'effrayait. Ça m'effrayait terriblement» (Monsieur Héron, 297).*

L'analyse des entrevues nous apprend aussi que pour certains participants, l'acceptation de la mort est facilitée par la perte d'autonomie vécue ainsi que par le fait de ne pas se percevoir comme étant en santé.

Je m'en viens là. Pas de qualité de vie je trouve cela plate moi. (...) Fait que moi je suis prête. J'ai fait ce que j'avais à faire. Il n'y a pas d'âge naturellement. Prête pas pour aller me garocher devant le métro là mais. Euh oui ça va être une fin logique ça oui oui. Intervieweuse: C'est quoi pour vous la qualité de vie? (...) Le jour où je ne serai plus capable de me laver seule pis ces affaires là là. Je peux partir. Oui. (...) Je serai prête à partir. Mais dans ma tête, je suis prête. Intervieweuse : Quand les petites activités vont devenir? Des corvées (Madame Colombe, 212-218).

Certains participants ajoutent aussi préférer mourir que d'être prolongé et de devenir un fardeau pour les proches ou la société.

Quand je serai alité. Qu'on sera obligé de me nourrir. Qu'on sera obligé de, excuse, mais de me torcher, de me laver et ainsi de suite. Non. Je ne veux pas être un poids pour la société, ni pour personne non plus (Monsieur Rossignol, 123-126).

En résumé, l'incertitude entourant la mort engendrée par l'exacerbation est une préoccupation rapportée par les participants. Le paradoxe est toutefois présent dans leur discours puisqu'à certain moment ils pensent à la mort, alors qu'à d'autres non. Être prêt à mourir semble relié au niveau d'autonomie de la personne, à son désir de ne pas être un poids pour la société et quand son état de santé s'aggrave. Malgré tout, la peur de mourir est présente.

Laisser ses proches est difficile

Nos analyses permettent de mettre en évidence que la dimension familiale est très importante dans la réflexion des participants sur la fin de vie. Effectivement, ils

trouvent difficile l'idée de quitter leur famille et leurs amis. Car cela veut dire ne plus faire partie de leur quotidien et ne pas savoir ce qu'il va survenir dans le futur.

Juste de laisser mes chums. C'est ça, c'est plate. Eux autres sont là pis toi tu t'en va. Casseux de party. Ce n'est pas drôle. C'est juste ça, lâcher mes amis, lâcher Denise, lâcher mon fils. Juste ça, c'est plate (Monsieur Loiseau, 315-318).

Moi la seule crainte que j'aie, c'est de laisser Louise. De laisser toute ma gang toute seule. Ils ont besoin de moi. Il me semble qu'ils ont besoin de moi. Puis laisser les laisser sans... sans être là (Monsieur Pigeon, 118-119).

Les participants s'inquiètent pour le bien-être de leur famille, et ce, de différentes manières. Comme on vient de le voir, pour Monsieur Pigeon le sentiment que sa famille a encore besoin de lui est préoccupant. Pour d'autres, ce qui compte c'est le bien-être en général de la famille. Ils n'expriment pas d'éléments en particulier. Pour d'autres, c'est le fait de savoir que les membres de la famille n'auront pas de problèmes financiers qui est important :

Ha moi c'est définitivement ma famille, mes amis. C'est ça qui est le plus important. Voir à ce que tout ce monde là soit bien. (...) Qu'ils soient le plus heureux possible. Qu'ils soient le plus en santé possible. On a juste une vie à vivre (Monsieur Héron, 332-335).

Il apparaît difficile pour les participants de parler de leur mort avec leur famille. L'analyse des entrevues indique que les participants sont conscients de l'importance d'aborder le sujet. Par contre, le fait que la famille soit peu ou non réceptive à parler de la mort les tourmente.

C'est pas mal clair. Ils sont tous au courant de ça. J'en parle [de la mort] et on me dit parle pas de ça. Moi, je veux en parler. Ça ne fait pas mourir personne. Intervieweuse: À qui vous en parler? Mettons aux enfants. Ils ne veulent pas que je parle de ça. Ben non, ça pas fait mourir personne ça (Madame Colombe, 370-374).

Madame Colombe pense que le fait de parler de la mort avec sa famille mais surtout du fait qu'elle est prête à mourir, pourrait les aider à mieux se préparer à cette éventualité.

Je le sais que pour ma famille ça sera pas facile. Je me dis que s'ils savent que moi je suis prête peut-être qu'ils vont l'accepter plus facilement. Et à force d'en parler ben ça peut aider (Madame Colombe, 389-390).

En résumé, les participants se disent préoccupés par le fait de quitter leurs proches, de ne plus faire partie de leur vie. De plus, parler de la mort avec la famille semble difficile pour les participants.

Avoir vu mourir d'une MPOC est inquiétant

L'inconnu peut-être source de crainte. Ainsi, pour certains participants, avoir vu mourir une autre personne les rassure. Certains rapportent que d'avoir assisté à une mort paisible fût une belle expérience.

J'en ai vu à l'hôpital des gens qui sont décédés à côté de moi. C'était tellement dans le calme. Ils sont partis en dormant. Y as-tu quelque chose de plus beau que cela. Avec la famille autour, il dormait tout simplement (Madame Colombe, 225-228).

D'autres font montre d'une certaine ambivalence concernant le fait d'avoir vu mourir quelqu'un.

Madame Moineau présente un discours paradoxal concernant le fait d'avoir vu mourir. Ainsi, alors que son expérience auprès de sa nièce s'est bien déroulée, il en est tout autrement lorsque la MPOC en est la cause. Il apparaît plus difficile de voir une personne mourir des suites de la MPOC.

En rentrant à l'hôpital elle [sa nièce] est tombée dans le coma. Le lundi matin à 8H00 pis le euh le mercredi soir à 9H00 elle était décédée. Elle n'a pas souffert, rien. Elle est partie pareil comme dans un sommeil. » (Madame Moineau, 123-127).

Je vous dis j'en ai vu une [personne mourir]. En tout cas. Je ne le conterai pas parce que ce n'est pas contable. C'était trop souffrant. Elle était prise de MPOC (Madame Moineau, 239).

Monsieur Rossignol mentionne également qu'il lui est difficile de voir mourir quelqu'un atteint de MPOC.

J'ai vu des hommes à l'hôpital qui avaient l'emphysème... mourir. (...) Ce pauvre monsieur il en arrachait. Quand je l'ai vu respirer comme il soufflait. Il soufflait là, il soufflait. Je le sais pas s'il souffrait mais il en arrachait tellement que moi ça m'affectait (Monsieur Rossignol, 86).

Deux des participants n'ont pas abordé ce sujet soit Messieurs Héron et Pigeon. Dans le cas de Monsieur Pigeon, il lui était difficile de parler de la mort et à chaque fois qu'il abordait le sujet, ses yeux étaient remplis de larmes.

Les expériences d'avoir assisté ou accompagné quelqu'un vers la mort sont variées. Ainsi les participants présentent des discours paradoxaux dans lesquels ces expériences se révèlent autant rassurantes qu'inquiétantes. Dans l'ensemble, bien qu'il semble que d'avoir vu mourir est parfois rassurant principalement si la mort s'est déroulée en l'absence de souffrance, l'analyse des entrevues permet de dégager que l'expérience est perçue plus difficilement lorsque la personne décède des suites de la MPOC.

Ne pas être maintenu en vie artificiellement

Ce dernier sous-thème fait référence aux désirs exprimés par les participants concernant les manœuvres de réanimation cardiorespiratoire. Il a été abordé dans les entrevues par chacun des participants. L'élément qui se dégage principalement de

l'analyse traite de l'importance de ne pas être maintenu en vie artificiellement. C'est-à-dire que si les chances de récupération sont trop faibles et qu'ils risquent de demeurer sous respirateur, les participants préfèrent qu'on les laisse mourir.

*Branché sur l'oxygène, des choses comme ça. Me voir sur respirateur. Respirer sur respirateur non pas du tout. Aucunement intéressé, j'aime trop la vie (Monsieur Héron, 308-309).
Ça ne devrait pas être si long. À moins qu'ils t'intubent et tout cela. S'ils t'intubent puis que tu es intubé et que ça ne revient pas. Il faut enlever ça. Ça ne donne rien (Monsieur Loiseau, 270).*

Même si tous les participants ont émis le désir de ne pas être maintenu en vie artificiellement, seulement trois d'entre eux ont abordé le sujet avec leur médecin traitant.

*Quand je serai vraiment bas là qu'ils sont obligés de me mettre sur une machine continuellement. Puis de me faire un trou dans la gorge pour respirer pour me prolonger de deux semaines, trois semaines. Non, non, non. Je l'ai dit ça là-bas à l'hôpital. (...) Oui oui, ils le savent (Monsieur Rossignol, 106-108).
Je ne veux pas être réanimée d'aucune façon. Je ne veux pas. Je ne veux rien de ces choses là. Puis les médecins sont au courant aussi (Madame Colombe, 228).
Oui c'est ça la réanimation j'en ai parlé avec Luc [le médecin]. Je n'en veux pas (Monsieur Loiseau, 132).*

Alors qu'il apparaît assez clairement que les participants ne désirent pas être maintenus en vie artificiellement sans aucune chance de récupération, Ce sujet n'est pas toujours discuté avec les intervenants. Abordons maintenant leur vision de ce qu'est mourir d'une MPOC.

Mourir d'une MPOC c'est étouffer

L'analyse des entrevues a permis de mettre en évidence que la peur d'étouffer et de souffrir est présente chez les personnes atteintes de MPOC sévère lorsque le sujet de la mort est abordé. Pour eux, la souffrance est associée à la dyspnée. De ce fait, ils

espèrent une mort sans souffrance, donc sans dyspnée. Les sous-thèmes qui constituent ce thème sont: 1) manquer d'air est paniquant, 2) souffrir c'est manquer d'air et 3) mourir d'une belle mort.

Manquer d'air est paniquant

Leurs expériences antérieures de dyspnée teintent leur manière d'envisager la mort. Ainsi, pour les participants, la dyspnée fait partie de leur quotidien. Il leur apparaît normal que lorsque la mort surviendra, la dyspnée soit présente.

Je suis prête à ce qu'à la fin il y est de l'essoufflement. C'est ma vie, je suis toujours essoufflée. Donc à la fin c'est sûr que je vais être essoufflée (Madame Colombe, 246-248).

Les participants émettent cependant une certaine crainte face à la dyspnée en fin de vie. Ainsi pour eux, cette expérience risque d'être angoissante.

Parce que tu deviens essoufflé. Donc tu angoisses, tu paniques (Monsieur Héron, 156-160).

L'analyse des entrevues permet de dégager ce que représente pour les participants de mourir étouffé. Ils décrivent cela comme étant une expérience paniquante incluant autant le fait de manquer de souffle que de se sentir dépassé par la situation.

C'est manqué d'air. C'est manqué d'air carrément. Je l'ai vécu (...) Je me suis senti étouffé. Il n'y a plus rien qui rentrait. L'air ne rentrait plus. J'avais beau faire n'importe quoi l'air ça rentrait pu. J'ai appelé info santé. J'étais même pu capable de parler presque. À peine balbutier. C'est sûr que je paniquais un petit peu. (...) Je me disais c'est ça, c'est ça. M'a mourir, m'a mourir. J'ai juste dit au téléphone aidez moi. Ça été long sont arrivés les infirmiers. Ils ont été une demi-heure à la maison. Ils m'ont réanimé. J'étais en état de choc comme on dit. J'étais pas mal dans le bas. Je me considérais comme fini là. L'air ça rentrait pu (Monsieur Rossignol, 175-180).

Il ressort également que malgré cette crainte de mourir étouffé, les participants se disent conscients que l'on peut soulager la dyspnée par des médicaments.

Donc à la fin c'est sûr que je vais être essoufflée. Mais il y a des médicaments (Madame Colombe, 248).

Je pense qu'ils ont tellement de chose pour nous aider de ce côté-là. (...)

Laissez-moi pas souffrir (Madame Moineau, 207).

Comme nous venons de le voir, manquer d'air est paniquant pour les participants. Il leur apparaît qu'au moment de la mort, il est certain que la dyspnée sera présente. Une de leur préoccupation est en lien direct avec cette crainte de mourir étouffé et de ne pas être soulagé.

Souffrir c'est manquer d'air

L'analyse des entrevues a permis de mettre en évidence des éléments d'une définition de la souffrance telle que perçue par les participants. Ainsi pour eux, la souffrance n'est pas principalement reliée à des douleurs physiques mais plutôt au fait de manquer d'air, de ressentir de la dyspnée.

Ce n'est pas parce que ça fait mal. Tu n'as pas une souffrance physique. C'est juste que t'es au bout, au bout. T'essaye d'aller chercher une bouffée d'air quelque part. Ça ne rentre pas là et c'est tannant. Et puis là oups il y a un petit bout qui rentre. Tu files un peu mieux. Ça dure quoi, 15minutes des fois. Et puis ça retombe encore (Monsieur Loiseau, 291-292).

La souffrance c'est d'être pris intubé pis toute la patente. Avoir du mal, de la misère à respirer et courir après son souffle (Madame Moineau, 240-241).

Deux des participants ont plutôt mentionné ce qu'était une mort sans souffrance.

Encore une fois, il est question de dyspnée.

Ne pas avoir de malaise. Ne pas se sentir mal. Ne pas avoir du mal tout le temps. C'est quand ça pogne que ça fait mal. J'ai des malaises souvent. Intervieweuse: Quel genre de malaise avez-vous? C'est la respiration un moment donné elle devient difficile pis ça me fait mal au sternum (Monsieur Rossignol, 138-140).

Respirer le plus normalement qu'il peut être possible dans ces conditions. Ce n'est pas toujours évident par rapport à ça. À part le souffle cette maladie là. À part la respiration on n'a pas grand grand dommage (Madame Colombe, 353-354).

Les participants abordent l'importance que revêt pour eux de ne pas souffrir lorsque la mort surviendra. Certains ajoutent même que c'est la seule chose qui compte.

*Mais l'importance? Oufs. Il n'y en a pas. Il y a rien d'important pour dire. À part que je ne veux pas souffrir (Monsieur Rossignol, 136).
En autant que ça ne soit pas dans la souffrance comme on dit. Je ne suis pas une personne qui est cancéreuse. Il y en a des personnes qui ont des souffrances terribles. Ça j'aimerais moins ça (Madame Colombe, 266).*

Une interrogation est présente pour la majorité des participants et porte sur la présence ou non de la souffrance lors de la mort. En d'autres termes, est-ce que mourir ça fait mal? L'analyse des entrevues met en lumière que le fait de ne pas connaître ce qui va survenir au moment de la mort est source de questionnement.

*Je ne sais pas comment ça va se produire. C'est pas plus compliqué que cela. Intervieweuse: Vous aimeriez ça savoir comment ça va se dérouler? Oui comment ça va se dérouler. Dans la douleur? (Madame Moineau, 108-111).
Je ne sais pas si c'est souffrant. J'imagine que c'est souffrant un petit peu. Intervieweuse : Qu'est-ce qui serait souffrant? Mourir des poumons. Quand t'étouffe. J'imagine que ça fait mal (Monsieur Rossignol, 120-122).*

Certains ajoutent même qu'il ne vaut pas la peine de poser des questions concernant le déroulement de la mort car les intervenants ignorent comment cela va se dérouler.

Ils ne peuvent pas me dire que ça va aller mieux. Ils ne peuvent pas me dire comment de temps ça va durer. Tsé c'est des questions. C'est les seules questions que tu veux savoir c'est ça. (...) Ça ne donne rien de poser les questions. Ils le savent pas plus que toi c'est sûr. Personne ne peut te dire. C'est les seules questions qu'il te reste (Monsieur Loiseau, 495-502).

Ainsi pour les participants, la souffrance est intimement liée avec la dyspnée. Ils désirent ne pas souffrir lorsque la mort va survenir mais ignorent comment va se dérouler la mort. Sera-t-elle accompagnée de douleur? C'est pour eux une préoccupation majeure.

Mourir d'une belle mort

Une notion qui fait l'unanimité parmi les participants concerne le désir d'une belle mort. Les principaux éléments contenus dans leur conception d'une belle mort sont tous en lien avec l'absence de souffrance. Ainsi, pour certains, il s'agit de décéder en dormant et pour d'autres de partir sereinement. Un des participant va jusqu'à dire qu'il désire mourir en santé. Ce qui signifie pour lui de ne pas avoir une autre maladie qui pourrait entraîner la mort.

Moi personnellement, j'aime mieux ne pas me réveiller. Tu ne te réveilles pas se serait génial. Tu te couches le soir et tu ne te réveilles plus. Ceux à qui cela arrive ils sont chanceux eux autres (Monsieur Loiseau, 266).

De partir lentement. Non pas de partir lentement. De partir sans m'en rendre complètement compte. Mais de savoir que je m'en vais. Que le temps est arrivé et que je m'en vais (Madame Colombe, 226-230).

Parce que moi comme je te le dis je veux mourir d'une belle mort. Je mange bien. Je m'alimente bien. Je ne fais pas d'excès. Je vais mourir en santé. (...)

Intervieweuse: C'est quoi pour vous de mourir en santé? *Ne pas avoir d'autres problèmes que l'emphysème (Monsieur Rossignol, 242-244).*

L'analyse des entrevues permet de mettre en lumière que certains participants mentionnent le fait qu'ils espèrent mourir rapidement et ne désirent pas traîner pour reprendre leurs expressions.

Je souhaite juste que ça soit ben vite [mourir]. Bing bang bonsoir. Je ne voudrais pas traîner cela ha non. Je voudrais juste que ça se fasse Pouf merci bonsoir parti (Monsieur Loiseau, 258).

J'aimerais cela mourir subitement. Mais de te voir aller en dégradant tout le temps là. C'est ça ma hantise (Monsieur Rossignol, 39-42).

Dans leur définition d'une belle mort, les participants abordent l'importance de savoir que leurs proches se portent bien. Tout en mentionnant qu'au moment de la mort, la dyspnée disparaît.

Partir en paix. C'est ça de partir en paix. Dire je vous donne ma paix, je vous laisse ma paix. Ça serait ça. Être rassuré que tout le monde va bien. Ça

serait ça et puis je respirerais. Comme s'il vient de passer une bonne brise, une belle brise fraîche (Monsieur Héron, 447-449).

Comme nous venons de le voir, dans le thème *Mourir d'une MPOC, c'est étouffer*, la dyspnée en fin de vie inquiète les participants. Qui plus est, pour eux, la définition de la souffrance est intimement liée à la présence de dyspnée. Alors que d'un côté, ils expriment leur crainte de mourir étouffer et de souffrir. De l'autre, ils disent ignorer si la souffrance fait partie de la mort. Une chose est sûre, ils espèrent une belle mort, c'est-à-dire ne pas souffrir et, si possible, sans dyspnée.

Mourir entouré à l'hôpital

Le quatrième thème qui ressort de l'analyse des entrevues permet de comprendre avec plus de profondeur la manière dont ils aimeraient que leur fin de vie se déroule. Ainsi, pour eux de savoir que la mort approche est mentionné. Ils désirent également que l'exacerbation soit traitée car pour eux, l'espoir de traverser cet épisode demeure. Et finalement, au moment où la mort survient, avoir ses proches autour de soi y est décrit par les participants. Trois sous-thèmes en découlent soit : 1) être informé que la mort s'en vient, 2) mourir au centre hospitalier, et 3) être entouré par les proches.

Être informé que la mort s'en vient

Le fait de vouloir être informé que la mort s'en vient est un des thèmes abordé par la majorité des participants. L'analyse des entrevues démontre que la plupart des participants désirent être informés qu'ils vont mourir. Pour certains, le fait de savoir le moment de la mort, leur permettra de profiter au maximum de la vie.

Moi je veux savoir. C'est mon droit de savoir si je vais mourir. Je sais bien que vous n'êtes pas des devins, pas des dieux. (...) Intervieweuse : Et vous voulez que l'on vous dise que maintenant la fin s'en vient. C'est ça. Moi s'il me reste un an à vivre. Profitez en il vous reste un an. Six mois, trois mois deux mois, un mois. Je veux le savoir. Je veux savoir c'est mon droit. C'est ma vie. C'est moi qui va mourir (Monsieur Rossignol, 216-218).

Pour d'autres personnes, il est moins nécessaire d'être informé que la mort s'en vient. Ces personnes mentionnent qu'elles ressentiront que le moment de la mort est arrivé.

Mais qu'ils le disent ou non [que je vais mourir] de toute façon tu le sais. Intervieweuse: Vous allez le sentir? Oui, je suis assez perceptible. Comme là, je le sais qu'il me reste un bon bout. Je vais le savoir quand c'est la fin. Comme je le sais que ce n'est pas la fin (Monsieur Héron, 415-417). D'ailleurs je suis assez lucide pour me rendre compte que c'est réellement ça la fin de ma vie (Madame Moineau, 84).

En analysant les entrevues, on constate que pour certains participants la détérioration de leur condition pulmonaire signifie l'arrivée prochaine de la mort.

Tu te sens très mal. Tu te dis que c'est la fin. Je m'en vais pas par en haut. Je m'en vais par en bas. Ça achève. Intervieweuse: Quand vous dites que ça achève vous pensiez à quoi? Ta vie achève (Monsieur Loiseau, 122-124). Intervieweuse: Comment ça s'est déroulé votre dernière exacerbation? Très mal. Très très mal parce que là je me disais que mes jours sont arrivés. Je me pensais réellement sur mes derniers jours tellement j'étais faible. J'en ai tellement perdu. L'influenza m'a tellement affaibli (Monsieur Rossignol, 51-56).

Il ressort donc que les participants désirent être informés que la mort s'en vient. Il arrive que le fait de vivre une exacerbation affaiblisse les participants au point de penser que la mort est imminente.

Mourir au centre hospitalier

L'analyse des entrevues fait ressortir de manière unanime le désir des participants de ne pas mourir à la maison. Pour certains, le fait d'être seuls à domicile en est la

raison. Pour d'autres, mourir à domicile sous-entend l'implication de la famille et ils pensent que cela serait difficile à vivre pour leurs proches.

C'est une petite affaire là c'est bien beau se faire soigner à la maison mais quand tu es tout seul et que tu es malade ce n'est pas une si bonne chose. Intervieweuse: Dans quel sens? Quand tu es malade, que tu n'es pas capable de faire quoique se soit. Et que tu es tout seul à la maison. Que tu dépends de ce qu'ils vont venir te porter à manger, te laver, venir te raser, te laver les dents, aller aux toilettes. Ben s'ils veulent me garder à la maison comme cela là, je ne suis pas ben ben d'accord avec ça (Monsieur Rossignol, 202-204). C'est plus facile de nous traiter à l'hôpital avec les équipements qu'à maison. C'est moins paniquant pour la famille aussi (Madame Colombe, 333-334). [Mourir] à la maison c'est délicat je trouve. Parce qu'à la maison ça implique une garde de nuit quasiment. C'est dur pour le monde qui t'entoure à la maison, je trouve. C'est même pas mal plus dur je trouve (Monsieur Loiseau, 413-414).

Plusieurs participants aimeraient être en centre hospitalier au moment de leur mort.

Les raisons invoquées sont le côté sécurisant de l'hôpital, ainsi que la facilité d'y être traitée.

Intervieweuse: Vous ne voulez pas que ça se passe à la maison? Bah euh. Non parce que le système est là pour nous autres aussi. C'est plus facile de nous traiter à l'hôpital avec les équipements et tout (Madame Colombe, 333-334). Moi j'aimerais mieux être à l'hôpital, c'est mes derniers jours. C'est plus facile pour eux autres (Monsieur Rossignol, 205-206).

En ce qui concerne les maisons de soins palliatifs, le sujet n'a été abordé que par un participant. Pour Monsieur Pigeon, être admis dans une maison de soins palliatifs c'est être sûr de mourir et ne plus avoir de chance de se remettre de l'exacerbation.

Il y a une maison ici [de soins palliatifs]. Je n'aimerais pas y aller. J'aimerais mieux mettons que ça se passe dans un hôpital. Pas dans une maison où tu sais que tu rentres mais d'où tu sortiras plus. Au moins, à l'hôpital tu sais que tu peux rentrer et que tu peux des fois sortir (Monsieur Pigeon, 175-178).

De l'analyse des entrevues se dégage le résultat selon lequel les participants jugent que, les intervenants savent comment les accompagner durant leurs derniers moments de vie. Ainsi, ils mentionnent que les intervenants connaissent les soins qu'ils doivent leur prodiguer. Ils n'expriment pas le désir de recevoir de soins en particulier lorsqu'ils seront en fin de vie mais espèrent plutôt que l'on répondra à leur demande.

Ils [les intervenants] le savent plus que moi c'est quoi que tu as besoin. Venir t'aider, un petit oreiller, te donner de l'eau si t'as soif. Je ne le sais pas, te laver. Qu'ils continuent à faire leur job. Ils sont là pour ça puis toi tu es là pour te laisser faire (Monsieur Loiseau, 473-486).

Ceux qui sont là en général, ils sont mandatés, je veux dire qu'ils ont des aptitudes pour voir des gens mourir. Ceux qui travaillent dans des hôpitaux. Ils voient beaucoup de gens mourir. Ils savent quoi faire et ils savent quoi dire (Monsieur Rossignol, 208).

Monsieur Héron ajoute pour lui, l'importance d'une attitude rassurante. «*Les infirmières, comment je dirais ça, calmer, calmer, désangoisser le patient*» (Monsieur Héron, 418-421).

En ce qui concerne Monsieur Loiseau, il ajoute qu'à la toute fin, les intervenants ne pourront plus rien faire pour lui.

Le personnel n'a pas grand-chose à faire. Je ne les connais pas premièrement. Eux autres, leur job est faite. Quand c'est fini c'est fini. (...) Quand c'est fini qu'est-ce que tu veux qu'ils fassent. Pas venir me tenir la main quand même. Je ne vois pas le docteur venir me tenir la main. Je le sais, tu le sais que c'est fini. Tu as faite ta job. Je fais la mienne, je meurs. Merci bonsoir (Monsieur Loiseau, 473-486).

La dimension de l'endroit du décès préoccupe les participants. Ainsi pour eux, mourir au centre hospitalier signifie être en sécurité et recevoir les soins nécessaires à leur condition. De plus, il apparaît que pour certains être en centre hospitalier permet de garder un espoir de traverser l'exacerbation, ce qui n'est pas possible dans une maison de soins palliatifs.

Être entouré par les proches

À la fin de leur vie, les participants désirent être entourés par leurs proches. Voilà ce qui ressort de l'analyse des entrevues, et ce, de manière unanime. Ainsi, les participants mentionnent ne pas vouloir être seuls au moment de leur décès. La présence des membres de la famille est souhaitée par tous. Certains ont mentionné leur conjoint et leurs enfants alors que d'autres participants n'ont pas été spécifiques dans leurs réponses. Une chose est sûre, ils souhaitent la présence d'une personne significative à leur côté.

Je ne serais pas tout seul. Moi je n'ai jamais été tout seul de ma vie. Je ne voudrais pas mourir tout seul. Moi je ne veux pas mourir tout seul. Je veux qu'il y ait quelqu'un. Intervieweuse: Est-ce qu'il y a des personnes en particulier? *N'importe qui. N'importe qui* (Monsieur Rossignol, 206-208).
Entouré. Ne pas partir seul. Ce qui me fait peur dans la mort c'est d'être seul pour partir. De ne pas avoir personne alentour de moi. Intervieweuse: Est-ce qu'il y a des gens en particulier que vous voulez avoir avec vous? *Ben, ma famille.* (Monsieur Héron, 436-437).
D'avoir de la force pour qu'au moment où je vais partir de voir encore mes enfants. Et puis de les tenir par la main (Madame Moineau, 215-217).

Une des participantes mentionne préférer mourir seule plutôt que de déranger. On perçoit dans son propos son souci de prendre soin de sa famille.

Ça me dérangerait pas [de mourir seule]. J'ai un côté solitaire aussi. Si je vois que c'est pour déranger je peux aussi bien dire que je ne veux voir personne. Intervieweuse: Si ça dérangerait qui? *Si ça dérangerait mes enfants ou quelque chose dans leur travail. Je peux aussi bien leur dire que je ne veux voir personne. Je vais les obliger à respecter ça* (Madame Colombe, 294-298).

L'analyse des entrevues révèle également que les participants désirent avoir leur famille présente lors de leur décès, mais qu'ils s'inquiètent concernant la manière dont leur famille vivra leur fin de vie.

La souffrance (...) Puis les enfants sont là et ils te regardent faire. Ils ne sont pas capables de rien faire. Ils ne sont pas capables d'agir. Il faut qu'ils t'attendent (Madame Moineau, 241.)

Quand tu vois tout le monde alentours, puis ils attendent ta mort dans un sens. Ils savent que tu vas mourir. Et tu ne meurs pas. C'est : « Ha Seigneur! Fait quelque chose viens me chercher » (Monsieur Rossignol, 171-172).

En somme, les participants se disent préoccupés par le fait de mourir seuls. Ils souhaitent donc avoir leurs proches avec eux lorsque la mort surviendra. Par contre, la manière dont le moment de leur mort sera vécu par leurs proches les inquiète.

En résumé, nous venons de voir de façon consécutive, les diverses appréhensions et perceptions des participants concernant leur fin de vie. Maintenant, pour obtenir une compréhension approfondie du phénomène à l'étude, il importe d'explorer ces perceptions en lien avec la perspective de l'humain en devenir.

Les résultats de cette étude nous amènent à mieux comprendre "l'être humain-vivant-la-santé". Dès le début de l'analyse, la notion de vivre tout en se voyant décliner et en se préparant à mourir ressort assez clairement, ce qui amène les participants à vivre mais sans parler ouvertement de la mort. Cette attitude en apparence contradictoire fait référence à la notion de vivre des paradoxes de Parse et démontre que les participants semblent choisir de garder pour eux leurs réflexions concernant la fin de vie.

Plusieurs appréhensions concernant la fin de vie sont évoquées. Ainsi, la notion d'incertitude qui entoure la possibilité de contracter une exacerbation et les conséquences qui peuvent en découler les préoccupent. Elle les amène également à penser davantage à la mort et à craindre qu'elle survienne. Bien qu'ils pensent à la mort et se disent tristes de quitter leurs proches, les participants ne partagent pas leurs pensées concernant la fin de vie avec ces derniers. L'inconnu qui entoure le déroulement de la

mort les inquiète également. La peur de mourir étouffé et de souffrir est présente chez les participants. Il en découle la crainte d'être maintenu en vie artificiellement alors qu'aucune possibilité de s'en remettre n'existerait.

Les appréhensions abordées par les participants, leurs ont permis de cotranscender les possibles soit, d'approfondir leur perception concernant la fin de vie. Pour eux, il importe de mourir au centre hospitalier. La possibilité de pouvoir survivre à l'exacerbation est évoquée. Elle fait référence encore une fois à la notion de paradoxe puisque bien que la possibilité de mourir soit présente, le désir de vivre existe aussi. L'hôpital revêt également, pour les participants, l'assurance qu'ils recevront des soins pour les soulager et les empêcher de souffrir. Ne pas souffrir, c'est de ne pas mourir étouffé et, fait partie des éléments rapportés par les participants. Un autre élément, tout aussi important c'est de ne pas être seul au moment de la mort. Avoir leurs proches auprès d'eux lorsque la mort surviendra est aussi mentionné par les participants.

La fin de vie telle qu'abordée doit être conceptualisée sur deux axes. Le premier axe est évidemment la fin de la vie en soi qui correspond aux derniers moments d'une personne. Il est possible de dégager des résultats une définition de cette fin de vie c'est-à-dire de mourir sans étouffer, entouré par les proches au centre hospitalier mais tout en espérant continuer à vivre. Le deuxième axe concerne les personnes vivant avec la MPOC sévère qui voient leur condition de santé déclinée et les limitations s'installer. Même si la fin de vie est imprévisible, les personnes sont conscientes de s'y diriger. Ainsi, la fin de vie signifie, pour les participants, de parler de la mort avec les proches aidants pour ainsi être en mesure de les préparer à une mort éventuelle. Au niveau des relations avec les intervenants, les points importants qui ressortent des résultats sont le

désir de discuter des manœuvres de réanimation, d'exprimer comment la personne aimerait que la mort survienne, d'être informé du déroulement de la fin de vie et de pouvoir exprimer ses craintes face à la mort.

Les forces et les limites de l'étude

La principale force de l'étude est d'avoir appréhendé le phénomène d'intérêt avec une approche qualitative permettant ainsi aux personnes ayant une MPOC sévère de s'exprimer sur leurs perceptions d'une fin de vie de qualité. En effet, nous croyons que le fait d'avoir donné la parole aux personnes qui vivent avec une MPOC sévère a généré des résultats d'une grande richesse. Peu d'études ont exploré auparavant le thème de la fin de vie du point de vue des personnes vivant avec la MPOC. Ainsi, cette recherche a été réalisée de manière à ce que les personnes vivant avec une MPOC sévère puissent s'exprimer sur le phénomène. De plus, cette étude est cohérente avec la conception de l'humain en devenir (Parse, 2003). Puisque, selon cette perspective disciplinaire, le développement des savoirs infirmiers passe par une meilleure connaissance des expériences humaines de santé.

Une des limites de cette recherche concerne l'atteinte partielle de la saturation des données. Puisque cette étude a été réalisée dans le cadre d'études de deuxième cycle, des limites de temps ont empêché l'étudiante chercheuse d'atteindre la saturation complète des données. De ce fait, les résultats doivent être interprétés avec prudence. Toutefois, les résultats obtenus peuvent être considérés comme reflétant les perceptions au regard d'une fin de vie de qualité des personnes ayant participé à l'étude. Une autre limite de cette étude est liée aux capacités d'intervieweuse de l'étudiante chercheuse. Bien qu'ayant une grande expérience clinique auprès de la clientèle vivant avec une MPOC,

son inexpérience comme intervieweuse dans un contexte de recherche peut avoir eu comme conséquence que certaines subtilités de l'expérience des participants n'aient pas été recueillies lors de l'entrevue.

La discussion fera l'objet du prochain chapitre.

Chapitre 5

La discussion

Ce dernier chapitre se divisera en trois sections. Tout d'abord, nous discuterons des résultats à la lumière des écrits scientifiques et de la théorie de l'humain en devenir. Ensuite, nous traiterons de la contribution des résultats de cette étude à l'avancement des connaissances en sciences infirmières. Finalement, nous proposerons les recommandations qui découlent de ces résultats sur le plan de la recherche, de la pratique, de la formation et de la gestion infirmières.

La discussion sur les résultats de l'étude

La discussion sur les résultats de l'étude se fera à partir des thèmes et des sous-thèmes qui ont émergés lors de l'analyse des entrevues.

Vivre et se voir décliner

Ce premier thème nous informe principalement sur la manière dont les participants vivent leur quotidien. La présente étude a permis d'appuyer le fait que les personnes vivant avec une MPOC doivent composer avec la présence d'une dyspnée incapacitante. Les résultats regroupés dans le sous-thème *Vivre la perte de ses capacités* corroborent ceux des études d'Elofsson et Öhlen (2004), d'Ek et Ternstedt (2008), de Jonsdottir (1998) et d'Olivier (2001). Elofsson et Öhlen (2004), dans leur étude phénoménologique réalisée auprès de six personnes vivant avec une MPOC, rapportent que de «Vivre avec une MPOC: c'est une vie dure» (p. 613). La dyspnée est présente à plusieurs moments et limite les AVQ et les AVD. Aussi, les résultats de Elofsson et Öhlen font ressortir, tout comme ceux de notre étude, que les limitations fonctionnelles augmentent avec la progression de la maladie mais que l'adaptation à ces nouvelles limitations n'est que partielle.

Récemment, Ek et Ternestedt (2008) ont effectué une étude phénoménologique auprès de huit personnes vivant avec une MPOC sévère durant la phase palliative de la maladie afin de mieux comprendre leur expérience de santé. Ils sont arrivés à des conclusions semblables aux nôtres. Ainsi, les participants de cette étude rapportent que la MPOC les affecte de différentes manières dans leur quotidien. Les participants de la présente étude ont révélé la présence de cette dyspnée, tout comme dans le cas de cette étude (Ek et Ternestedt, 2008), d'une dyspnée incapacitante et des limitations fonctionnelles résultantes. Il se dégage des résultats que les participants considèrent leur qualité de vie comme pauvre surtout au niveau de l'autonomie et du bien-être émotionnel et social (Ek & Ternestedt, 2008).

Nos résultats mettent en évidence l'aspect holistique de l'expérience des personnes vivant avec la MPOC. Ainsi, la MPOC fait partie du quotidien des participants et a des impacts dans toutes les sphères de leur vie. Qui plus est, l'adaptation aux limitations est également rapportée comme étant difficile pour les participants tant du point de vue physique, qu'à celui de la modification des rôles sociaux. Selon la perspective disciplinaire de l'humain en devenir, la santé est le résultat des interrelations de la personne avec le monde et celle-ci construit cette santé au travers de *patterns* rythmiques de relations avec l'environnement (Parse, 2003). Ainsi la personne évolue et coexiste avec son problème de santé, la MPOC. Cet éclairage théorique nous permet de mieux interpréter ces résultats obtenus en lien avec le fait de vivre avec la MPOC.

Au niveau de l'exacerbation pulmonaire, plusieurs études (Andenaes et al, 2004; Bailey, 2001; Donaldson et al, 2002) rapportent que lorsque la personne vit une exacerbation, il y a une augmentation de la symptomatologie respiratoire qui se traduit

par des impacts notables en terme de limitation fonctionnelle. Les résultats de notre étude vont dans le même sens. De plus, nos résultats révèlent qu'il est difficile pour les personnes vivant avec une MPOC sévère de regagner leur niveau antérieur d'autonomie après une exacerbation. C'est la première fois, à notre connaissance, que ce résultat est rapporté.

Vivre avec la crainte de la prochaine exacerbation est un autre sous-thème de nos résultats. Tout comme nos résultats, les études de Bailey (2001) et d'Olivier (2001) rapportent que l'exacerbation est perçue comme une menace à la vie. L'étude phénoménologique effectuée par Olivier (2001) est intéressante puisqu'une partie des seize participants vivaient également avec une MPOC sévère. Les résultats cette étude suggèrent que la nature imprévisible et l'incertitude entourant l'exacerbation amènent les participants à craindre pour leur vie.

Pour en savoir davantage sur le phénomène d'exacerbation, Bailey (2001) a réalisé une étude qualitative auprès de dix personnes vivant avec une MPOC 24 heures après leur admission en centre hospitalier. Les participants parlent de l'exacerbation comme étant une expérience menant à la mort ou comme la présence d'une dyspnée intraitable qui peut entraîner la mort. Cette dyspnée amène les participants à rechercher de l'aide principalement en milieu hospitalier. Le caractère insécurisant de l'exacerbation y est bien décrit et rejoint les conclusions d'Andaneas et al (2004). Toutefois, les résultats de l'étude d'Andaneas et al (2004) permettent de mieux comprendre pourquoi les personnes se dirigent vers le centre hospitalier. Ainsi, dans cette étude réalisée auprès de 92 personnes, il ressort que l'exacerbation est un événement stressant susceptible d'entraîner une détresse psychologique, laquelle les amènerait à rechercher de l'aide en

milieu hospitalier. La description de l'échantillon de notre étude indique qu'en moyenne les participants ont vécu, dans la dernière année 6.7 exacerbations, soit de trois à 12 exacerbations. Puisque le nombre d'exacerbations est élevé et que chaque exacerbation est perçue comme pouvant mener à la mort, ceci peut expliquer la crainte exprimée par les participants en ce qui concerne la possibilité de vivre une exacerbation et va dans le même sens que les études mentionnées.

Bien que plusieurs études aient traité de l'exacerbation aucune n'a révélé explicitement cette crainte face à une exacerbation future. La théorie de l'humain en devenir permet de mieux comprendre les raisons sous-jacentes à cette crainte de l'exacerbation. La personne, selon cette théorie, vit simultanément avec le passé, le présent et le futur. C'est sur cette base qu'elle structure des significations aux expériences qu'elle vit. Dans le cas de notre étude, la personne vivant avec la MPOC a déjà, dans le passé, vécu une exacerbation et cette expérience difficile a maintenant une signification de menace à la vie ce qui amène la personne à craindre que cette expérience se reproduise dans le futur.

Un autre résultat qui se dégage de notre étude est que les participants disent *vivre sans parler ouvertement de la mort*. Ainsi, ce dernier sous-thème du premier thème apporte un éclairage différent sur cet aspect de leur vie. Bien que conscients du caractère dégénératif de leur maladie, les participants préfèrent garder ces pensées pour eux. Ils ne s'arrêtent pas à penser à la mort et continuent de vivre leur vie. La possibilité de mourir semble faire partie de la vie et les participants ne s'y attardent pas. Ils y feront face lorsqu'elle se présentera. Des études précitées (Elofsson et Öhlen, 2004; Jonsdottir, 1998; Olivier, 2001) mentionnent également cette conscience que possède la personne

de se diriger vers la mort. La notion de garder pour soi ces pensées est spécifique à la présente recherche et à notre connaissance, aucune étude antérieure n'a rapporté ce résultat.

Vivre et se préparer à mourir

Un des résultats intéressants de la présente étude concerne l'apparente contradiction entre le sous-thème précédent, *vivre sans parler ouvertement de la mort* et le thème *vivre et se préparer à mourir* que nous allons maintenant aborder. Ce qui peut paraître contradictoire à première vue n'est qu'un exemple de la place qu'occupent les paradoxes dans la théorie de l'humain en devenir. Rappelons, que selon cette théorie, la personne vit des unités paradoxales de révélation-dissimulation. Le fait de parler ou non de la mort ne signifie pas que la personne n'y pense pas. Ainsi dans le sous-thème *vivre avec la menace de la mort*, les participants mentionnent vivre en pensant parfois à la mort et à d'autres occasions non. Selon la théorie de l'humain en devenir (Parse, 2003), la personne dévoile et cache des significations lors de ses relations avec les autres. Le fait de penser ou non à la mort semble relié à la menace de mourir à la suite d'une exacerbation. Les discours recueillis auprès des participants sont en partie paradoxaux puisqu'à certains moments ils pensent à la mort alors qu'à d'autres ils préfèrent profiter pleinement de la vie. Selon les résultats obtenus, le fait de se sentir prêt à mourir peut-être accompagné de la peur ou non de mourir. Selon les participants, être prêt à mourir semble relié à certains éléments tel que rapportés par les participants soit: le refus de devenir dépendant des autres, d'être maintenu en vie artificiellement ou d'être un fardeau pour les proches ou la société.

Nos résultats corroborent ceux de l'étude effectuée par Elkington et al. (2005), dans laquelle on fait mention de la peur de mourir qui est présente chez des personnes vivant avec la MPOC. Par contre, cette étude a été réalisée auprès de proches aidants (n=209) et non auprès des personnes elles-mêmes. Les proches aidants rapportaient que l'augmentation de la dyspnée entraînait la peur de mourir chez les personnes vivant avec la MPOC, et ce, dans la dernière année de leur vie. Notre étude a permis de confirmer auprès des personnes elles-mêmes cette présence de la peur de mourir d'où l'aspect novateur.

Une partie de ce discours paradoxal peut s'expliquer par l'examen des principaux résultats de l'étude qualitative d'Elofsson et Öhlen (2004) qui réfère à trois patterns dialectiques expliquant ce à quoi les personnes vivant avec une MPOC sont exposées. Un des ces patterns soit la résignation versus la satisfaction y est mentionné et permet de mieux comprendre le fait de penser ou non à la mort. Ces auteurs expliquent que chaque pattern coexiste. En d'autres mots, la résignation face aux circonstances plus difficiles côtoie les efforts pour une vie meilleure. Nos résultats abondent dans le même sens, puisque dans leurs propos, les participants mentionnent être prêts à mourir, et ce, tout en planifiant des projets d'avenir. Selon la théorie de l'humain en devenir (2002) vivre un paradoxe, c'est suivre le rythme naturel de la vie. Ainsi, la personne dévoile et cache des significations tout au long des possibilités et des limitations qui surviennent dans la vie quotidienne lors des contacts avec les autres ou lors d'événements.

En interrogeant les participants, notre étude a permis de mettre en lumière que les personnes vivent tout en se préparant à mourir. Les éléments qui sont présents dans leur

réflexion comprennent les sous thèmes *laisser ses proches est difficile* ainsi que *avoir vu mourir d'une MPOC est inquiétant*.

Le sous thème, *laisser ses proches est difficile*, met en évidence, qu'en voulant se préparer elle-même à la mort, la personne vivant avec la MPOC désire aussi préparer ses proches au fait qu'ils vont mourir. Nos résultats suggèrent que cette étape est par contre difficile car la réticence, que semble exprimer les membres de la famille à aborder, ce sujet rend plus difficile pour la personne d'en parler. À notre connaissance, aucune étude sur la fin de vie des personnes vivant avec une MPOC sévère ne s'est penchée sur cette question.

Quand au sous-thème *avoir vu mourir d'une MPOC est inquiétant*, c'est également la première fois, à notre connaissance, qu'il est rapporté. Les participants de notre étude sont tous âgés de plus de 55 ans et ont, à un moment ou à un autre, accompagné quelqu'un vers la mort. Il apparaît que ces expériences sont très variées. Bien que certains participants décrivent des expériences qui se sont bien déroulées, soit une mort paisible et sans souffrance. Leurs propos sont à d'autres moments paradoxaux. Ainsi, certains relatent des situations où la présence de dyspnée lorsqu'une personne décédait de MPOC semble avoir créé de l'inquiétude. Les participants craignent que cette même dyspnée soit présente au moment de leur propre mort.

Le dernier sous-thème du thème *Vivre et se préparer à mourir, soit ne pas être maintenu en vie artificiellement*, est également abordé dans les écrits. L'étude de Lynn et al. (2000) qui a interrogé des personnes durant leur dernière année de vie rapporte que 60 % des participants ne désirent pas être maintenu en vie artificiellement. La pensée d'être dans le coma ou sur un respirateur pour le reste de leur vie amène les participants

à préférer mourir. D'un autre côté, cette étude révèle que seulement 30 % des participants avaient discuté de ce sujet avec les intervenants de la santé. Les résultats obtenus par la présente étude vont dans le même sens puisque tous les participants ont mentionné ne pas vouloir être maintenu en vie artificiellement mais que seulement la moitié d'entre eux en avait informé les intervenants.

Mourir d'une MPOC c'est étouffer

La plupart des études sur la fin de vie des personnes vivant avec la MPOC se sont penchées sur la manière dont la dernière année de vie était vécue. C'est ainsi que l'augmentation de la symptomatologie est rapportée avec les impacts qui en découlent dans toutes les sphères de la vie. En ayant donné la parole aux personnes vivant avec une MPOC sévère, la présente étude a permis de dégager ce que signifie pour eux mourir de la MPOC. Ainsi, le troisième thème *mourir d'une MPOC c'est étouffer* apporte une connaissance plus spécifique de la fin de vie telle que perçue par les personnes vivant avec une MPOC sévère.

C'est Steinhauser et al. (2000) qui, par leur étude quantitative, ont mis en lumière des facteurs jugés importants en fin de vie chez 340 personnes vivant avec une maladie chronique terminale. On y apprend que ce qui est important pour les participants c'est d'être libre de toute souffrance, que ce soit de la douleur, de la dyspnée ou de l'anxiété. Ces résultats sont similaires à ceux obtenus par l'étude actuelle. Le désir de ne pas vivre de douleur teinte les sous-thèmes *manquer d'air est paniquant* et *souffrir c'est manquer d'air*. Toutefois, notre étude ajoute certains éléments intéressants en révélant que pour la personne vivant avec une MPOC sévère il est normal qu'au moment de la mort, la dyspnée soit présente. De plus, l'expérience de vivre une exacerbation est rapportée

comme étant paniquante. Les participants lorsqu'ils parlent de la douleur la décrivent comme étant la dyspnée et non une douleur physique. Dans la théorie de l'humain en devenir cette façon de voir la douleur réfère au fait que la personne structure des significations de manière multidimensionnelle. Donc, à partir de ses expériences antérieures de dyspnée, la personne déduit qu'au moment de la mort une plus grande dyspnée risque d'être présente.

Ne pas vouloir souffrir est également présent lorsque les participants parlent de *mourir d'une belle mort*, le dernier des sous-thèmes de ce thème. Cette notion de belle mort est expliquée dans la conception de Parse, comme étant le fait de cotranscender les possibles. C'est-à-dire que la personne tend vers ses rêves et ses espoirs et est, ainsi, continuellement dans un processus de changement. Pour la personne vivant avec la MPOC, bien que la dyspnée fasse partie de sa vie et, tout en sachant que la dyspnée sera présente au moment de la mort, elle aspire néanmoins à mourir sans être dyspnéique.

Mourir entouré à l'hôpital

L'expérience humaine à l'approche de la mort est perçue dans la théorie de l'humain en devenir comme une expérience de développement et non pas comme la délivrance d'une maladie (Hutchings, 2002). La mort est donc une expérience unique et personnelle. Seule la personne connaît le chemin à suivre, ce dernier étant issu de ses croyances et de ses valeurs personnelles. Notre étude révèle que pour les participants *mourir entouré à l'hôpital* est ce qui est le plus important au moment où la mort surviendra.

L'étude quantitative récente effectuée par Rocker, Dodek et Heyland (2008) révèle des résultats qui sont cohérents avec ceux de notre étude. Cette étude porte sur les soins

de vie optimaux chez les personnes atteintes d'une MPOC. Elle est, à notre connaissance, la seule qui se soit intéressée aux soins de fin de vie chez les personnes vivant avec la MPOC. Il s'agit d'une étude multicentrique dont l'objectif porte sur l'évaluation et la satisfaction concernant les soins reçus durant une hospitalisation et qui décrit également ce que désirent les participants en ce qui concerne les soins de fin de vie. Les 284 participants, dont 166 personnes avec un cancer et 118 personnes ayant une MPOC sévère, ont répondu à un questionnaire portant sur la qualité des soins reçus. Pour les fins de comparaison, nous n'avons conservé que les résultats portant sur ce que les personnes vivant avec une MPOC sévère considèrent comme le plus important en ce qui concerne les soins en fin de vie. Ainsi, pour 54.9 % des personnes interrogées, ne pas maintenir les fonctions vitales lorsqu'il y a peu d'espoir de rétablissement est rapporté comme étant un élément important. Les résultats de cette étude montrent aussi l'importance pour les participants de soulager les symptômes (46.6 %), de dispenser des soins et des services de santé après le congé (40 %) ainsi que de ne pas être un fardeau pour les proches aidants (39.6 %). Un autre élément intéressant concerne le fait que 85% des personnes vivant avec une MPOC sévère interrogées avaient eu recours aux soins de courte durée lors d'une exacerbation pulmonaire. De plus, pour eux, le centre hospitalier est le seul endroit qui peut les aider lors d'une exacerbation. Ces résultats sont similaires à ceux rapportés par Andaneas et al. (2004) et sont cohérents avec ceux de la présente étude.

Un autre sous-thème, *vouloir être informé que la mort s'en vient*, est similaire à ce que Seamark et al. (2004) mentionnent lorsqu'ils affirment que les participants veulent être informés que la mort approche. L'équipe de Seamark (2004) rapportent que les

participants sont en faveur d'une communication ouverte et franche concernant leur situation de santé. Vouloir connaître le pronostic, comment la fin de vie va survenir et à quel moment sont des questions que les participants de cette étude se posent. Les participants mentionnent que ces connaissances leur permettraient de mieux planifier leur avenir. L'étude de Rocker, Dodek et Heyland (2008) montre également que 70,3 % des personnes vivant avec une MPOC sévère sont intéressées par une telle discussion.

La théorie de l'humain en devenir permet de mieux saisir ce besoin des personnes de connaître ce qui les attend au moment de la fin de vie. Dans cette théorie, la santé est un processus ouvert qui change continuellement lorsque la personne coconstruit avec son univers des *patterns* rythmiques de relation. Par la conjonction-séparation, la personne vit le paradoxe de vivre intensément sa vie en planifiant son futur tout en se préparant à sa mort éventuelle. Ainsi, tout comme le rapportent les participants de notre étude, en sachant que la mort approche la personne vivant avec une MPOC sévère peut profiter au maximum de la vie qu'il lui reste et réaliser certains rêves.

Le prochain sous-thème mis en évidence par la présente étude concerne le fait de vouloir *mourir en centre hospitalier*. Les études consultées mentionnent que la plupart des personnes qui décèdent des suites de la MPOC le font en milieu hospitalier. Ainsi, les résultats de l'étude rétrospective réalisée par Edmonds et al. (2001) indiquent que les personnes décèdent plus souvent en centre hospitalier si elles sont atteintes de MPOC (72 %) que d'un cancer (51 %). Les participants de notre étude ont tous clairement exprimé désirer *mourir en centre hospitalier*. C'est donc à notre connaissance, la première fois que le point de vue des personnes vivant avec une MPOC sévère sur ce sujet est abordé.

Une étude quantitative réalisée par Steinhauser et al. (2000) rapporte les facteurs considérés importants par 340 personnes vivant avec une maladie chronique terminale. Les dimensions jugées les plus importantes par les participants concernent la gestion des symptômes et le bien-être physique. Aussi, être libre de douleur et recevoir les soins requis sont d'autres thèmes ressortis. Les raisons évoquées par les participants de notre étude pour vouloir décéder en centre hospitalier vont dans le même sens que les résultats de Steinhauser et al. (2000). Le besoin d'être accompagné, d'avoir accès à des soins, le côté rassurant de l'hôpital, la possibilité de survivre à l'exacerbation sans oublier le désir de rendre leur fin de vie plus facile à vivre pour leurs proches sont des éléments contribuant à cette décision.

La théorie de l'humain en devenir permet de mieux comprendre le processus décisionnel de la personne, et ce, par le caractère multidimensionnelle de l'expérience de vie et l'unicité de la personne. Ainsi, la personne choisit librement la signification qu'elle accorde à l'expérience et assume la responsabilité des choix qui en découlent. La personne recherche le bien-être maximal qu'il lui est possible d'atteindre, et ce, malgré les limitations causées par la maladie. Ainsi, pour les participants, le centre hospitalier apparaît comme le meilleur endroit pour décéder. De plus, la possibilité de passer au travers de l'exacerbation et d'en guérir est présente lors d'une hospitalisation. En effet, en se présentant au centre hospitalier, les participants conservent l'espoir encore une fois de passer à travers l'exacerbation et d'y survivre. N'oublions pas que pour eux, chaque exacerbation leur fait craindre la mort. De nouveau, la coexistence de paradoxe permet de saisir toute la complexité de l'expérience vécue par les personnes vivant avec une MPOC sévère.

Finalement, à notre connaissance le dernier sous-thème *être entouré par ses proches* au moment de la mort n'est pas rapporté dans les études antérieures. Ceci s'explique par le fait que la majorité des études recensées se sont intéressées à mieux connaître comment la dernière année de vie était vécue. Notre étude avait plutôt pour but de donner la parole aux participants sur ce qui les préoccupe face à la fin de vie. *Être entouré par les proches* semble lié au fait de *mourir en centre hospitalier* pour les participants. Ne pas être seul lorsque la mort survient est exprimé par les participants, tout comme le souci de prendre soin de leur proches. Précédemment, il a été fait mention que les participants se préparent à la mort et qu'ils désirent également préparer leurs proches. Les participants se demandent comment leur famille va vivre leur décès.

La conception de l'humain en devenir parle beaucoup de la recherche du bien-être par la personne. Ainsi vouloir *mourir entouré à l'hôpital* est pour la personne un élément qui contribue et définit son bien-être.

La contribution de cette étude au développement des connaissances

La présente étude contribue à l'accroissement des connaissances relatives aux perceptions des personnes vivant avec une MPOC sévère au regard de leur fin de vie. Jusqu'à maintenant, la plupart des études s'étaient intéressées à décrire la symptomatologie vécue durant la dernière année de vie des personnes vivant avec la MPOC. Toutefois, mieux connaître leurs préoccupations et leurs perceptions concernant la fin de vie n'avait à notre connaissance jamais fait l'objet de recherches approfondies. Inspirée par la perspective disciplinaire de Parse (2003) qui met de l'avant la primauté

de comprendre la personne qui vit sa santé, notre étude a permis de mieux saisir les perceptions des personnes vivant avec la MPOC sévère au regard de la fin de vie.

La qualité de vie est une notion centrale dans la conception de l'humain en devenir. Elle est définie comme «l'incarnation des expériences vécues selon les perspectives de l'humain indivisibles de lui-même vivant de moment en moment, alors que les *patterns* changeant des perspectives tissent la toile de la vie au travers du processus humain-univers» (Parse, 2003, p. 63). Ainsi, la qualité de vie est issue du choix que fait la personne dans les expériences vécues. De ce fait, en ayant une meilleure connaissance des perceptions au regard de leur fin de vie, l'infirmière sera mieux outillée pour guider la personne vers la réalisation de son futur.

Un résultat important de l'étude est la composante « dyspnée » qui est présente dans chacun des thèmes développés. Les écrits discutent abondamment de cette composante puisqu'elle est le principal symptôme vécu par la clientèle et qu'elle s'accroît avec la progression de la maladie. Ainsi, pendant plusieurs années la personne vivant avec la MPOC se bat pour respirer le plus facilement possible. Sa vie est en quelque sorte modulée par l'intensité de cette dyspnée. Cette situation spécifique vécue par la clientèle MPOC explique en partie la place occupée par la dyspnée dans les résultats. Steinhäuser et al (2000) ont dégagé des éléments qui constituent ce qu'ils appellent une «belle mort». Ainsi, le contrôle de la douleur et des symptômes, la possibilité de faire des choix éclairés, la préparation à la mort, l'achèvement, la contribution au bien-être des autres tout comme l'affirmation de la personne sont rapportés. Si nous analysons ces éléments d'une belle mort en lien avec la définition que Parse (2003) donne de la personne qui vit simultanément avec son passé, son présent et

son future, ceci peut aider à comprendre pourquoi la dyspnée est présente, implicitement ou explicitement dans les thèmes et sous-thèmes développés dans notre analyse. Puisque cette dyspnée est omniprésente dans la vie de la personne vivant avec une MPOC et que toute personne cherche à améliorer sa qualité de vie, tel que mentionné par Parse (2003), il est plus facile de comprendre toute la place occupée par la dyspnée et le désir qu'ont les personnes de mourir sans dyspnée. L'importance qu'accorde la personne vivant avec une MPOC sévère au fait de mourir sans étouffer est expliquée par Filion, Veillette, Wilson, Dumont et Lavoie (2009) ainsi que Heyland et al (2006) comme étant la résultante d'un besoin non comblé, dans ce cas-ci le besoin de respirer normalement. C'est donc dire que comme la personne vivant avec une MPOC vit avec la dyspnée et que cette dernière n'est jamais complètement soulagée, la personne aspire au moment de sa fin de vie à combler ce besoin et à respirer plus librement avant de mourir.

En ce qui concerne le fait de *vivre et se préparer à mourir*, peu d'études ont souligné ce résultat puisqu'elles portaient plutôt sur la symptomatologie vécue durant la dernière année de vie. Ainsi, en ayant interrogés directement les participants sur le sujet, nous apprenons que, pour eux, laisser leurs proches est une préoccupation tout comme le fait d'avoir vu mourir une personne des suites d'une MPOC est inquiétant. Ces éléments ajoutent à notre compréhension de *vivre et se préparer à mourir* et contribue à une meilleure vision de ce qui compose une fin de vie pour les personnes vivant avec une MPOC sévère.

En ce qui a trait aux perceptions de la fin de vie, la présente étude permet de mettre en lumière que, pour la personne vivant avec la MPOC, il est normal que la mort soit accompagnée de dyspnée. Pour eux, la dyspnée fait partie de leur vie donc, au

moment de mourir, elle sera encore présente. Par ailleurs, ils mentionnent que de mourir étouffé est paniquant et qu'ils aspirent à une mort sans souffrance, soit libre de dyspnée.

Le concept de paradoxe développé dans la théorie de l'humain en devenir est très présent dans les propos recueillis auprès des participants. Il nous amène à mieux comprendre les subtilités des thèmes et sous-thèmes développés tel que *vivre et se préparer à mourir*.

À notre connaissance le désir des participants de mourir en centre hospitalier ainsi que les raisons motivant ce choix sont des éléments qui sont mentionnés pour la première fois. De plus, les résultats suggèrent aussi que les participants désirent mourir entourés par leurs proches. Plusieurs éléments concernant le déroulement de leur mort sont ainsi exprimés par les personnes vivant avec une MPOC sévère. C'est par une approche de soin palliatif que la mort s'organise.

Selon Curtis (2008), « les soins palliatifs sont des soins centrés sur le patient et sa famille qui vise la qualité de vie en anticipant, prévenant et traitant la souffrance » (p. 797). Ces soins, prodigués dans un continuum de soins inclus les besoins physiques, intellectuels, émotionnels, sociaux et spirituels de la personne. Au Canada, l'accès à des soins palliatifs en fin de vie demeure limité. Alors que la plupart des Canadiens (Heylands et al, 2006) désirent décéder à leur domicile, il en est tout autrement pour les participants de notre étude. En fait, nos participants ont tous mentionnés vouloir mourir en centre hospitalier. Plusieurs éléments peuvent nous amener à comprendre ce résultat particulier.

Steinhauser et al. (2000) rapporte la présence de la peur non pas de la mort mais de la mauvaise mort. Celle-ci se définit comme le manque d'occasion de planifier,

d'organiser ses affaires personnelles et de diminuer le fardeau familial. Il semble que le fait de se préparer à sa mort est un facteur facilitant. Dans notre recherche, puisque les participants n'ont pas ouvertement discuté de leur fin de vie avec leurs proches et que la moitié ne l'a pas abordé avec les intervenants, cela peut expliquer en partie les résultats obtenus concernant les thèmes *vivre et se préparer à mourir*, *mourir d'une MPOC c'est étouffer* et *mourir entouré à l'hôpital*.

L'étude américaine réalisée par Weitzen, Teno, Fennell et Mor (2003) a analysé les statistiques de mortalité nationale de l'année 1993, en excluant les morts de causes accidentelles. Globalement, 58 % des décès surviennent en centre hospitalier, 20 % dans des centres d'hébergement et 22 % au domicile. Un résultat intéressant de cette étude est le lien qui est dégagé entre le lieu du décès et la cause du décès. Ainsi, une proportion de 66 % des personnes vivant avec une MPOC décèdent en centre hospitalier comparativement à 48.5 % pour les personnes ayant un cancer. Le décès survient à la maison chez 16.6 % des personnes vivant avec une MPOC alors que le pourcentage est de 36.9 % pour les personnes ayant un cancer. Cette grande différence peut notamment s'expliquer par la difficulté à prédire la mort chez les personnes vivant avec une MPOC et la grande probabilité pour ceux-ci de mourir lors d'une hospitalisation causée par une exacerbation.

Pour Weitzen et al (2003) connaître la prédictibilité de la mort permet aux gens de mieux se préparer à la mort et ainsi le décès à la maison a plus de chance d'être choisi. Ce résultat est également rapporté par Stuart (2003). Selon son étude, le décès à la maison est possible si des plans spécifiques ont été mis en place. Cette préparation inclut l'éducation concernant le déroulement de la maladie, la connaissance du pronostic et des

options de traitements ainsi que la clarification des préférences de soins en terme de réanimation cardiorespiratoire. Dans notre étude, les participants ne connaissaient pas leur pronostic, la discussion concernant les manœuvres de réanimation avaient eu lieu chez seulement la moitié des participants et les connaissances concernant la fin de vie étaient déficientes. Ceci peut donc expliquer en partie pourquoi ils désirent mourir en centre hospitalier. Filion et al (2009) ainsi que Heyland ajoutent qu'être exempt de douleur est important pour les personnes ayant une maladie chronique. Pour la personne ayant une MPOC sévère comme la dyspnée est continuellement présente elle occupe une large place dans son discours.

Heyland et al (2006) mentionne que ce qui motive le lieu du décès peut-être en lien avec le désir de la personne de ne pas être un fardeau pour ses proches plutôt que le lieu en lui-même. Nos résultats ne permettent pas d'appuyer ou non cette conclusion mais ne pas être un fardeau pour ses proches a effectivement été rapporté par nos participants.

En étudiant les perceptions de la fin de vie nous aurions pu nous attendre à ce que la dimension spirituelle soit évoquée, mais cette composante n'a pas été révélée. Bien que cette dimension soit rapportée comme étant importante dans plusieurs études (Filion et al., 2009; Heyland et al., 2006; Steinhäuser, 2000), les participants de notre étude n'ont pas abordé ce thème ce qui peut paraître surprenant. Une partie de l'explication peut provenir du fait que premièrement, les participants de l'étude ne connaissent pas leur pronostic de vie. Ils leur aient donc difficile de se préparer à la mort et de s'occuper de la dimension spirituelle. De plus, le fait qu'ils éprouvent une dyspnée maintien leur préoccupations au niveau des besoins primaires de survie.

Aucune étude, selon les écrits consultés, n'a abordé les éléments de la fin de vie selon la perspective des personnes vivant avec la MPOC sévère. Ainsi, cette étude permet de combler en partie cette lacune dans l'état des connaissances et procure des connaissances fines sur la notion de fin de vie.

En ayant effectué chacune des entrevues, l'étudiante chercheuse a effectivement donné la parole aux personnes vivant avec une MPOC sévère mais également elle leur a donné la possibilité de partager leurs pensées et leurs sentiments, ce qui en soi a contribué à changer leur perception en les rendant plus explicite.

Les recommandations

La partie suivante de ce chapitre mettra en évidence les recommandations qui découlent de cette étude pour différentes sphères de l'activité infirmière soit la recherche, la pratique, la formation ainsi que la gestion.

Sur le plan de la recherche

Cette étude a permis de révéler des éléments de la fin de vie selon la perspective des personnes vivant avec une MPOC sévère. Elle suscite d'autres questions et il serait donc pertinent d'approfondir et d'élargir nos connaissances sur le phénomène de la fin de vie chez les personnes vivant avec une MPOC sévère. Ainsi, il pourrait être intéressant d'étudier les perceptions d'autres acteurs tels que les proches aidants et les intervenants œuvrant auprès de cette clientèle. En comparant les perceptions des différents acteurs nous pourrions en dégager les similitudes ainsi que les différences ce qui contribuerait à enrichir notre compréhension du phénomène.

Dans la présente étude, les participants ont été interrogés individuellement sur le sujet de la fin de vie. Puisque les résultats mentionnent l'importance que revêt pour la personne vivant avec une MPOC sévère de préparer ses proches aidants à sa mort, sans oublier la crainte que représente la prochaine exacerbation. Il serait intéressant de réaliser une étude en incluant les proches aidants, ce qui permettrait de mieux comprendre, par exemple la dynamique du couple en ce qui concerne la fin de vie, comment l'exacerbation est vécue par le conjoint ainsi que l'impact du deuil sur le conjoint et les proches aidants.

Puisque la personne vivant avec une MPOC sévère coconstruit des *patterns* de relations et qu'elle contrainscende continuellement les possibles, il serait intéressant de suivre l'évolution de ses perceptions au regard d'une fin de vie. En effectuant une étude longitudinale, nous pourrions mieux comprendre et saisir le phénomène en décrivant comment les perceptions de la personne vivant avec une MPOC évoluent dans le temps. Ces connaissances permettraient, par la suite de développer des interventions pour mieux accompagner les personnes vivant avec une MPOC sévère qui se dirigent vers la fin de leur vie. De plus, il serait intéressant de réaliser une étude en explorant le même phénomène mais auprès d'une clientèle vivant avec une autre maladie chronique dont le parcours de fin de vie est semblable telle que l'insuffisance cardiaque. Cette connaissance apporterait un éclairage nouveau sur la notion de fin de vie chez les personnes vivant avec une maladie chronique.

Sur le plan de la pratique

En valorisant les résultats liés aux préoccupations des personnes vivant avec la MPOC sévère auprès des infirmières, nous leur fournissons l'opportunité de devenir de meilleures accompagnatrices. Dans la théorie de l'humain en devenir, la raison d'être de l'infirmière est d'être présente de manière vraie avec les gens alors qu'ils améliorent leur qualité de vie. Ainsi, l'infirmière, guidée par la conception de Parse, permet à la personne de vivre intensément sa vie en fonction de ses priorités.

Les résultats de l'étude révèlent que les personnes vivant avec le MPOC ont différentes perceptions concernant la fin de vie: la peur de mourir, la certitude qu'au moment de la mort la dyspnée sera présente, sans oublier le désir de ne pas être maintenu en vie artificiellement. Ainsi, l'infirmière de par son ouverture, sa sensibilité et une présence vraie pourra accompagner la personne en fin de vie. Tout en respectant son rythme, l'infirmière crée des occasions pour la personne de poser des questions. En de telles circonstances, nous recommandons que les infirmières abordent et expliquent le déroulement d'une fin de vie, si la personne désire en parler. De s'assurer qu'au moment de la fin de vie, les soins de confort soient adaptés en fonction des demandes de la personne, d'offrir régulièrement les analgésiques et de s'assurer du soulagement de la dyspnée puisque les personnes vivant avec la MPOC sévère ont peur de mourir étouffées. De plus, d'aviser les proches aidants si une détérioration survient car la personne vivant avec la MPOC veut mourir entouré de ses proches. De plus, d'établir d'une communication franche concernant le déroulement de la fin de vie de la personne vivant avec la MPOC pour qu'ainsi elle soit avisée de ce qui arrive, et ce, tel que désiré.

Par le fait même, l'infirmière accompagnera la personne dans sa connaissance de la fin de vie, et ce, en respectant l'unicité de la personne.

En ce qui concerne les infirmières œuvrant dans les CLSC, au SRSAD ou en suivi systématique de clientèle MPOC, nous recommandons que suite à l'établissement d'une relation de confiance, le sujet de la fin de vie soit abordé avec cette clientèle. Encore une fois, cela doit être réalisé en respectant les rythmes et les priorités de la personne. Il est important de leur décrire, si tel est leur désir, comment se déroule la fin de vie, de leur offrir de parler de la mort et de rester disponible pour toute conversation ultérieure. Une des préoccupations des personnes vivant avec la MPOC sévère concerne les proches aidants et la manière de les préparer à leur mort. L'infirmière pourrait donc soit guider la personne dans la manière d'aborder le sujet ou bien participer à un échange avec les proches aidants pour faciliter le processus. De plus, les personnes vivant avec la MPOC sévère disent s'adapter difficilement à leur perte d'autonomie, les infirmières peuvent donc les accompagner dans cette démarche autant par l'écoute que par l'instauration de services. Il importe également de renforcer et d'encourager auprès des personnes vivant avec la MPOC sévère l'importance de discuter de leurs désirs concernant la possibilité d'avoir ou non des manœuvres de réanimation avec leur médecin traitant. L'infirmière peut également utiliser le vidéo, réalisé par le RQAM (Réseau Québécois de l'asthme et la MPOC), intitulé *Le support cardio-respiratoire un choix éclairé* pour expliquer les différentes manœuvres de réanimation existantes. Cette vidéo pourrait aussi être visionnée aussi par les proches aidants.

Sur le plan de la formation

Les résultats de cette étude s'inscrivent dans un courant de pensée présent au sein la discipline infirmière, soit une meilleure connaissance de l'expérience de vie des personnes. Il serait donc souhaitable de valoriser ces résultats au niveau de la formation initiale des infirmières. Les notions relatives aux perceptions des personnes vivant avec une MPOC sévère au regard de leur fin de vie pourraient être présentées et discutées lors des cours théoriques, d'étude de cas ou durant un stage. Ces éléments de formation pourraient contribuer à sensibiliser les étudiantes infirmières à l'expérience de fin de vie.

En ce qui concerne les infirmières qui œuvrent déjà auprès des personnes vivant avec une MPOC sévère, les résultats pourraient être partagés lors de diner causerie ou de conférence permettant ainsi de stimuler leur réflexion. De plus, en permettant aux infirmières de se pencher sur le sujet nous leur offrons la possibilité d'être de meilleure accompagnatrice auprès de la clientèle. La présentation des résultats de l'étude pourrait éclairer les infirmières dans leur pratique et potentiellement contribuer à modifier les pratiques de soins.

Il importe de mentionner que les résultats de cette étude pourraient également intéresser d'autres professionnels de la santé. Ainsi, il serait pertinent de diffuser ces connaissances lors des programmes de formation multidisciplinaires de soins palliatifs et de pneumologie. De plus, les résultats pourraient être présentés à un éventail d'auditoire plus large, tel que les personnes vivant avec la MPOC et leurs proches aidants par exemple. Ils pourraient être abordés dans les programmes de réadaptation pulmonaire ou dans les groupes d'entraide.

D'une manière plus générale et s'adressant à tous les professionnels de la santé, il serait intéressant d'utiliser cette étude pour sensibiliser les professionnels à la notion de paradoxe. Plusieurs exemples mentionnés dans l'étude pourraient servir à illustrer cette notion.

Sur le plan de la gestion

Bien que d'un point de vue général, cette étude soit intéressante pour toute personne ayant un contact avec cette clientèle. Nous croyons qu'il est important de sensibiliser les gestionnaires aux résultats de cette étude concernant les perceptions de la fin de vie des personnes vivant avec la MPOC sévère. Premièrement, dans un contexte de virage ambulatoire de maintien des personnes à domicile, nous croyons que le simple fait de sensibiliser les gestionnaires aux perceptions des personnes vivant avec une MPOC sévère est, en soi, important. De plus, tous les soins et services qui sont prodigués à la population en général sont orientés en fonction des besoins exprimés par les différentes clientèles. En sachant que les personnes vivant avec une MPOC sévère de cette étude ont exprimé le souhait de mourir entouré à l'hôpital, il serait intéressant de créer ou d'augmenter le nombre de chambres individuelle dans les centres hospitaliers pour ainsi permettre à la personne vivant avec une MPOC sévère de vivre la fin de sa vie entourée de ses proches, et ce, tout en respectant la primauté des choix de la personne.

En conclusion de ce chapitre, il convient de noter que cette recherche de maîtrise, réalisée en utilisant la méthode qualitative descriptive, a permis de mieux comprendre les perceptions des personnes vivant avec la MPOC sévère au regard de leur fin de vie. Dans un contexte où le taux de mortalité de la MPOC est en augmentation constante, les connaissances issues de cette étude sont importantes. Les recommandations émises au

niveau de la recherche, de la pratique, de la formation et de la gestion sont, par conséquent, à prendre en considération.

Conclusion

Inspiré de la perspective de l'humain en devenir de Parse, le but de cette étude était de décrire les perceptions des personnes vivant avec une MPOC sévère au regard de leur fin de vie. À l'aide d'un devis qualitatif descriptif, nous avons interrogé six participants. Cet échantillon nous a permis d'étudier différents éléments qui définissent leur fin de vie. Ainsi quatre thèmes ont émergé des analyses soit : 1) vivre et se voir décliner, 2) vivre et se préparer à mourir, 3) mourir d'une MPOC c'est étouffer et 4) mourir entouré à l'hôpital.

De plus, deux sous-définitions de la fin de vie ont été élaborées. Une de ses définitions concerne les derniers moments de vie où la fin de vie sous-tend de mourir sans étouffer, en centre hospitalier, de ne pas être seul et d'espérer continuer à vivre. Dans une trajectoire à plus long terme, la fin de vie s'exprime en d'autres termes soit : de discuter de la mort avec les proches, de parler des manœuvres de réanimation, d'exprimer comment la personne aimerait décéder, d'être avisé du déroulement de la mort et d'exprimer ses craintes face à la mort.

En plus de contribuer au développement des connaissances concernant la fin de vie selon les personnes vivant avec la MPOC sévère, cette étude a permis d'identifier plusieurs pistes pertinentes pour d'éventuelles recherches qui permettront l'avancée des connaissances dans le domaine. De plus, des résultats de cette étude ont découlé des recommandations intéressantes notamment au niveau de l'accompagnement de la personne vivant avec une MPOC sévère. Ainsi, l'infirmière de part une présence vraie permet à la personne de cheminer vers la réalisation de sa fin de vie.

Il est à espérer que grâce aux nouvelles connaissances issues de cette étude nous soyons à même de mieux accompagner les personnes vivant avec la MPOC sévère au regard de leur fin de vie et ce dans la perspective de l'humain en devenir.

Références

- Addington-Hall, J. , Fakhouty, W., & McCarthy, M. (1998). Specialist palliative care in nonmalignant disease. *Palliative Medicine*, 12, 417-427.
- Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada (APMCC). (2003). Les arguments en faveur du changement. Ottawa : APMCC. Site web : http://www.cdpac.ca/content/case_for_change/content/case_for_change.asp.
- Andanaes, R., Kalfoss, M. H., & Wahl, A. (2004). Psychological distress and quality of life in hospitalized patients with chronic pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 523-530.
- Anderson, K. (1995). The effect of chronic obstructive pulmonary disease on quality of life. *Research in Nursing & Health*, 18, 547-556.
- Aucoin, L. (2005). *Les maladies chroniques et chiffres*. Les maladies chroniques et la modernisation du système de santé québécois. Prisme info, mars, 7-10.
- Bailey, P. H. (2001). Death stories: Acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Qualitative Health Research*, 11, 322-338.
- Calverley, P., & Bellamy, D. (2000). The challenge of providing better care for patients with chronic obstructive pulmonary disease: The poor relation of airway obstruction. *Thorax*, 55, 78-82.
- Cody, W. (2000). Parse's human becoming school of thought and families, *Nursing Science Quarterly*, 13, 281-284.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design*. Thousand Oaks: Sage.
- Curtis, J. R. (2008). Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *European Respiratory Journal*, 32, 796-803.
- Daunais, J. P. (1992). L'entretien non directif. Dans B. Gauthier (Éds), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte de données* (pp.273-293). Sainte-Foy, Québec : Presses de L'Université du Québec.

- Deslauriers, J-P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal : MCGraw-Hill.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of qualitative research*. London : Sage.
- Donaldson, G. C., Seemungal, T. A. R., Bhowmik, A., & Wedzicha, J. A. (2002). Relationship between exacerbation frequency and lung function in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 57, 847-852.
- Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S., & Addington-Hall, J. (2001). A comparison of the palliative needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 15, 287-295.
- Ek, K., & Ternstedt, BM. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62, 470-478.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R., & Edmonds, P. (2005). The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliative Medicine*, 19, 485-491.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R., & Pettinari, C. (2004). The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respiratory Medicine*, 98, 439-445.
- Elofsson, L. C., & Öhlen, J. (2004). Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine*, 18, 611-618.
- Exley, C., Field, D., Jones, L., & Stokes, T. (2005). Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professionals. *Palliative Medicine*, 19, 76-83.
- Fillion, L., Veillette, A-M., Wilson, D. M., Dumont, S., & Lavoie, S. (2009). Les racines de la «Belle Mort»: Une étude ethnographique en milieu rural au Québec. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9, 61-74.

- Germino, B. (1998). When a chronic illness becomes terminal. *ANNA Journal*, 25, 579-582.
- Gore, J. M., Brophy, C. J., & Greenstone, M. A. (2000). How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD) ? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55, 1000-1006.
- Groenewegen, K. H., Schols, A., & Wouters, E. (2003). Mortality and mortality-related factors after hospitalization for acute exacerbation of COPD. *Chest*, 124, 459-467.
- Guthrie, S. J., Hill, K. M., & Muers, M. F. (2001) Living with severe COPD. A qualitative exploration of the experience of patients in Leeds. *Respiratory Medecine*, 95, 196-204.
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., Shortt, S., Tranmer, J., Lazar, N., Kutsogiannis, J., & Lam, M. (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMJA*, 174, 1-9.
- Hu, J., & Meek, P. (2005). Health-related quality of life in individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung*, 34, 415-422.
- Hurd, S. (2000). The impact of COPD on lung health worldwide: epidemiology and incidence. *Chest*, 117, 1S-4S.
- Hutchings, D. (2002). Parallels in practice: palliative nursing practice and Parse's theory of human becoming. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19, 408-414.
- Jones, I., Kirby, A., Ormiston, P., Loomba, Y., Chan, K-K., Rout, J., Nagle, J., Wardman, L., & Hamilton, S. (2004). The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Family Practice*, 21, 310-313.
- Jonsdottir, H. (1998). Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: isolation and being close in. *Nursing Science Quaterly*, 11, 160-166.

- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière 2^e édition*. Laval : Groupe Beauchemin, éditeur ltée.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires (Éds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.365-389). Montréal : Éditions Gaétan Morin.
- Lynn, J., Ely, W., Zhong, Z., Landrum, K., Landrum McNiff, K., Dawson, N. V., Connors, A., Desbiens, N. A., Claessens, M., & McCarthy, E. P. (2000). Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of the American Geriatrics Society, 48*, S91-S100.
- Martin, R., & Gauthier, J. J. (2002) L'exploration fonctionnelle respiratoire dans *Pneumologie clinique deuxième édition*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles: De Boeck University.
- Murtagh, F. E. M., Preston, M., & Higginson, I. (2004). Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clinical Medecine, 4*, 39-44.
- Olivier, S. M. (2001). Living with failing lungs: the doctor-patient relationship. *Family Practice, 18*, 430-439.
- Pang, S., Chan, K-S., Chung, B., Lau, K-S., Leung, E., Leung, A., Chan, H., & Chan, T. (2005). Assessing quality of life of patients with advanced chronic pulmonary disease in the end of life. *Journal of Palliative Care, 21*, 180-187.
- Parse, R. R. (2003). *L'Humain en Devenir nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Traduction de F. Major. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Parse, R. R. (2001). *Qualitative inquiry: The patch of sciencing*. Boston: Jones and Barlett Publishers.

- Parse, R. R. (1992). Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5, 35-42.
- Paterson, B.L. (1994). *A framework to identify reactivity in qualitative research: Qualitative methods*. Maryland: Brady Communications Company.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayers, & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.113-169). Boucherville : Gaétan Morin.
- Pfeifer, M. P., Mitchell, C. K., & Chamberlain, L. (2003). The Value of disease severity in predicting patient readiness to address end-of-life issues. *Archives Internatioanl of Medecine*, 163, 609-612.
- Phillips, J. (1987). A critique of Parse's man-living-health theory. Dans R. R. Parse, (Éds). *Nursing science : major paradigms, theories and critiques* (pp.181-204). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Polit, D. & Beck, C.T. (2006). *Essentials of nursing research. Methods, appraisal and utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. (Éds). (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaétan Morin.
- Rocker, G.M., Dodek, P. M., & Heyland, D. K. (2008). Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Insights from a multicentre study. *Canadian Respiratory Journal*, 15, 249-254.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir), *Recherche en sciences sociales: de la problématique à la collecte de données*. (4^e édition), (pp.293-316). Québec: Presse de l'Université du Québec.

- Seamark, D. A., Blake, S. D., Seamark, C. J., & Halpin, DMG. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine*, *18*, 619-625.
- Seemungal, T., Donaldson, G., Paul, E., Bestall, J., Jeffries, D., & Wedzicha, J. (1998). Effect of exacerbation on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, *157*, 1418-1422.
- Sexton, D. L., & Hazard Munro, B. (1988). Living with a chronic illness. The experience of women with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Western Journal of Nursing Research*, *10*, 26-44.
- Skilbeck, J., Mott, L., Page, H., Smith, D., Hjelmeland-Ahmedzai, S., & Clark, D. (1998). Palliative care in chronic obstructive airways disease: a need assessment. *Palliative Medicine*, *12*, 245-254.
- Smith, M., & Hartfield Hudepohl, J. (1988). Analysis and evaluation of Parse's theory of man-living-health, *The Canadian Journal of Nursing Research*, *20*, 43-58.
- Société Canadienne de Thoracologie. (2005). *Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) Rapport d'évaluation national*, 2005.
- Société Canadienne de Thoracologie. (2007). State of the art compendium: Canadian thoracic society recommendations for the management of chronic obstructive pulmonary disease, *Canadian Respiratory Journal*, *11*, 1B-59B.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christkis, N. A., McIntyre, L. M., & Tulsky, J. A. (2000). In search of a good death: Observations of patients, families and providers, *Annals of Internal Medicine*, *132*, 825-832.
- Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B., Maines, D., Suzeck, B., & Wiener, C. (1984). *Chronic disease and the quality of life (2nd ed.)*. St-Louis: C.V. Mosby Company.
- Stuart, B. (2003). Transition management: A new paradigm for home care of the chronically ill near the end of life, *Home Health Care Management & Practice*, *15*, 126-135.

Weitzen, S., Teno, J. M., Fennell, M., & Mor, V. (2003). Factors associated with site of death a national study of where people die, *Medical Care*, *41*, 323-335.

Winkler, S. J. (1983). Parse's theory of nursing. In J. Fitzpatrick, & A. Whall, (Éds), *Conceptual models of nursing: Analysis and application* (pp.275-294). Bowie, Md : Brady Communications.

Whitemore, R., Chase, S., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, *11*, 522-537.

Appendice A

Lettre à la Directrice des soins infirmiers

Montréal, le 5 janvier 2008

Mme Esther Leclerc
Directrice des soins infirmiers
Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Objet : Sollicitation de votre soutien en vue de la réalisation d'une recherche permettant de concrétiser un projet de maîtrise.

Madame,

La présente concerne la réalisation de mon projet de maîtrise en sciences infirmières dont le but est de décrire les perceptions des personnes vivant avec la MPOC au regard de la qualité de vie en période de fin de vie dans la perspective disciplinaire de l'Être-En-Devenir. Mon projet a été approuvé par le comité d'approbation de l'Université de Montréal ainsi que le comité d'éthique du CHUM. Ma directrice de mémoire est Madame José Côté et le codirecteur, Monsieur Alain Legault.

Je sollicite, par la présente, votre appui dans la réalisation de cette collecte de données. Nous prévoyons présenter le projet d'étude aux infirmières de suivi systématique de clientèle MPOC et solliciter leur participation au recrutement des participants.

Vous trouverez ci-joint un bref résumé de l'étude qui sera entreprise.

Si vous avez des questions, Mme José Côté, M Alain Legault ainsi que moi-même demeurons disponibles pour y répondre.

Merci de votre attention

Sylvie Hall
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Infirmière en suivi systématique de clientèle MPOC à Hôtel Dieu
Téléphone au travail: 514 890-8000 poste :15569

Appendice B

Informations transmises aux infirmières de suivi systématique de clientèle MPOC

Lors de la rencontre, l'étudiante chercheuse présentera le projet de recherche portant sur les perceptions de personnes vivant avec la MPOC au regard d'une fin de vie de qualité.

L'étudiante chercheuse abordera la problématique ainsi que la méthode de recherche soit : la population visée, l'échantillon avec les critères de sélection retenus. Une attention particulière sera apportée par l'étudiante chercheuse sur le déroulement de l'étude et l'implication des infirmières de suivi systématique de clientèle MPOC.

Ainsi, ces dernières seront avisées qu'en présence d'une personne répondant aux critères de sélection, elles devront :

1. aviser qu'une infirmière fait une recherche sur les perceptions de personnes vivant avec la MPOC au regard d'une fin de vie de qualité
2. demander l'autorisation de transmettre leurs coordonnées à l'étudiante chercheuse
3. aviser que l'étudiante chercheuse communiquera par téléphone avec la personne pour expliquer l'étude son but et ses modalités
4. informer le participant qu'au moment de l'entretien téléphonique il pourra décider ou non de participer à cette recherche.

Les infirmières seront également informées des considérations éthiques en jeu, principalement en ce qui concerne le risque d'inconfort psychologique pour le participant. L'étudiante chercheuse demandera donc leur soutien pour accompagner le participant suite à l'entrevue.

Elles seront avisées que, compte tenu du lien de confiance existant avec le participant, ce dernier sera invité à les contacter suite à l'entrevue, si besoin.

Les infirmières seront également remerciées pour leur collaboration et leur participation. Les coordonnées de l'étudiante chercheuse ainsi que de Mme José Côté et M Alain Legault leur seront remises pour ainsi répondre à toute question éventuelle.

Appendice C

Formulaire d'information et de consentement à l'intention des personnes vivant avec la
Maladie Pulmonaire Obstructive Chronique (MPOC)

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE
CONSENTEMENT À L'INTENTION DES PERSONNES VIVANT AVEC LA
MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE (MPOC)**

TITRE DE L'ÉTUDE:

**LES PERCEPTIONS DE PERSONNES VIVANT AVEC LA MPOC AU
REGARD D'UNE FIN DE VIE DE QUALITÉ.**

INVESTIGATRICE PRINCIPALE :

Sylvie Hall, infirmière, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 514.374.9239

NOM DE LA DIRECTRICE DE RECHERCHE :

José Côté Ph.D, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières,
Titulaire de la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers,
Chercheure au Centre de recherche du CHUM
Université de Montréal, 514.343.7156

NOM DU CODIRECTEUR DE RECHERCHE :

Alain Legault Ph.D, professeur adjoint, Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal, 514.343.6111 poste : 8855

INFORMATION

1. PRÉAMBULE

Le présent document résume le projet de recherche pour lequel vous êtes invité à participer. Les informations qui s'y retrouvent expliquent toutes les facettes du projet de recherche ainsi que tout ce qui concerne votre participation. Il est important de bien comprendre le texte qui suit puisque ce sont ces informations qui vous permettront de prendre une décision réfléchie et informée sur votre participation à ce projet de recherche. Le présent document peut contenir des termes que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles à la chercheuse et à lui demander de vous expliquer les éléments qui ne sont pas compris.

2. DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche qui sera réalisé en étroite collaboration avec le Service de pneumologie du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Ce projet a pour but de mieux comprendre les perceptions d'une personne vivant avec la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) au regard d'une fin de vie de qualité. Pour atteindre notre but, nous prévoyons solliciter la participation d'environ cinq personnes vivant avec la MPOC, et qui sont intéressées à partager leur expérience. Le recrutement sera réalisé en étroite collaboration avec les infirmières de suivi systématique de clientèle MPOC du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), soit Mesdames Manon Paradis et Élyse Morin.

3. NATURE DE LA PARTICIPATION

Dans le cadre de ce projet de recherche, votre participation consistera à prendre part à une entrevue d'une durée approximative de 60 à 90 minutes, pendant laquelle des pauses seront possibles pour vous permettre de contrôler votre dyspnée. Cette entrevue se déroulera au lieu de votre choix, soit à votre domicile ou dans une pièce fermée du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Au cours de cet échange, qui sera enregistré sur bande audio numérique, la chercheuse vous invitera à partager vos perceptions au regard d'une fin de vie de qualité.

4. AVANTAGES

Votre participation à l'étude proposée vous donnera l'opportunité de discuter en profondeur d'un sujet qui vous touche personnellement soit la fin de vie. De plus, votre collaboration aidera à l'avancement des connaissances relatives à la façon dont la fin de vie est perçue par les personnes vivant avec la MPOC. Dans le même ordre d'idées, votre participation à un tel projet pourra contribuer à sensibiliser les intervenants du réseau de la santé et les décideurs politiques à la réalité des personnes vivant avec la MPOC et, ultimement, favoriser la mise en place de services adaptés à vos besoins.

5. RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun risque physique associé à votre participation à cette étude. Toutefois, considérant la nature du sujet abordé, des moments d'arrêt seront permis à votre convenance. De plus, il n'est pas exclu que cette entrevue suscite en vous des réactions au plan émotionnel. Dans un tel cas, l'infirmière chercheuse, qui est expérimentée dans le soin aux personnes vivant avec la MPOC, pourra vous apporter un soutien immédiat. De plus, si vous en manifestez le besoin, la chercheuse pourra vous référer à l'infirmière de suivi systématique de votre hôpital soit Madame Manon Paradis à Notre-Dame (514.890-8000 #26940) ou Madame Élyse Morin à Saint-Luc (514.890-8000 #34047) qui évaluera vos besoins et vous dirigera vers les ressources appropriées afin que vous puissiez bénéficier d'un service adapté à vos besoins. Parmi les ressources disponibles dans le milieu, mentionnons les intervenants psychosociaux. Dans l'éventualité où certaines questions provoqueraient chez vous un malaise, vous pourrez également refuser d'y répondre.

6. COMMUNICATION DES RESULTATS GENERAUX

Nous vous offrons la possibilité d'être tenu informé des résultats généraux du projet. En effet, lorsque le rapport de recherche sera complété, il sera accessible à tous pour consultation à la Bibliothèque paramédicale de l'Université de Montréal, située au 2375 Côte Ste-Catherine. Si vous en faites la demande, la chercheuse pourra vous informer de la date à partir de laquelle le document sera disponible pour consultation.

7. CONFIDENTIALITÉ ET ANONYMAT

Ce projet demeure confidentiel c'est-à-dire que seule la chercheuse et les directeurs de recherche auront accès à l'information recueillie. De plus, nous pouvons vous assurer qu'aucun détail permettant qu'on vous reconnaisse ne sera mentionné. Par exemple, votre nom n'apparaîtra sur aucun document et sera remplacé par un nom fictif. Enfin, les résultats de ce projet de recherche pourront servir à des fins de publication ou de communication dans des congrès scientifiques sans que votre identité ne soit révélée.

8. CONSERVATION ET DESTRUCTION DES DONNÉES DE L'ÉTUDE

Les informations recueillies seront conservées en lieu sûr dans un bureau et un classeur sous clé, et ce, pendant toute la durée de l'étude et la rédaction du rapport de recherche. Seule la chercheuse aura accès à ce classeur. Puis, les données seront détruites sept ans après la fin de la présente étude au moyen d'une déchiqueteuse.

9. LIBERTÉ DE CONSENTEMENT ET LIBERTÉ DE SE RETIRER

Votre participation est tout à fait volontaire et vous êtes entièrement libre de participer ou non au présent projet de recherche. De plus, vous êtes libre, en tout temps, de vous retirer du projet sans pénalité, sans que cela nuise à vos relations avec les professionnels de la santé, et sans que la qualité des soins et des services que vous recevez à l'hôpital Notre-Dame ou Saint-Luc n'en soit affectée.

10. COMPENSATION

Il est possible que votre participation au présent projet de recherche vous occasionne des frais. Si vous acceptez de participer à l'étude, une indemnité maximale de \$15 vous sera allouée pour compenser les frais encourus par votre déplacement.

11. IDENTIFICATION DES PERSONNES RESSOURCES

Pour toutes questions concernant le déroulement de l'étude vous pouvez vous adresser à Sylvie Hall, inf., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (514.374.9239), à José Côté, directrice de recherche et professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, 514.343.7156 ou encore à Alain Legault, codirecteur de recherche et professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, 514.343.6111 #8855. Pour toutes questions concernant vos droits à titre de participant ou pour tout problème ou plainte concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation, vous pourrez vous adresser au Commissaire local à la qualité des services de l'hôpital Notre-Dame, madame Louise Brunelle, 514. 890-8000, poste #26047 ou bien pour l'hôpital Saint-Luc, à madame Christine Siclait 514.890-8000, poste #36366.

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu le présent formulaire de consentement particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche, et quant à l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais que l'on m'a expliqué le projet, que l'on a répondu à toutes mes questions, et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du formulaire de consentement.

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère nommément les chercheurs et l'institution impliquée de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Je donne maintenant mon accord à ce qui a été décrit plus haut et je donne l'autorisation d'enregistrer l'entrevue (cassette audio).

Nom du participant
(en lettres moulées)

Signature du participant

Date

Nom du témoin
(en lettres moulées)

Signature du témoin

Date

Je certifie que l'on a expliqué au participant la nature du projet de recherche de même que le contenu du présent formulaire, qu'on a répondu à toutes ses questions, et que l'on a indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation. Une copie signée du présent formulaire lui est remise.

Nom de la chercheuse ou
de son représentant
(en lettres moulées)

Signature de la chercheuse ou
de son représentant

Date

Appendice D

Le questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique

Année de naissance : _____

Sexe : Masculin : _____

Féminin : _____

État civil : 1. Célibataire : _____

2. Marié (e) : _____

3. Veuf (ve) : _____

4. Séparé / divorcé (e) : _____

5. Conjoint de fait : _____

Année approximative à laquelle le diagnostic de MPOC a été posé : _____

Date de la dernière hospitalisation ou visite à l'urgence pour un problème pulmonaire :

Mois : _____ Année : _____

Combien d'hospitalisations et/ou de visites à l'urgence dans la dernière année pour un problème pulmonaire : _____

Combien de fois avez-vous pris des antibiotiques pour une infection pulmonaire dans la dernière année : _____

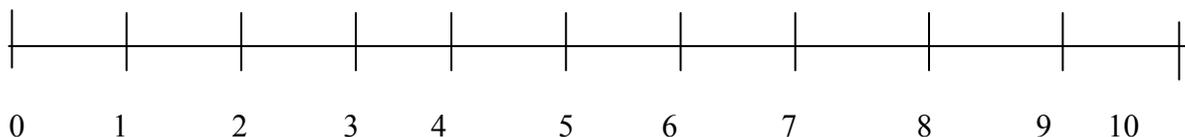
Recevez-vous de l'aide de vos proches aidants? Oui : _____ Non : _____

Recevez-vous des services du CLSC? Oui : _____ Non : _____

Si oui, lesquels : _____

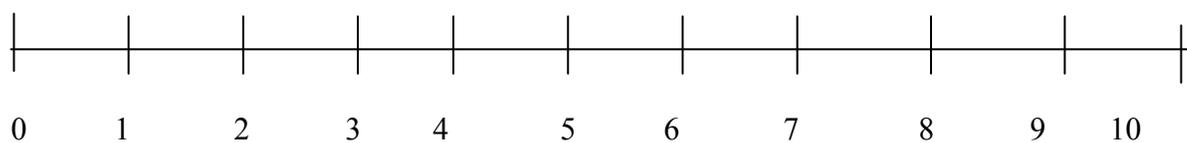
Comment évaluez-vous votre santé? _____

Cette échelle analogue va vous permettre d'y répondre en sachant que 0 correspond à "pas de santé" et 10 à "pleinement en santé". Ce qui nous intéresse c'est votre perception de votre état de santé à ce jour. Vous pouvez répondre à cette question en entourant le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous ressentez.



Comment évaluez-vous votre qualité de vie? _____

Cette échelle analogue va vous permettre d'y répondre en sachant que 0 correspond à "aucune qualité de vie" et 10 à "plein de qualité de vie". Ce qui nous intéresse c'est votre perception de votre qualité de vie à ce jour. Vous pouvez répondre à cette question en entourant le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous ressentez.



Appendice E

Le guide d'entrevue

1. Parlez-moi de votre expérience de vivre au quotidien avec la MPOC :
 - A. Avez-vous des limitations pour certaines activités? Si oui, lesquelles et comment y faites vous face?
 - B. Votre vie sociale en est-elle affectée?
 - C. Percevez-vous des impacts psychologiques (émotions positives ou négatives) causés par la MPOC?
 - D. Certains rôles ont-ils changé à cause de la MPOC? Lesquels?
 - E. Quels sont les plus grands changements que vous avez notés dans votre vie depuis le début de votre maladie?

2. Parlez-moi de ce que vous avez vécu lors de votre dernière exacerbation pulmonaire :
 - A. Comment s'est déroulée votre expérience?
 - B. Est-ce que cela vous a affecté du point de vue physique? Social et/ou psychologique?
 - C. Qu'est-ce qui vous a aidé le plus? Ou comment y avez-vous fait face?
 - D. Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile à vivre actuellement avec cette maladie?
 - E. Selon vous, quels sont les besoins que vous considérez les plus importants?

3. Les exacerbations pulmonaires peuvent vous amener à penser à la mort. Parlez-moi de vos perceptions concernant la fin de vie.
 - A. Comment envisagez-vous la mort?
 - B. Qu'est-ce qui vous apparaît comme le plus important concernant vos derniers mois de vie?
 - C. Avez-vous des préoccupations face à la mort?

- D. Avez-vous des craintes face à la mort?
 - E. Selon vous, quels sont les besoins les plus importants que vous aurez à ce moment?
 - F. Quels soins aimeriez-vous recevoir?
 - G. Croyez-vous que les intervenants pourraient vous accompagner? Si oui, comment?
4. Est-ce qu'il y a d'autres sujets que vous aimeriez aborder avec moi?

À la fin de l'entrevue, l'étudiante chercheuse s'assurera du bien-être physique et émotif du participant. Elle informera le participant que Mme Manon Paradis ou Mme Élyse Morin sont disponibles en cas de besoin et elle s'assurera que le participant a bien leurs coordonnées.

Appendice F

Les préconceptions de l'étudiante chercheure

Mes préconceptions

Voici mon expérience et mes principales préconceptions concernant la présente étude :

Mon expérience :

J'ai travaillé comme infirmière soignante pendant dix ans dans une urgence et j'ai ainsi côtoyé régulièrement des personnes atteintes de MPOC, car ils sont de grands consommateurs de soins. Depuis sept ans, je travaille comme infirmière en suivi systématique de clientèle MPOC. J'ai ainsi un contact étroit et quotidien avec cette clientèle, ce qui m'a permis de développer une grande expertise.

Mes principales préconceptions :

- Les personnes atteintes de MPOC vivent au quotidien avec leur maladie. Ils acceptent difficilement leur perte d'autonomie ainsi que de devoir demander de l'aide pour les AVQ et les AVD. Ils préfèrent s'organiser seuls même si cela accentue la dyspnée.
- Les personnes vivant avec la MPOC parlent rarement de la fin de vie car ils ne sont pas prêts à mourir. Certains apprécient qu'on aborde le sujet avec eux.
- Puisque la fin de vie est rarement discutée avec les personnes vivant avec la MPOC ils ignorent ce qui les attend et ne peuvent donc pas s'y préparer.
- Les personnes vivant avec la MPOC sont confrontés à l'exacerbation de façon répétée. Puisqu'elles y survivent, ils ont l'impression qu'ils vont toujours traverser l'exacerbation et ce même dans leurs derniers moments de vie.

- Comme chaque personne est unique et que son expérience de vie est personnelle, les préoccupations concernant la fin de vie sont différentes ainsi que la manière de voir ou d'envisager le futur.
- La fin de vie chez les personnes vivant avec la MPOC est imprédictible.
- Même sur leur lit de mort, les personnes vivant avec la MPOC espèrent encore ne pas mourir tout de suite.

Mon expérience ainsi que mes croyances concernant la présente étude devront me rester en mémoire tout au long du processus de recherche afin d'éviter qu'elles ne m'influencent. Pour ce faire, je resterai très à l'affût face à cette influence au moment des entrevues ainsi que durant tout le processus d'analyse pour ainsi rester le plus neutre possible dans l'interprétation des résultats.

Appendice G

Le processus d'analyse

Processus d'analyse : La codification simple

Étape 1

HU: Sylvie File: [C:\Documents and Settings\utilisateur\Mes documents\Scientific Software\ATLAsTi\TextBank\Sylvie.hpr5] Edited by: Super Date/Time: 08-07-20 20:04:36	
105 codes	
Activités sociales réduites Arrangements funéraires Avoir des hauts et des bas Avoir l'impression de déranger Avoir peur de souffrir Avoir toute sa conscience Avoir un futur À déterminer C'est un dilemme Dépendre de la température Discuter de mesure de réanimation Étouffer c'est souffrant Événement de la vie Être au bout du rouleau Être avisé que la mort s'en vient Être disponible pour m'accompagner Être en train de mourir Être encore capable de Être exposé c'est un deuxième deuil Être hébergé Être hospitalisé Être intubé est pénible Être malade seul à la maison Être prêt à mourir Être rendu bas Être tenu au courant Faire confiance aux intervenants Fumer amène la MPOC Hantise de mourir Histoire de vie Ignorer à quel moment on va mourir L'exacerbation m'a mis à terre L'inconnu fait peur La MPOC ne paraît pas La MPOC c'est souffrant	Mourir c'est manquer d'air Mourir c'est souffrir Mourir c'est un deuil Mourir d'une belle mort Mourir en respirant normalement Mourir en santé Mourir entouré des proches Mourir est-ce que ça fait mal Mourir fait partie de la vie Mourir parce qu'on a fumé Mourir plutôt que traîner Mourir quand on est prêt est facilitant Mourir seul plutôt que de déranger Mourir subitement Ne pas connaître les services offerts Ne pas être en fin de vie Ne pas être prolongé Ne pas être un poids Ne pas laisser les proches dans la misère Ne pas mourir à la maison Ne pas mourir seul Ne pas mourir seul à la maison Ne pas s'arrêter à la mort Ne pas savoir ce qu'il y a après la mort Obliger de faire des pauses Oxygénothérapie Parler de la mort Parler de la mort aide à l'accepter Partir en douceur Partir sans s'inquiéter Pas de contrôle Pas une belle expérience Perdre son rôle Peur de mourir lentement Plus difficile pour le conjoint

<p> La réadaptation Laisser sa famille Laisser une trace de son passage Le conjoint doit s'adapter Les activités m'essoufflent Les intervenants savent accompagner Les médicaments peuvent soulager la dyspnée Les médicaments sont durs sur le système Les proches attendent que tu meures Maison de soins palliatifs Manquer d'air Manquer d'air c'est angoissant Mes derniers jours sont arrivés Mes proches s'inquiètent Mourir avant le conjoint Mourir à l'hôpital Mourir à la maison est paniquant pour les proches </p>	<p> Quand on se compare on se console Râler c'est agoniser Râler c'est mourir Religion S'accrocher à la vie S'épuiser à rien Savoir qu'on peut ne pas souffrir Se dégrader Se sentir prisonnier Souffrir c'est avoir des malaises Toutes les activités sont difficiles Vivre dans l'attente de la mort Vivre une exacerbation Voir mourir quelqu'un Vouloir protéger les proches Vouloir rester autonome Vulnérable aux microbes Y a-t-il vraiment des importances à la fin? </p>
---	--

Processus d'analyse : La codification simple

Étape 2

86 codes retenus	19 codes rejetés
Arrangements funéraires Avoir des hauts et des bas Avoir peur de souffrir Avoir toute sa conscience Avoir un futur Discuter de mesure de réanimation Étouffer c'est souffrant Événement de la vie Être au bout du rouleau Être avisé que la mort s'en vient Être disponible pour m'accompagner Être en train de mourir Être exposé c'est un deuxième deuil Être hébergé Être intubé est pénible Être malade seul à la maison Être prêt à mourir Être rendu bas Faire confiance aux intervenants Hantise de mourir Ignorer à quel moment on va mourir L'exacerbation m'a mis à terre L'inconnu fait peur La MPOC ne paraît pas La MPOC c'est souffrant Laisser sa famille Laisser une trace de son passage Les activités m'essoufflent Les intervenants savent accompagner Les médicaments peuvent soulager la dyspnée Les proches attendent que tu meures Maison de soins palliatifs Manquer d'air Manquer d'air c'est angoissant Mes derniers jours sont arrivés Mourir avant le conjoint Mourir à l'hôpital Mourir à la maison est paniquant pour les proches Mourir c'est manquer d'air Mourir c'est souffrir Mourir c'est un deuil Mourir d'une belle mort	Activités sociales réduites Avoir l'impression de déranger À déterminer C'est un dilemme Dépendre de la température Être encore capable de Être hospitalisé Être tenu au courant Fumer amène la MPOC Histoire de vie La réadaptation Le conjoint doit s'adapter Les médicaments sont durs sur le système Mes proches s'inquiètent Mourir parce qu'on a fumé Obliger de faire des pauses Oxygénothérapie Plus difficile pour le conjoint Vouloir rester autonome

<p>Mourir en respirant normalement Mourir en santé Mourir entouré des proches Mourir est-ce que ça fait mal Mourir fait partie de la vie Mourir plutôt que traîner Mourir quand on est prêt est facilitant Mourir seul plutôt que de déranger Mourir subitement Ne pas connaître les services offerts Ne pas être en fin de vie Ne pas être prolongé Ne pas être un poids Ne pas laisser les proches dans la misère Ne pas mourir à la maison Ne pas mourir seul Ne pas mourir seul à la maison Ne pas s'arrêter à la mort Ne pas savoir ce qu'il y a après la mort Parler de la mort Parler de la mort aide à l'accepter Partir en douceur Partir sans s'inquiéter Pas de contrôle Pas une belle expérience Perdre son rôle Peur de mourir lentement Quand on se compare on se console Râler c'est agoniser Râler c'est mourir Religion S'accrocher à la vie S'épuiser à rien Savoir qu'on peut ne pas souffrir Se dégrader Se sentir prisonnier Souffrir c'est avoir des malaises Toutes les activités sont difficiles Vivre dans l'attente de la mort Vivre une exacerbation Voir mourir quelqu'un Vouloir protéger les proches Vulnérable aux microbes Y a-t-il vraiment des importances à la fin?</p>	
--	--

Processus d'analyse : La codification thématique
Étape 1

13 métacodes	86 codes
S'approcher de la mort	Ne pas être en fin de vie Être rendu bas Avoir des hauts et des bas Se sentir prisonnier Se dégrader Être en train de mourir Être au bout du rouleau
Avenir	Perdre son rôle Pas de contrôle Ne pas savoir ce qu'il y a après la mort Avoir un futur Être hébergé Laisser une trace de son passage Religion Événement de la vie Pas une belle expérience
Perdre ses capacités	Toutes les activités sont difficiles S'épuiser à rien Les activités m'essoufflent La MPOC c'est souffrant La MPOC ne paraît pas
Exacerbation	Vulnérable aux microbes Vivre une exacerbation L'exacerbation m'a mis à terre
Étouffer	Manquer d'air c'est angoissant Râler c'est mourir Manquer d'air Mourir c'est manquer d'air Les médicaments peuvent soulager la dyspnée Étouffer c'est souffrant Râler c'est agoniser
Souffrir	Mourir en santé Mourir d'une belle mort L'inconnu fait peur Mourir c'est souffrir Savoir qu'on peut ne pas souffrir Avoir peur de souffrir Peur de mourir lentement Mourir subitement Avoir toute sa conscience Mourir en respirant normalement Mourir est-ce que ca fait mal

	<p>Partir en douceur Partir sans s'inquiéter Souffrir c'est avoir des malaises</p>
Lieu du décès	<p>Mourir à l'hôpital Maison de soins palliatifs Ne pas mourir seul à la maison Être malade seul à la maison Mourir à la maison est paniquant pour les proches Ne pas mourir à la maison</p>
Avec qui	<p>Ne pas mourir seul Être disponible pour m'accompagner Les proches attendent que tu meures Mourir entouré des proches Mourir seul plutôt que de déranger</p>
Intervenants	<p>Faire confiance aux intervenants Ne pas connaître les services offerts Les intervenants savent accompagner</p>
Moment du décès	<p>Être avisé que la mort s'en vient Mes derniers jours sont arrivés Ignorer à quel moment on va mourir Mourir fait partie de la vie Mourir avant le conjoint.</p>
La famille	<p>Vouloir protéger les proches Parler de la mort Parler de la mort aide à l'accepter Laisser la famille Y a-t-il vraiment des importances à la fin Ne pas laisser les proches dans la misère Être exposé c'est un deuxième deuil</p>
Être prolongé	<p>Ne pas être un poids Être intubé c'est pénible Ne pas être prolongé Discuter des mesures de réanimation Mourir plutôt que traîner</p>
Prêt à mourir	<p>Être prêt à mourir Quand on se compare on se console Mourir quand on est prêt est facilitant Hantise de mourir Arrangements funéraires Voir mourir quelqu'un Ne pas s'arrêter à la mort Vivre dans l'attente de la mort S'accrocher à la vie Mourir c'est un deuil</p>

Processus d'analyse : La codification thématique
Étape 2

Six métacodes	10 Sous-thèmes	75 codes
Vivre et s'approcher de la mort	Perdre ses capacités	<ul style="list-style-type: none"> • S'épuiser à rien • Toutes les activités sont difficiles • Perdre son rôle • Les activités m'essoufflent
	Avenir	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas savoir ce qu'il y a après la mort • Être hébergé • Religion • Avoir un futur • Laisser une trace de son passage
	S'approcher de la mort	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas être en fin de vie • Avoir des hauts et des bas • Se sentir prisonnier • Être en train de mourir • Être rendu bas • Se dégrader • Être au bout du rouleau
	Exacerbation	<ul style="list-style-type: none"> • Vivre une exacerbation • Vulnérable aux microbes • L'exacerbation m'a mis à terre
Mourir d'une MPOC c'est inévitablement manquer d'air	Manquer d'air est souffrant	<ul style="list-style-type: none"> • Manquer d'air • Mourir c'est manquer d'air • Râler c'est agoniser • Manquer d'air c'est angoissant • Les médicaments peuvent soulager la dyspnée • Étouffer c'est souffrant • Râler c'est mourir
Être préparé à mourir	Prêt à mourir	<ul style="list-style-type: none"> • Quand on se compare on se console • Ne pas s'arrêter à la mort • Mourir quand on est prêt est facilitant • Vivre dans l'attente de la mort • Mourir c'est un deuil • Voir mourir quelqu'un • Être prêt à mourir • Hantise de mourir • S'accrocher à la vie • Arrangements funéraires
	Être prolongé	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas être un poids • Être intubé est pénible • Discuter de mesure de réanimation • Ne pas être prolongé • Mourir plutôt que traîner

Mourir souffrir	c'est		<p>Mourir d'une belle mort</p> <p>Mourir c'est souffrir</p> <p>Avoir peur de souffrir</p> <p>Mourir subitement</p> <p>Mourir en respirant normalement</p> <p>Partir en douceur</p> <p>Souffrir c'est avoir des malaises Mourir en santé</p> <p>L'inconnu fait peur</p> <p>Savoir qu'on peut ne pas souffrir</p> <p>Peur de mourir lentement</p> <p>Avoir toute sa conscience</p> <p>Mourir est-ce que ca fait mal</p> <p>Partir sans s'inquiéter</p>
Laisser proches difficile	ses est		<p>Être exposé c'est un deuxième deuil</p> <p>Parler de la mort</p> <p>Laisser sa famille</p> <p>Vouloir protéger les proches</p> <p>Parler de la mort aide à l'accepter</p> <p>Y a-t-il vraiment des importances à la fin</p> <p>Ne pas laisser les proches dans la misère</p>
Dérroulement de la mort	de	Moment du décès	<ul style="list-style-type: none"> • Être avisé que la mort s'en vient • Ignorer à quel moment on va mourir • Mes derniers jours sont arrivés • Mourir fait partie de la vie • Mourir avant le conjoint
		Lieu du décès	<ul style="list-style-type: none"> • Mourir à l'hôpital • Maison de soins palliatifs • Ne pas mourir seul à la maison • Être malade seul à la maison • Mourir à la maison est paniquant pour les proches • Ne pas mourir à la maison
		Intervenants	<ul style="list-style-type: none"> • Faire confiance aux intervenants • Ne pas connaître les services offerts • Les intervenants savent accompagner

Processus d'analyse : La codification thématique

Étape 3

Six métacodes	25 sous-thèmes
Vivre et s'approcher de la mort	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vivre en sachant que l'on peut mourir de la prochaine exacerbation 2. Voir ses capacités déclinées 3. Vivre sans penser à la mort
Mourir d'une MPOC c'est inévitablement manquer d'air	<ol style="list-style-type: none"> 1. Manquer d'air est inévitable 2. Savoir que l'on peut soulager la dyspnée 3. Sentiment d'impuissance et d'angoisse face à la dyspnée 4. Manquer d'air est souffrant
Être préparé à mourir	<ol style="list-style-type: none"> 1. Avoir vu mourir est rassurant 2. Vivre avec la hantise de la mort 3. Mourir plutôt que d'être prolongé 4. Ne pas penser à la mort 5. Avoir fait ses arrangements
Mourir c'est souffrir	<ol style="list-style-type: none"> 1. Avoir toute sa conscience 2. Mourir d'une belle mort 3. Ignorer si souffrir fait partie de la mort 4. Avoir peur de souffrir 5. La souffrance est inévitable
Laisser ses proches est difficile	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vouloir les protéger même au moment de la mort 2. Ne plus faire partie de leur vie 3. S'oublier pour les proches 4. Préparer les proches à notre mort éventuelle
Déroulement de la mort	<ol style="list-style-type: none"> 1. Être entouré par les proches 2. Mourir en centre hospitalier 3. Être informé que la mort s'en vient 4. Être accompagné par les intervenants

Processus d'analyse : La codification thématique
Étape 4

Quatre métacodes	14 sous-thèmes	72 codes
Vivre et perdre ses capacités	Vivre et perdre ses capacités	S'épuiser à rien Toutes les activités sont difficiles Perdre son rôle Les activités m'essoufflent
	Vivre en sachant que l'on peut mourir de la prochaine exacerbation	Vivre une exacerbation Vulnérable aux microbes L'exacerbation m'a mis à terre
	Vivre sans penser à la mort	Ne pas être en fin de vie Être en train de mourir Se sentir prisonnier Avoir des hauts et des bas Être rendu bas Se dégrader Ne pas savoir ce qu'il y a après la mort Être hébergé Religion Avoir un futur Laisser une trace de son passage
Vivre et se préparer à mourir	Vivre avec la hantise de mourir	Quand on se compare on se console Ne pas s'arrêter à la mort Vivre dans l'attente de la mort Être prêt à mourir Hantise de mourir S'accrocher à la vie
	Laisser ses proches est difficile	Vouloir protéger les proches Parler de la mort aide à l'accepter Y a-t-il vraiment des importances à la fin Ne pas laisser les proches dans la misère Être exposé c'est un deuxième deuil Parler de la mort Laisser sa famille
	Avoir vu mourir est d'une certaine manière rassurant	Voir mourir quelqu'un

	Envisager le déroulement de sa mort	Ne pas être un poids Être intubé est pénible Discuter de mesure de réanimation Ne pas être prolongé Mourir plutôt que traîner Arrangements funéraires
Mourir d'une MPOC c'est étouffer et souffrir	Manquer d'air est souffrant	Manquer d'air est angoissant Les médicaments peuvent soulager la dyspnée Étouffer est souffrant Râler c'est mourir Manquer d'air Mourir c'est manquer d'air Râler c'est agoniser
	Ignorer si souffrir fait partie de la mort	L'inconnu fait peur Savoir qu'on peut ne pas souffrir Peur de mourir lentement Mourir est-ce que ça fait mal Mourir c'est souffrir Avoir peur de souffrir Souffrir c'est avoir des malaises
	Mourir d'une belle mort	Mourir en santé Avoir toute sa conscience Partir sans s'inquiéter Mourir d'une belle mort Mourir subitement Mourir en respirant normalement Partir en douceur
Mourir à l'hôpital et entouré	Être informé que la mort s'en vient	Être avisé que la mort s'en vient Ignorer à quel moment on va mourir Mourir fait partie de la vie Mourir avant le conjoint
	Mourir en centre hospitalier	Mourir à l'hôpital Maison de soins palliatifs Ne pas mourir à la maison
	Être accompagné par les intervenants	Faire confiance aux intervenants Ne pas connaître les services offerts Les intervenants savent accompagner
	Être entouré par les proches	Ne pas mourir seul à la maison Être malade seul à la maison Mourir à la maison est paniquant pour les proches

Appendice H

Le certificat d'éthique

CENTRE DE RECHERCHE

Comités d'évaluation scientifique et d'éthique de la recherche



Édifice Cooper
3981, boulevard St-Laurent – Mezz. 2
Montréal (Québec) H2W 1Y5

Téléphone : 514 890 8000 – Poste 14528
Télécopieur : 514 412 7394
Courriel : _____

Le 22 novembre 2007

Madame Sylvie Hall
Suivi systématique de clientèle
Hôtel-Dieu du CHUM
M. Morin - 4. 213

Objet : SL 07.062 – Approbation accélérée FINALE CÉR**Titre: Perceptions de personnes vivant avec la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) en regard d'une fin de vie de qualité.****Protocole: N/A**

Chère Madame,

J'accuse réception de votre message électronique du 21 novembre 2007 ainsi que du formulaire de consentement modifié (français, version du 18 novembre 2007), concernant l'étude mentionnée ci-dessus.

Le tout est jugé satisfaisant. Je vous retourne sous pli une copie du formulaire portant l'estampille d'approbation du comité. Seul ce formulaire devra être utilisé pour signature par les sujets.

La présente constitue l'approbation finale du comité suite à une procédure d'évaluation accélérée. Elle est **valide pour un an à compter du 9 novembre 2007**, date de l'approbation initiale. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude, doit être soumise pour approbation du comité d'éthique.

Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Je vous prie d'accepter, Madame, mes salutations distinguées.

André Lavoie, avocat
Vice-président
Comité d'éthique de la recherche
Équipe Saint-Luc du CHUM

AL/kb

