

# CHOIX DE TRAITEMENT EN SOINS PALLIATIFS GÉRONTOLOGIQUES:

point de vue de la personne âgée apte, du proche aidant et du médecin

JULIE LAMONTAGNE, M.A., Ph.D.(C)  
Université de Sherbrooke  
Centre de recherche sur le vieillissement  
Centre de santé et de services sociaux –  
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS)  
julie.lamontagne@usherbrooke.ca

MARIE BEAULIEU, Ph.D.  
Université de Sherbrooke  
Centre de recherche sur le vieillissement-CSSS-IUGS  
marie.beaulieu@usherbrooke.ca

MARCEL ARCAND, MD, M.SC.  
CSSS-IUGS  
Université de Sherbrooke  
marcel.arcand@usherbrooke.ca

## INTRODUCTION

À la fin de leur vie, certains aînés reçoivent des soins palliatifs s'inscrivant dans une approche globale de soins axée sur le confort<sup>1</sup>. Dans un contexte gériatrique, ces soins diffèrent des soins offerts aux personnes plus jeunes en raison de caractéristiques spécifiques telle que la présence de plusieurs maladies concomitantes qui entraînent des problèmes de santé physiques et cognitifs chez l'aîné<sup>2,3</sup>. Cette situation complexifie le contexte de soins. Il est donc primordial d'adapter ces soins à la réalité des aînés qui ont aussi de plus longues phases palliatives que les adultes plus jeunes<sup>4,5,2</sup>.

Le malade en soins palliatifs est appelé à participer aux décisions concernant ses soins et traitements ce qui implique une négociation partagée avec les

soignants, et souvent, avec des membres de sa famille. La prise de décision est définie par Guo<sup>6</sup> comme un processus amenant à choisir la meilleure solution individuelle et organisationnelle répondant aux objectifs établis. Généralement, ces décisions s'appuient sur un processus de délibération des personnes en cause<sup>7</sup>, tout en s'inscrivant dans une démarche éthique<sup>8,9</sup> qui, en Occident, s'appuie d'abord sur le principe de l'autonomie du patient<sup>7,10,11,12,13</sup>. Le respect de ce principe n'écarte pas la possibilité que d'autres acteurs s'engagent dans le processus décisionnel<sup>10</sup>.

En gériatrie, les décisions de soins touchent généralement trois groupes d'acteurs: les patients, les familles et les professionnels de la santé. Plus spécifiquement, la triade de soins lors d'une prise de décision médicale est composée de la personne âgée,

de son proche aidant et du médecin. Le patient âgé est central dans la prise de décision ; sans lui, l'action décisionnelle risquerait de ne pas répondre à ses objectifs de soins. Ensuite, il est fréquent qu'un membre de la famille soit identifié comme proche aidant<sup>14</sup>. Ce rôle d'aidant est ordinairement endossé par le conjoint ou la conjointe (41 %) ou un des enfants (44 %) de la personne âgée<sup>15</sup>. Selon les études, le proche aidant accompagne l'aîné lors des consultations médicales dans 20 % à 57 % des cas<sup>16,17</sup>. Il joue souvent un rôle de soutien au malade apte à prendre ses décisions, mais devient nécessairement plus engagé en cas d'incapacité temporaire ou prolongée ou lorsque la personne âgée lui délègue ce pouvoir<sup>18</sup>. Enfin, les écrits traitant du processus décisionnel amenant à un choix de traitement s'intéressent principalement au rôle du médecin<sup>19,20,21</sup>. Le médecin est un interlocuteur privilégié, car il joue un rôle très actif dans le processus décisionnel lié au choix de traitements ; il a un rôle pivot pour faire le point concernant l'état de santé du patient et pour discuter des options de traitements disponibles<sup>22</sup>.

Pour mieux comprendre l'expérience de chacun des acteurs de la triade de soins lors du processus décisionnel lié au choix de traitements en soins palliatifs gériatriques, nous avons tenté de répondre à la question suivante : quels facteurs influenceront individuellement la personne âgée, le proche aidant et le médecin dans le processus décisionnel menant à un choix de traitement en fin de vie ? En premier lieu, une recension des écrits est présentée suivie de la méthode choisie pour cette étude. Ensuite, les résultats pour chacun des types d'acteurs de la triade seront soulevés. Nous terminerons en présentant la discussion et la conclusion.

## RECENSION DES ÉCRITS

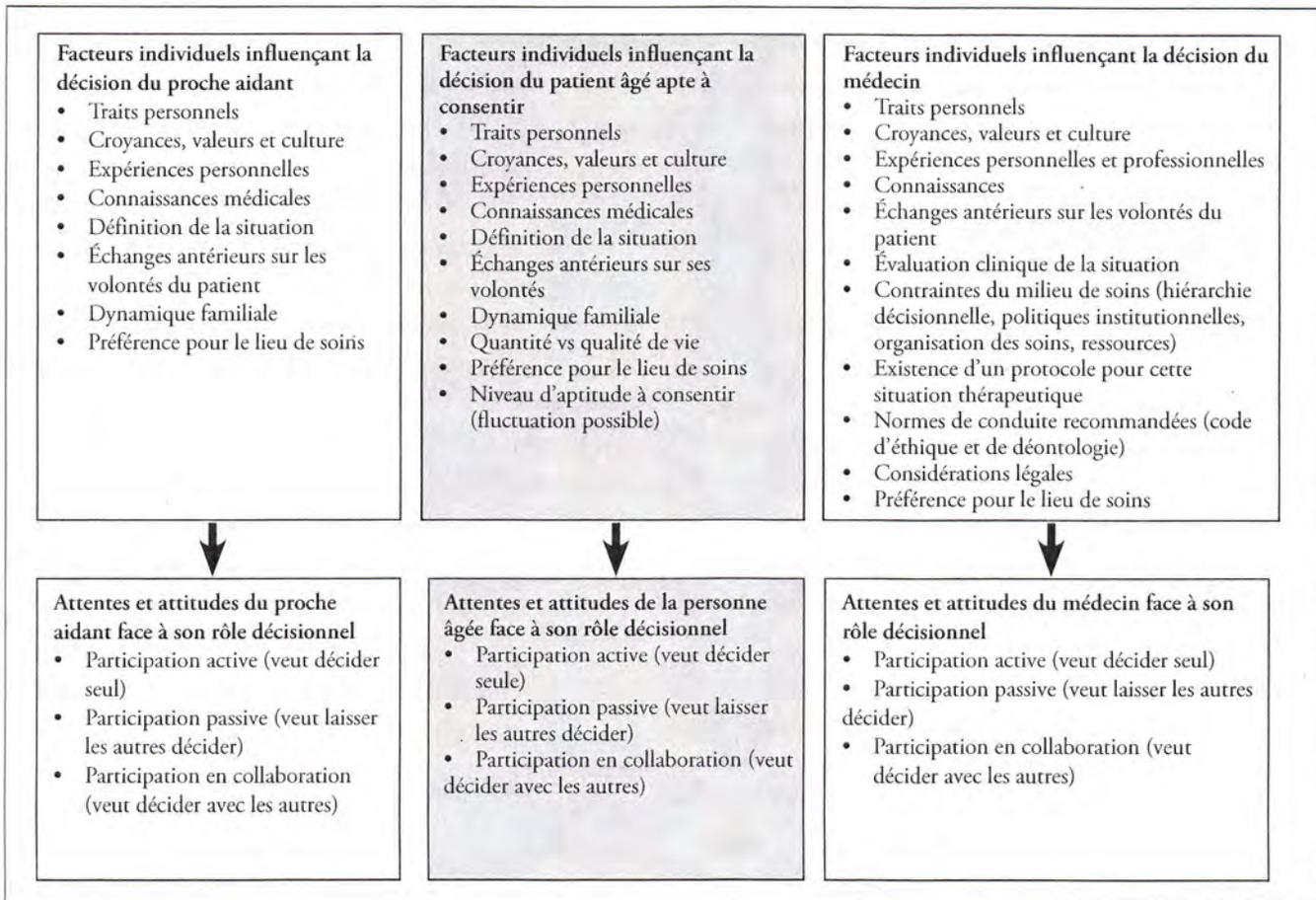
Pour bien comprendre le processus décisionnel en triade de soins, nous avons conçu un modèle théorique intitulé *Personne âgée en fin de vie : modèle théorique de prise de décision thérapeutique dans le cas d'un patient apte à consentir aux soins*<sup>23\*</sup>. Ce modèle découle d'une recension des écrits et d'une analyse de celle-ci selon trois stratégies : la synthèse théorique, l'analyse théorique et la dérivation théorique<sup>24</sup>. Ce modèle théorique permet de bien comprendre toutes les composantes du processus décisionnel. La première section du modèle théorique, en rapport avec l'objectif de cet article, reprend essentiellement les facteurs influençant les décisions et le rôle que chacun des acteurs veut y jouer. (Voir Figure 1 page suivante)

### Les facteurs influençant les prises de décisions

Une première analyse de la recension des écrits traitant de la prise de décision de traitement, peu importe le type de décision à prendre, a permis de relever un certain nombre d'éléments individuels influençant les décisions (figure 1). De ces facteurs, certains sont présents chez les trois acteurs de la triade de soins. Nous pensons aux connaissances, aux traits personnels, à la définition de la situation ou, chez le médecin, à l'évaluation clinique de la situation<sup>18,22,25,26,27</sup>. D'autres auteurs parlent des croyances, des valeurs et de la culture<sup>28,29,30</sup> ainsi que des expériences personnelles ou professionnelles<sup>28,30,31</sup>. Enfin, les échanges verbaux ou écrits des volontés du patient âgé concernant ses soins et sa fin de vie vont également influencer l'évaluation des décisions<sup>25,28,32,33</sup>.

\* L'article intitulé « Le choix de traitement en triade incluant un patient âgé apte en soins palliatifs : à la recherche d'un modèle théorique » porte exclusivement sur le développement du modèle théorique. Il ne présente pas les résultats de l'étude présentée dans le présent article.

Figure 1 – Facteurs individuels et rôles désirés influençant les décisions de traitement



Lors de l'évaluation des décisions à prendre, le patient âgé et son proche aidant sont influencés par la préférence pour le lieu de soins qui se traduit dans les écrits selon l'appellation « environnement »<sup>22,32</sup>. Ainsi, certaines décisions seront teintées par le milieu dans lequel elles seront prises que ce soit à domicile, en milieu institutionnel ou en maison de soins palliatifs. Un autre facteur important à prendre en considération est la dynamique familiale<sup>22,28,32</sup>. Qu'elle soit harmonieuse ou conflictuelle, elle permet de mieux comprendre les choix et comportements du patient et de sa famille.

La réflexion personnelle liée à la situation de soins fait vivre à la personne âgée un dilemme entre qualité et quantité de vie<sup>34</sup>. Dans le cas où elle préfère vivre plus longtemps (quantité), elle pourrait accepter plus facilement des traitements invasifs au risque de

diminuer sa qualité de vie. À l'inverse, une orientation vers l'optimisation de la qualité de vie peut mener à des choix exclusifs de confort. Finalement, l'aptitude du patient à consentir aux soins est un autre facteur influençant le processus décisionnel. C'est généralement ce facteur qui détermine la place de chacun des autres membres de la triade. L'aptitude doit être évaluée par le médecin chaque fois qu'une décision est à prendre<sup>35</sup>, car l'état cognitif de la personne âgée en fin de vie peut se détériorer à cause de la médication ou de l'évolution de la maladie.

Enfin, certains facteurs propres au médecin peuvent être déterminants ; notamment les expériences professionnelles acquises auprès de patients ou lors de situations semblables<sup>30</sup> et les protocoles cliniques en vigueur dans l'établissement<sup>22,27,32</sup>. De plus, le médecin doit se plier aux contraintes du

milieu de soins. Celles-ci regroupent plusieurs composantes dont la hiérarchie décisionnelle, les politiques institutionnelles, l'organisation des soins et les ressources disponibles<sup>27,36</sup>. Somme toute, l'ordre professionnel le contraint à respecter des normes de conduite répertoriées dans les codes d'éthique et de déontologie professionnels<sup>30,32</sup>. Il doit également tenir compte des lois existantes interdisant certaines pratiques comme l'euthanasie ou le suicide assisté<sup>32</sup>.

### Le rôle des acteurs dans les décisions en triade

Le concept de triade de soins dans le processus décisionnel amenant un choix de traitement, suggère de manière implicite que chacun des acteurs joue un rôle dans les décisions qui seront prises. Le rôle de chacun des acteurs est conditionné par son désir de participation aux décisions et la façon dont il souhaite s'investir.

Une grande majorité de personnes malades, peu importe leur âge, désirent être impliquées dans les décisions qui les concernent, soit les deux tiers, selon l'étude de Gaston & Mitchell<sup>37</sup> et jusqu'à 97 % des gens, selon l'étude de Ryan & Sysko<sup>38</sup>, et ce, autant chez les personnes cancéreuses que celles atteintes d'une maladie chronique<sup>39,40</sup>. Elles considèrent qu'elles participent aux décisions lorsqu'elles sont informées des choix de traitement, qu'elles en soupèsent le pour et le contre et qu'elles font un choix. Malgré cela, les études rapportent que les croyances et les pratiques des médecins peuvent avoir une influence sur la place qu'ils donnent ou non aux personnes malades dans le processus décisionnel lié au choix d'un traitement<sup>41,42</sup>.

La majorité des proches aidants veulent demeurer impliqués dans toutes les décisions de traitement concernant leur proche en fin de vie et plus particulièrement lorsque la personne est âgée et inapte<sup>22,28,43</sup>. Par ailleurs, leur rôle n'est pas toujours clair pour eux<sup>28</sup>. Les aidants considèrent qu'ils devraient être consultés davantage lors de décision concernant les soins de confort<sup>43</sup>. Ils ont le sentiment de participer au processus de décision lorsqu'ils sont

informés de la santé générale de leur proche, des options de traitement et de la progression de la maladie<sup>28</sup>. Le proche aidant agit comme soutien à la décision lorsque le malade est apte et comme mandataire lorsqu'il devient inapte.

Le rôle des médecins est de guider la prise de décision en soumettant les options de traitement et en favorisant le consensus ou les compromis. Ils restent maîtres des options de traitement proposées et doivent assumer la responsabilité dans les décisions prises<sup>22</sup>. Il est à noter que selon Bruera et collaborateurs<sup>19,44</sup>, moins de la moitié des médecins sont prêts à partager la décision avec leurs patients<sup>19,44</sup>.

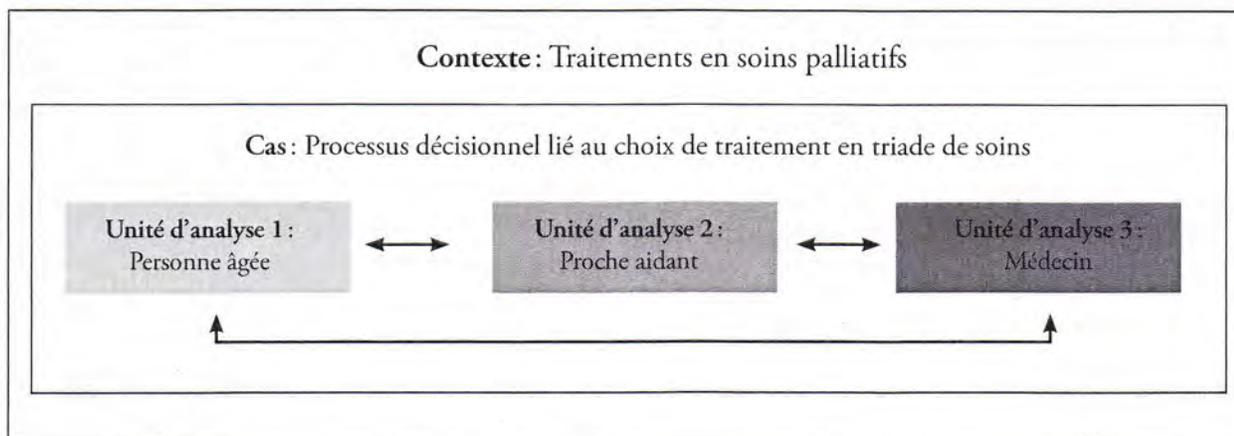
Sachant cela, nous avons jugé qu'il serait intéressant de vérifier comment les individus arrivent à évaluer personnellement une même situation. Aucune étude, à notre connaissance, n'a traité simultanément et en temps réel du point de vue des acteurs d'une même triade dans un contexte de prise de décision en soins palliatifs gériatologiques.

### MÉTHODE

Un dispositif de recherche qualitatif longitudinal a été retenu en raison du processus réflexif évoluant dans le temps qui caractérise la prise de décision en fin de vie<sup>45</sup>. L'étude de cas de Yin<sup>46</sup> a été privilégiée, car elle permet d'acquérir une vision holistique des systèmes humains et sociaux<sup>47</sup>. Elle se traduit par l'obtention du point de vue de chacun des acteurs, dans notre cas celui de la personne âgée, du proche aidant et du médecin, participant au processus décisionnel lié au choix de traitement en soins palliatifs<sup>48</sup>.

Notre étude reposait sur un devis à cas multiples imbriqués (figure 2). Le cas se situait dans un contexte de traitements en soins palliatifs. Conséquemment, chaque processus décisionnel lié au choix de traitement constituait un cas. Le caractère imbriqué de cette étude de cas se situait au niveau des différentes unités d'analyse présentes lors d'une prise de décision relative au traitement. Celles-ci étaient formées des trois membres de la triade de soins : la personne âgée, le proche aidant et le médecin.

Figure 2 – Description d'un cas



## Population à l'étude

Les cas ont été recrutés dans deux milieux distincts : une maison de soins palliatifs et un Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). La population à l'étude était composée des trois acteurs d'une même triade de soins impliqués dans le processus décisionnel. Nous entendions par personne âgée, toute personne de 65 ans et plus ayant une condition de santé nécessitant des soins palliatifs. Elle devait être capable de participer à la prise de décision lors du début de la collecte des données. Le proche aidant était le membre de la famille ayant été identifié par la personne âgée comme étant le plus susceptible de participer aux décisions de traitement. Finalement, le médecin traitant la personne âgée dans le milieu où elle recevait les soins palliatifs complétait la triade.

## Méthodes de collecte des données

L'étude de cas repose sur plusieurs sources de données et nécessite une combinaison de diverses méthodes de collecte des données, ce qui assure un portrait complet de la situation<sup>46,47,49</sup>. Trois méthodes ont été utilisées : des entrevues individuelles semi-structurées, des observations directes de rencontres

médicales et des enregistrements audios des rencontres médicales entre médecin, personne âgée et proche aidant. Un total de 25 entrevues individuelles, de 25 observations et de 28 enregistrements de rencontres ont été effectués auprès de quatre triades.

### *Entrevues*

Les entretiens individuels semi-structurés ont été menés à partir de grilles d'entrevue regroupant les différents thèmes constituant les catégories et les sous-catégories du modèle théorique<sup>23</sup>. Ces entrevues ont été faites auprès de chacun des membres de la triade à intervalle d'une semaine, et ce, jusqu'au décès de la personne âgée. Respectant l'évolution de l'état de santé des personnes âgées, certaines entrevues de suivi ont été suspendues.

### *Enregistrements audionumérique des rencontres médicales*

Pour capter l'intégralité des échanges communicationnels verbaux entre les membres de la triade, l'enregistrement sur support audionumérique des rencontres entre le médecin et la personne âgée et/ou l'aidant a été utilisé. Cette méthode permet d'avoir accès aux échanges réels entre les membres de la triade.

### *Observations directes des rencontres médicales*

Pour faciliter l'observation des rencontres entre les membres de la triade de soins, une grille d'observation a été élaborée. L'observation directe a été utilisée à des fins indicatives permettant de soulever des éléments latents n'ayant pas été captés lors des enregistrements audio des rencontres. En d'autres mots, nous désirions appuyer nos données verbales (enregistrements audio de la rencontre) à l'aide d'éléments non-verbaux (caractéristiques de l'environnement de soins et de l'attitude non verbale) pouvant expliquer certains de nos résultats.

### **Déroulement de la collecte des données**

Dans un premier temps, le projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique du Centre de recherche sur le vieillissement du Centre de santé et des services sociaux-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Après avoir effectué le recrutement de nos participants, la première entrevue avec chacun des membres de la triade a eu lieu dans les jours suivants, puis chaque semaine jusqu'au décès de la personne âgée. Parallèlement, les rencontres médicales entre le médecin, la personne âgée et le proche aidant se sont déroulées comme d'habitude dans le milieu de soins. La majorité des personnes âgées étaient suivies par leur médecin chaque jour à l'exception d'une triade où les rencontres avec le médecin avaient lieu une fois par semaine. Ces rencontres ont été enregistrées sous forme audio et observées. Des notes d'observation ont été rédigées par l'observatrice après chacune des rencontres.

### **Analyses des données**

Les entrevues et les enregistrements audio d'observations ont été retranscrits sous forme de compte rendu *in extenso* (*verbatim*). Ces transcriptions mots à mots et les notes d'observation ont été saisies au moyen du logiciel QSR N'Vivo 7. Une triangulation des données provenant de nos trois méthodes de collecte des données a été possible. Selon Yin<sup>46</sup>, la première étape de l'analyse de cas consiste à établir une description de chacun des cas. Pour y arriver, il est suggéré, entre autres, d'utiliser l'analyse thématique de type mixte de Huberman et Miles<sup>50</sup>. Cette méthode permet de former une description exhaustive de chacun des cas. Les thèmes présents, de prime abord, au début de notre analyse ont été ceux trouvés dans le modèle théorique<sup>23</sup>. En même temps, nous considérons tous les thèmes nouveaux émergeant des analyses. Par la suite, nous avons utilisé la technique spécifique d'analyse que Yin<sup>46</sup> nomme «*explanation building*». Elle se compose d'un processus s'effectuant selon une série d'itérations. Cette méthode permet de faire la comparaison entre nos cas et de proposer des résultats communs entre les cas.

### **RÉSULTATS**

Quelques données sociodémographiques sont présentées dans le tableau 1 permettant de bien situer chacune des triades de soins. Suivant cela, les résultats, sous forme descriptive, tenteront de mettre en lumière chacun des facteurs qui peuvent influencer le processus décisionnel en s'attardant principalement aux particularités relevées chez divers membres des triades.

Tableau 1 – Description des triades

Triade	Triade 1	Triade 2	Triade 3	Triade 4
Personnes âgées (N=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Homme</li> <li>• 88 ans</li> <li>• Maladie cardiaque stade 3</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Homme</li> <li>• 87 ans</li> <li>• Cancer de la langue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Homme</li> <li>• 84 ans</li> <li>• Cancer de l'uretère</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Femme</li> <li>• 78 ans</li> <li>• Cancer du poumon</li> </ul>
Proches aidants (N=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Épouse</li> <li>• 88 ans</li> <li>• Présence journalière</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fils</li> <li>• 66 ans</li> <li>• Présence hebdomadaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fils</li> <li>• 66 ans</li> <li>• Présence journalière</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conjoint</li> <li>• 84 ans</li> <li>• Présence journalière</li> </ul>
Médecin (N=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En CHSLD</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maison de soins palliatifs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maison de soins palliatifs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maison de soins palliatifs</li> </ul>
Objectif des discussions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arrêt de médicaments à visée préventive</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestion de la douleur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestion de la douleur et somnolence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestion de la somnolence, nausées, douleur</li> </ul>

### Facteurs influençant les membres de la triade

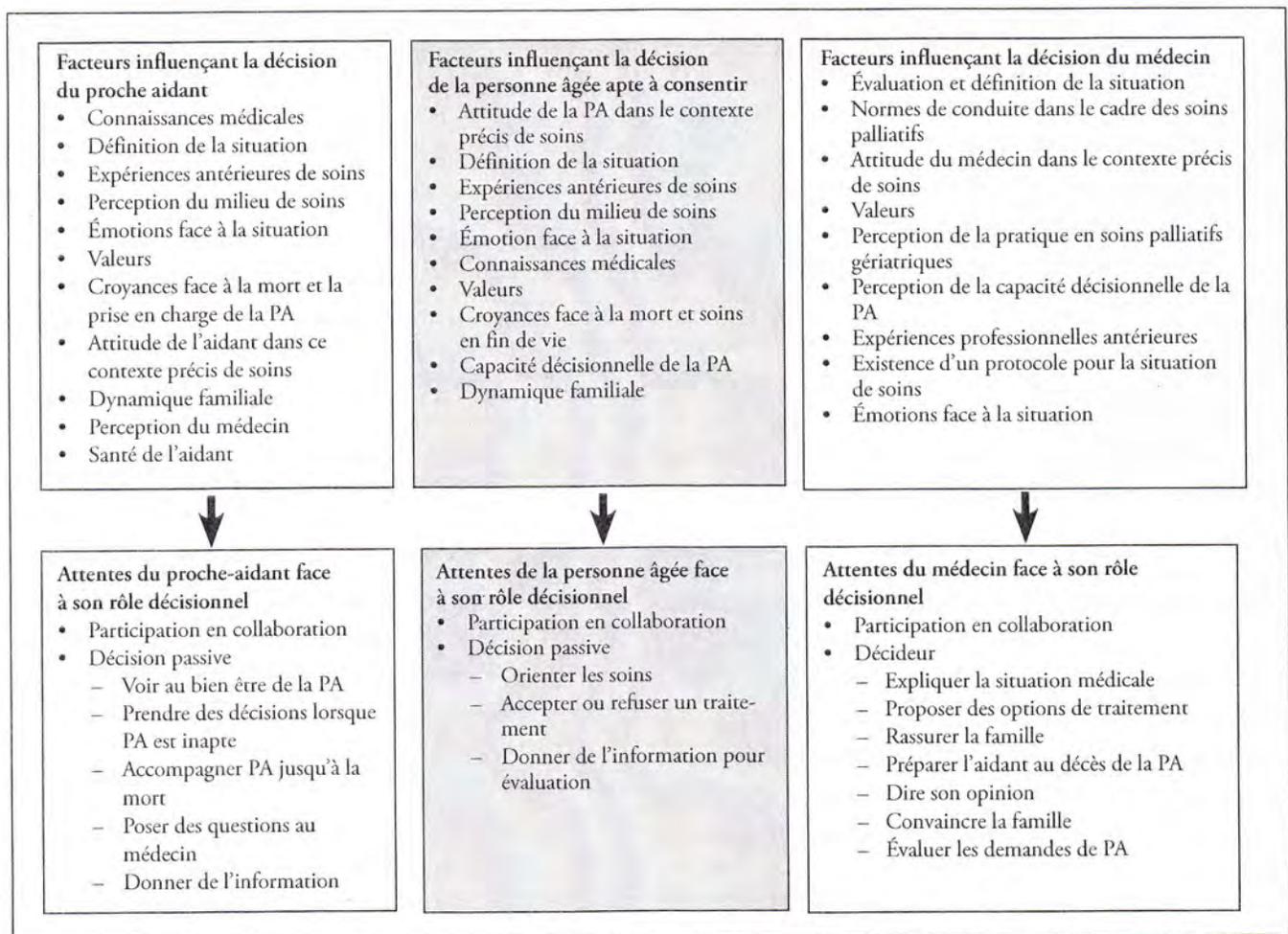
Selon nos résultats, deux catégories de facteurs pour chacun des membres de la triade influencent le processus décisionnel (figure 3). Ces catégories de facteurs avaient également été répertoriées dans la recension des écrits (figure 1). Par ailleurs, les sous-composantes de ces catégories ont été adaptées selon les résultats de notre étude. Nous verrons, premièrement, les facteurs individuels qui permettent à chacun

des acteurs d'obtenir une vision de la situation qui leur est propre. Ensuite, nous aborderons la définition du rôle que chacun souhaite jouer dans le processus décisionnel.

#### *Facteurs individuels influençant la personne âgée*

Dix facteurs individuels aident à comprendre la réflexion personnelle de la personne âgée en soins palliatifs lorsque vient le temps d'aborder les décisions de soins et de traitement.

Figure 3 – Facteurs influençant les membres de la triade dans leur processus décisionnel



Note: Certains éléments retrouvés dans la recension des écrits (figure 1) ont été précisés ou enlevés du modèle présenté à la figure 3, car ils n'étaient pas présents dans nos résultats. De plus, les éléments soulignés dans la figure 3 sont les nouveaux éléments ressortis de notre étude en comparaison avec le modèle théorique.

### 1. Définition de la situation

La perception qu'a la personne âgée de sa situation médicale, des traitements prodigués et des symptômes qu'elle ressent guide son évaluation et les orientations qu'elle veut donner aux soins. Conséquemment, la définition de la situation permet à la personne âgée de se faire une idée de sa condition de santé et donc de la possibilité d'une mort prochaine. Dans la triade 1, le patient évaluait sa santé comme très précaire et croyait à une mort prochaine. Il voulait que son aidante ait la même perception de la situation que lui. C'est pourquoi, il

tenait à ce que son épouse soit présente lors des discussions avec le médecin.

Interviewer: *Est-ce que vous trouvez important que votre femme soit au courant?*

Personne âgée: *Il faut qu'elle s'attende (toux), il faut qu'elle s'attende à ce qui peut arriver.*

Interviewer: *Puis le fait qu'elle soit là, elle est plus au courant.*

Personne âgée: *Ça fait 6 mois qu'elle s'y en attend.*

Interviewer: *Elle est très proche de vous*

Personne âgée: *Oui, qu'elle réalise que le bonhomme, il s'en va lui. C'est tout.*

Interviewer: *Est-ce que vous pensez qu'elle le sent que ça ne va pas très bien?*

Personne âgée: *Oui. (triade 1)*

## 2. Expériences antérieures de soins

La personne âgée se réfère dans ses décisions à ses expériences dans les milieux de soins, aux traitements reçus, à la souffrance vécue, aux relations précédentes avec les professionnels de la santé, aux problèmes de santé antérieurs et à l'expérience de fin de vie de proches. Ces éléments deviennent donc des arguments explicatifs de situations ou de décisions. Par exemple, la personne âgée de la triade 1, jusqu'à maintenant, n'avait jamais été impliquée dans les décisions concernant ses traitements.

Personne âgée: *Parce qu'à venir jusqu'à maintenant, c'est le médecin qui décidait. Mais là, on a des explications. On a des explications de deux médecins. Quand il arrive, il connaît son affaire. C'est un vieux médecin. (triade 1)*

## 3. Connaissances médicales

Les connaissances médicales de la personne âgée sont souvent minimales et centrées sur sa propre expérience de la maladie au cours de sa vie. Par contre, lorsqu'elle a une formation de soins de santé comme infirmière, comme c'est le cas dans une des triades à l'étude, elle est plus encline à comprendre ce que le médecin lui dit et à retenir les traitements qui lui sont offerts (noms de médicaments ou de procédures). Par ailleurs, ce qui ressort de nos résultats c'est que nonobstant toutes les connaissances médicales, elles ne sont pas à elles seules garantes d'une définition juste de la situation. La définition de la situation que se fait la personne âgée va aussi être très fortement influencée par les émotions vécues relativement à la situation. Ainsi, même si une personne a toutes ces connaissances, il n'est pas clair que sa perception de sa condition s'appuie rationnellement sur des aspects médicaux. À preuve, la personne âgée de la triade 4, infirmière retraitée, sait théoriquement que son état de santé est précaire et qu'elle décline graduellement. Par contre, elle dit pouvoir vivre encore six mois dans

cet état, ce qui est très peu probable du point de vue médical, car des pertes sont visibles de jour en jour.

## 4. Perception du milieu de soins

La personne âgée qui est admise en centre de soins de longue durée ou en maison de soins palliatifs est consciente que sa fin de vie approche. Percevoir que ce milieu demeure le plus approprié pour vivre ses derniers jours met la personne âgée dans un état de plus grande satisfaction à l'égard des soins. Dans la triade 2, même si la personne âgée a été admise en répit, elle veut terminer ses jours à la maison de soins palliatifs, car elle s'y trouve bien.

Personne âgée: *Non, je ne pense pas que ça va durer longtemps. Ils ont dit, on va t'envoyer ici pour 15 jours pour balancer les médicaments. J'ai dit au docteur que lorsque je vais sortir d'ici, je vais sortir les deux pieds en premier. Pas question de me renvoyer d'ici, parce que je m'en viens ici pour tout le temps avant que je monte en haut. (triade 2)*

## 5. Valeurs

La personne âgée exprime ses valeurs en termes de ce qui est important pour elle dans sa vie et par ricochet dans son processus de fin de vie. Dans certains cas, ce sont les valeurs familiales qui demeurent importantes, dans d'autres, ce peut être l'honnêteté dans les relations interpersonnelles ou le respect de l'autodétermination. Ainsi, ces valeurs ont une influence sur les choix faits.

## 6. Croyances face à la mort et soins en fin de vie

Les croyances de la personne âgée lorsqu'elle parle de sa mort se traduisent souvent sous forme d'aspects religieux ou spirituels. Il est question de la vie après la mort et du besoin ou non de souffrir pour accéder au ciel. La notion de «gagner son ciel» en priant ou en souffrant est importante pour les croyants judéo-chrétiens.

Intervieweuse: *Maintenant, vous avez besoin que les gens prient pour vous?*

Personne âgée: *C'est le temps de prier. Puis, le prêtre m'a dit que lorsque je vais mourir, c'est direct au ciel.*

*Parce que mon frère, il est mort lui. Mais lui, il est mort sans souffrir.*

Intervieweuse: *Puis vous, vous pensez qu'en souffrant vous allez aller directement au ciel?*

Personne âgée: *Je ne suis pas pire que mon frère. Je vais le repasser, moi, rendu au ciel. (triade 2)*

Dans d'autres situations, la croyance en certains types de médicament, tels les effets de la morphine qui peuvent apeurer certains patients, peut avoir une influence sur les décisions qui seront prises. Certaines croyances auront ainsi une influence sur les décisions de soins.

### 7. Émotions face à la situation

Les émotions vécues par la personne âgée, lorsqu'elle aborde sa propre mort, vont moduler l'expérience de fin de vie. La majorité des personnes âgées rencontrées avaient peur de mourir dans la souffrance. Pour tenter de contrôler cette peur, une personne âgée aurait aimé que la mort soit contrôlée et donc qu'elle se fasse par euthanasie, sans douleur (triade 2). Pour les autres, l'objectif thérapeutique était le confort et surtout l'absence de souffrance.

### 8. Dynamique familiale

Les relations familiales que la personne âgée entretient avec les autres membres de sa famille influencent directement le contexte de soins. Dans le cas où des divergences importantes se font sentir entre certains membres, la personne âgée peut vouloir régler ces différents avant de mourir (triade 2). Ce contexte peut la pousser à accepter un peu plus de traitements invasifs pour accomplir cet objectif parallèle. Le choix de l'aidant va également dans le sens de la dynamique familiale. La triade 3 en est un bon exemple; la personne âgée considère que son épouse n'accepte pas sa mort prochaine, elle a donc choisi comme aidant son fils pour l'accompagner dans ce processus.

### 9. Attitude dans le contexte précis de soins

L'attitude de la personne âgée envers les soins ou les autres membres de la triade est teintée principalement par ses traits personnels. Il s'agit de traits de caractère, de manières de faire face aux situations, etc. Par exemple, dans la triade 2, la personne âgée était un décideur né. Dans le passé, il s'organisait toujours seul sans demander conseil.

Aidant: *Ah oui! Il est capable de s'organiser, il est encore capable de s'organiser.*

Intervieweuse: *Mais il a toujours réussi comme ça?*

Aidant: *Oui, oui. Il s'est toujours organisé seul. (triade 2)*

Conséquemment, son attitude en soins palliatifs est comparée par le proche aidant à celle adoptée antérieurement. Dans la triade 1, l'attitude de la personne âgée de rester muette envers son épouse, a eu une incidence directe sur l'expérience de l'aidante.

Aidante: *Non... Je ne suis pas portée à lui poser des questions. Il ne nous répond pas. C'est comme ça. Des fois, on dirait qu'il ne veut pas qu'on parle. Ça le fatigue. À un moment donné, je parlais à ma fille, il a fait: ok. Ça, ça veut dire: «ça me fatigue». On ne parle pas. Il n'a jamais été un parlant. (triade 1)*

### 10. Capacité décisionnelle

La perception qu'a la personne âgée de sa capacité décisionnelle paraît primordiale, en particulier lorsque la personne âgée a toujours pris seule ses décisions. Le fait d'avoir à demander conseil ou un avis au proche aidant peut sembler superflu. Cette capacité décisionnelle joue directement sur l'attente relative au rôle de la personne âgée mais également sur celle du proche aidant.

Intervieweuse: *Est-ce que vous croyez que le médecin devrait en parler à votre fils ou à votre famille?*

Personne âgée: *Bien, non. Non, non, non, non, non. Il sait que je suis assez vieux pour savoir ce que je fais.*

Intervieweuse: *Mais si vous êtes assez vieux pour savoir ce que vous voulez, il faudrait qu'il vous le dise?*

Personne âgée: *Oui, s'il y a quelque chose qui ne marche pas, qu'il me le dise à moi. Il n'a pas à passer par mes enfants pour me dire ce qu'il veut. Qu'il me l'envoie direct.*

Intervieweuse: *Vous êtes encore capable de prendre vos décisions par vous-même?*

Personne âgée: *(rire) Oui, oui, oui. (triade 2)*

### *Facteurs individuels influençant le proche aidant*

Le proche aidant, devant intervenir à différents niveaux et moments dans le processus décisionnel menant aux décisions de traitements, va aussi être appelé à évaluer la situation de soins de la personne âgée en fonction de plusieurs facteurs. Onze facteurs ont été répertoriés.

#### 1. Connaissances médicales

Les connaissances médicales du proche aidant concernant la maladie de la personne âgée lui permettent de mieux comprendre son évolution. La plupart des aidants ont des connaissances médicales limitées influencées directement par les expériences de soins antérieures en rapport avec la personne âgée. Par ailleurs, dans la triade 4, l'aidant étant un médecin retraité, il s'appuie sur ses connaissances pour évaluer l'évolution de la situation et confirmer le pronostic de fin de vie de la personne âgée.

#### 2. Définition de la situation

Le proche aidant arrive à se représenter la situation dans laquelle se trouve la personne âgée en évaluant plusieurs aspects dont ses connaissances concernant l'état de santé, les traitements actuels et les désirs de la personne âgée. La connaissance des événements de santé antérieure et les changements dans l'attitude de la personne âgée vont jouer sur la définition que l'aidant se fera de la situation de soins.

*Aidant: Son état de santé se détériore encore. Elle a mal au cœur tout le temps. Puis, même avec la médication, elle a des maux de cœur. Le pire, c'est que les traitements donnés ne sont pas efficaces, ça ne donne pas de résultats. (triade 4)*

#### 3. Expériences antérieures de soins

Le proche aidant joue généralement son rôle d'aidant depuis quelques temps ce qui lui confère une expérience d'accompagnement. Par contre, dans la triade 2, le proche aidant n'a jamais endossé ce rôle avant l'entrée de la personne âgée en maison de soins palliatifs. Cette situation a une influence directe sur la perception qu'il a de son rôle. Dans les premiers cas (triades 1 et 3), les aidants participent aux décisions et dans les autres (triades 2 et 4), ils se font plus discrets. Finalement, toutes les expériences relatives aux traitements de la personne âgée en milieu hospitalier ou à domicile teintent l'expérience d'accompagnement et, par le fait même, le processus décisionnel en triade.

#### 4. Perception du milieu de soins

L'idée que se fait le proche aidant du milieu de soins palliatifs peut être influencée par la réputation de l'établissement. La perception du milieu se consolide dans les premiers jours de soins. Tous les aidants savent que les soins offerts à la maison de soins palliatifs ou au centre de soins de longue durée n'ont pas des visées curatives, mais plutôt palliatives. Par ailleurs, lorsque l'aidant croit que la personne âgée est encore en bonne santé et qu'elle a encore pour longtemps à vivre, il perçoit le milieu comme inadapté à la condition de la personne âgée.

*Aidant: Parce que j'essaie toujours de lui dire: « Bien écoute, papa, tu vas bien puis il me semble que tu n'as pas d'affaire à la maison de soins palliatifs. Tu es trop en forme pour être ici. Il faut que tu te prépares à un moment donné à sortir. » Je veux le préparer à sortir de là, puis à retourner n'importe où ailleurs, mais ailleurs. (triade 2)*

#### 5. Valeurs

Les valeurs du proche aidant sont exprimées en termes de dignité et d'autonomie de la personne âgée. Ces valeurs sont liées directement aux soins palliatifs et guident l'aidant dans sa réflexion concernant le déroulement des soins et les choix qui seront faits.

Ainsi, tous les aidants rencontrés laissent généralement la personne âgée prendre ses décisions sans intervenir à moins qu'une de ces deux valeurs soit escamotée.

#### 6. Croyances face à la mort et prise en charge de la personne âgée

La mort prochaine de la personne âgée fait partie de l'expérience décisionnelle du proche aidant dans la mesure où l'aidant peut penser que la personne âgée va mourir en son temps sans souffrance (triade 1) ou, au contraire, la possibilité d'une souffrance intense. Ces croyances vont nuancer les choix qui seront faits concernant les traitements.

*Aidante: C'est qu'il va s'éteindre comme un bébé, c'est pas mêlant. Pour moi, son cœur va arrêter. Ça va être tout sauf la souffrance. Ça va être l'épuisement. (triade 1)*

Par contre, la définition que l'aidant a de l'acharnement thérapeutique peut se rapprocher de celle qu'il donne aux soins palliatifs. Il peut croire que le fait de donner des soins de confort peut allonger la vie de la personne âgée. Ces croyances ou perceptions vont mener le proche aidant à questionner les décisions qui sont prises. Il va sans dire que les croyances de chacun peuvent être modifiées lorsqu'elles sont abordées lors de discussions.

#### 7. Émotions face à la situation

Le proche aidant fait face à toutes sortes d'émotions dont la tristesse de voir l'autre malade et de savoir que la fin approche. Paradoxalement, il exprime qu'il croit que la personne âgée serait plus heureuse morte.

*Aidante: C'est une préparation! Imagine quand ça fait aussi longtemps que ça que tu es malade et qu'on le voit aller à tous les jours. Ils vont me dire qu'il est décédé. Qu'est-ce que tu veux, c'est bien triste mais il a fini sa vie ennuyante. Parce qu'il a une vie ennuyante. On fait quasiment notre deuil à chaque jour qu'on va le voir. C'est triste de le voir comme ça. Non, non, ce n'est pas facile. C'est quand il n'y a pas de « revenez-y ». (triade 1)*

#### 8. Dynamique familiale

Les conflits familiaux vécus par le proche aidant influencent sa perception de la situation de soins. Ainsi, dans le cas où certains des enfants de la personne âgée ne se parlent plus, l'aidant peut être beaucoup plus préoccupé par l'organisation des visites à la personne âgée que par les soins en tant que tel. Cette situation a été vécue par la triade 2.

*Aidant: Je trouvais ça long un petit peu la rencontre avec le médecin. Je me disais: s'il peut arriver à la conclusion. Je trouvais ça long peut-être parce que j'avais trop envie de parler de la situation familiale. La situation qui s'est passée hier avec ma sœur. À ce moment là, c'était ça qui était le plus important. Puis, peut-être que j'en étais conscient ou inconscient. Je ne le sais pas là, mais peut-être que le conflit avec ma sœur me fatiguait plus.*

*Intervieweuse: Plus que la situation de santé de votre père?*

*Aidant: Ouais, c'est ça. (triade 2)*

#### 9. Perception du médecin

Le proche aidant peut voir le médecin comme quelqu'un d'inaccessible. Il peut ne pas vouloir le déranger pour se faire expliquer la situation de santé de la personne âgée, car il ne sait pas quoi demander.

*Aidant: J'aimerais ça si on voyait le médecin peut-être bien plus souvent ou qu'il passe quand je suis là, mais on ne le sait jamais quand il passe. Non, non, je n'ai jamais demandé à voir le médecin. Comment je te dirais bien ça... si je demandais à le voir, je ne saurais pas quoi lui dire. Je ne veux pas le déranger ce gars là que je trouve très important. (triade 2)*

Aussi, la difficulté de compréhension de ce que le médecin aborde est proportionnelle au manque de connaissances médicales de certains aidants qui n'ont pas été participé directement auparavant aux décisions de soins à la personne âgée. D'autres proches aidants perçoivent bien le rôle du médecin et sont satisfaits de son travail et de leur relation avec lui.

*Aidant: Mais en même temps ce n'était pas le but, le but ce n'était pas de sauver la vie de mon père. Si à travers les soins donnés à mon père, ils (l'équipe soignante) prennent des leçons... tant mieux. Mais,*

*c'est qu'on sait qu'ici le Docteur, il ne fait pas d'expériences sur le palliatif sur le dos de mon père. Il essaie de le soigner, il essaye de faire ce qu'il y a à faire pour lui. (triade 3)*

#### 10. Attitude de l'aidant dans le contexte précis de soins

Le proche aidant se conduit d'une certaine manière selon ses traits de caractère ou de personnalité. Ainsi, dans le cas d'une personne impulsive, comme dans la triade 2, les actions rapides sans nécessairement réfléchir vont teinter les décisions et surtout les relations que les membres de la triade ont entre eux. Par ces actes, le proche aidant facilite ou non les traitements ou les soins qui sont donnés à la personne âgée. Certains aidants sont plutôt de type «caring». Par exemple, dans la triade 3, la personne âgée ne pouvait plus manger seule et l'aidant sentait que nourrir son père était un retour des choses.

*Aidant: Parce que ce matin c'était drôle parce que je suis allé chercher à manger parce que mon père voulait du gruau. Puis là, il n'est plus capable de se nourrir lui-même. Ah, il a dit: «Ce n'est pas drôle, tu es obligé de me nourrir à la cuillère». Bien, je lui ai dit: «Papa, tu sais ce qu'on est en train de faire, toi aussi tu m'as nourri à cuillère». (triade 3)*

#### 11. Santé de l'aidant

Lorsque l'état de santé du proche aidant est précaire, les demandes qui lui sont faites concernant sa participation aux décisions relatives aux soins sont plus restreintes. Dans la triade 4, l'aidant a de gros problèmes cardiaques. Ni le proche aidant, ni la personne âgée, ne veut ennuyer l'autre avec ses propres problèmes, ce qui crée un contexte où aucun des deux ne partage ce qu'il vit sur le plan médical.

#### *Facteurs individuels influençant le médecin*

Le médecin est influencé par des éléments reliés à sa profession et à son expérience professionnelle, mais également par des facteurs plus personnels et professionnels. Nous en avons répertorié neuf.

#### 1. Évaluation et définition de la situation

L'évaluation et la définition de la situation par le médecin sont basées principalement sur les faits médicaux. Premièrement, le médecin prend en considération l'histoire médicale de la personne âgée selon ce qui lui a été transmis dans le dossier médical. Il évalue la situation selon le diagnostic, le pronostic, les symptômes et leurs causes possibles, les traitements présents, l'efficacité ou l'inefficacité des traitements et les options disponibles pour les traitements. Par contre, viennent s'ajouter des dimensions psychosociales comme les désirs de la personne âgée qui se traduisent par des objectifs thérapeutiques. Il tient également compte des relations d'harmonie ou de conflits apparents dans la famille, qui pourraient avoir une influence sur le déroulement du processus décisionnel.

#### 2. Expériences professionnelles antérieures

Le médecin travaille généralement auprès de plusieurs types de populations dans sa pratique professionnelle. L'expérience en soins palliatifs ou dans les soins gériatriques de longue durée peut influencer le processus décisionnel lorsque le médecin suit un patient âgé. Nos résultats soulignent que la place accordée à la famille est beaucoup plus importante chez les médecins en soins de longue durée (triade 1); cela peut s'expliquer par le fait que la très grande majorité des aînés vivant dans ces milieux ont des atteintes cognitives importantes et aussi que la personne et les membres de sa famille sont connus depuis longtemps.

L'expérience professionnelle antérieure permet au médecin d'adopter des manières d'aborder les situations décisionnelles discutées en soins palliatifs; ce qui semble influencer les choix faits par les membres de la triade.

*Médecin: Par expérience, je sais que si on demande juste aux gens: «Voulez-vous être réanimé?» Souvent, ce n'est pas compris. De toute façon, les gens s'imaginent qu'ils vont être en train de s'étouffer et qu'on ne fera rien. Mais ce n'est pas ça. Je leur dis: «On arrive, vous*

*êtes inconscient, non souffrant, le cœur a arrêté de battre, la respiration a arrêté. On ne sait pas depuis quand, on peut intervenir ou ne pas intervenir. Si on vous ramène, vous serez peut-être dans un état végétatif.» Alors, quand c'est expliqué comme ça aux gens, souvent, ils disent: «Non, ok, c'est correct, laissez faire.» (triade 1)*

### 3. Normes de conduite dans le cadre des soins palliatifs

Plusieurs normes de conduite dans le cadre des soins palliatifs jouent sur le processus décisionnel des médecins. Ils se doivent de faire une évaluation de la situation au jour le jour pour atteindre le confort de la personne âgée, centrer les soins sur le patient, respecter l'autonomie et la confidentialité lorsque cela est demandé par la personne âgée, considérer la famille et l'histoire familiale, soutenir le droit à la vérité et finalement refuser toute forme d'euthanasie. Toutes ces normes ont une influence directe sur ce qui est abordé dans le processus décisionnel et sur les façons dont le médecin négocie avec les autres acteurs.

### 4. Existence d'un protocole pour la situation de soins

Tout d'abord, selon le milieu, certains soins sont disponibles ou non. Par exemple, dans le centre hospitalier de soins de longue durée, des soins organisés de types palliatifs sont offerts selon la volonté du médecin. Pour ce qui est de la maison de soins palliatifs, certains tests et traitements, les intraveineuses, par exemple, ne sont pas disponibles pour les patients. Cela limite la possibilité d'offrir certains traitements.

*Médecin: Des traitements, en fait, on n'est pas un hôpital comme tel. Il y a quand même une partie du plateau technique d'un hôpital. On a un peu de radiologie. On a accès à une inhalothérapeute. Donc, il y a certains traitements qu'on peut offrir plus que dans un endroit où il n'y a pas de radiologie, où il n'y a pas d'inhalothérapeute. Mais c'est seulement une fois par semaine. Ce n'est pas la même chose qu'une présence constante. (triade 1)*

Pour différentes situations de soins, il existe des protocoles qui guident les options de traitements envisagées par le médecin. Par exemple, dans le cas de détresse respiratoire, il est convenu que le traitement de ce symptôme est géré par un protocole d'administration de trois médicaments. Cela aura nécessairement une influence sur le processus décisionnel, car ce protocole est prescrit d'emblée à tous les patients en cas de besoin.

### 5. Attitudes du médecin dans le contexte précis de soins

Lorsque le médecin intervient auprès de la personne âgée et du proche aidant, son attitude influencera la perception qu'ils auront de lui. Plusieurs attitudes favorables d'écoute active (empathie, ouverture, calme, authenticité, intérêt et disponibilité) sont soulignées. Il semble qu'avec cette attitude le médecin a davantage accès à l'expérience des personnes et donc, il a une meilleure compréhension de la situation. Dans la triade 3, le proche aidant rapporte comment le respect du rythme de la personne âgée par le médecin est bénéfique et permet à la personne âgée de continuer à participer aux décisions.

*Proche aidant: Avant, il y a quelques jours, avant que mon père ait moins de conscience, le médecin se référait toujours à lui. Puis le médecin, il a respecté le rythme de mon père. Ça mon père trouvait ça admirable parce qu'il a été de longues périodes à, je te dirais, en silence. Donc, en recueillement devant l'attente que mon père lui réponde. (triade 3)*

### 6. Valeurs

Chez les médecins rencontrés, deux grandes valeurs sont présentes, soit le respect de l'autonomie et la dignité de la personne âgée. La valeur de l'autonomie se traduit dans la pratique décisionnelle en renforçant l'information transmise à la personne âgée par le médecin.

*Médecin: Un des grands principes, si on revient sur les principes, les valeurs de l'autonomie dans les décisions donc un devoir d'information. Je dirais d'enseignement auprès des patients et des familles. (triade 2)*

Elle guide les décisions de traitement en plus du désir d'implication des acteurs dans les décisions.

### 7. Perception de la pratique en soins palliatifs gériatriques

Les perceptions concernant l'offre de soins palliatifs influencent l'attitude du médecin envers les membres de la triade et surtout la définition du rôle décisionnel qu'il veut jouer dans le processus décisionnel.

Le médecin qui a affaire à une personne âgée de plus de 75 ans peut croire que celle-ci est plus portée à déléguer facilement les décisions à son médecin ou à son proche aidant.

*Médecin : On a fait un résumé pour lui redemander si c'est correct. C'était un monsieur de cette génération-là. Le docteur, il connaît ça, donc il est porté à faire bien confiance au docteur. Bon, si on s'assoit, est-ce que vous êtes d'accord et il dit tout le temps oui. (triade 2)*

Aussi, il peut percevoir que la prise de décision s'avère culpabilisante pour les familles surtout dans un contexte de fin de vie où la décision peut entraîner le décès de la personne âgée. Selon cette croyance, le médecin est porté à prendre les décisions.

*Médecin : Je pense qu'il faut que le but de l'intervention soit discuté. Je pense que ça peut être très culpabilisant quand on n'est pas médecin, qu'on ne comprend pas bien les enjeux. Non, c'est mieux qu'on ne l'envoie pas à l'hôpital, c'est mieux de ne pas l'opérer, de ne pas le transfuser, etc. Je pense qu'il faut que le médecin se mouille, qu'il dise, dans le contexte, qu'il démontre un peu la futilité de ces traitements plus agressifs. (triade 1)*

Dans le contexte des soins de longue durée, l'offre des soins palliatifs n'est pas explicitement offerte à toutes les personnes âgées. Par ailleurs, lorsque le médecin croit que tous doivent y avoir accès, le choix de recourir à des soins de confort plutôt que d'axer l'intervention sur soins curatifs va diriger les options de traitement offertes.

*Médecin : Puis l'autre chose, c'est d'offrir l'option palliative. Ce que je trouve que beaucoup de médecins agissent, comme s'ils étaient unidimensionnels. Ils ont*

*juste une approche de prolongation de la vie à tout prix. Alors que je trouve qu'on a un rôle aussi d'aider à une fin paisible. Si tu as l'option prolongation de la vie, dans certaines circonstances, tu ne gagnes pas, puis la fin n'est pas paisible du tout. Si tu donnes des antibiotiques puis que tu ne veux pas donner de morphine parce que tu as peur qu'il respire moins bien. Bien, les antibiotiques peut-être qu'ils vont marcher 60 % du temps puis dans 40 % du temps le patient, il va décéder pareil et il n'aura pas été soulagé. (triade 1)*

Enfin, la perception que le soulagement des souffrances ressenties par la personne âgée va amoindrir l'impact du décès sur la famille peut mener au médecin à proposer des traitements axés sur le confort et donc, dans certains cas, à la sédation palliative.

### 8. Perception de la capacité décisionnelle de la personne âgée

La capacité décisionnelle de la personne âgée varie selon le moment des soins prodigués, ce qui entraîne un processus d'évaluation constante de la part du médecin. Lorsque la personne âgée présente des incapacités à participer aux décisions, en raison d'un coma sédatif, le médecin se tourne vers le proche aidant pour aborder les décisions de traitement à prendre. Ainsi, la perception de la capacité décisionnelle va influencer le médecin dans son choix ou non de négocier avec la personne âgée ou le proche aidant.

### 9. Émotions face à la situation

Même si le médecin est un professionnel de la santé qui intervient tous les jours auprès de personnes mourantes, dans certains cas, le fait d'avoir eu une relation antérieure avec la personne âgée, influence les émotions et les sentiments qui vont surgir lors de la négociation des soins et des traitements. Dans le cas de la triade 4, le médecin a travaillé dans le passé avec la patiente. Le fait de ne pas réussir à soulager convenablement la personne âgée a beaucoup plus d'incidence sur le médecin que dans les autres triades. Le médecin ressent un sentiment d'impuissance et d'échec relativement à la situation.

Médecin : *Je me sentais privilégié. L'honneur de m'en occuper et de voir à l'aider en fin de vie comme ça. Mais je ne m'attendais pas à ce que ce soit difficile. Si ça c'était passé tout doucement sans complications, bon, ça aurait passé. Mais le fait qu'il y ait eu des symptômes difficiles à contrôler. Qu'elle était franchement inconfortable. Ça a été plus difficile.*

Intervieweuse : *C'est difficile pour l'homme qui prenait soin ?*

Médecin : *Oui, oui... tout à fait. Puis bon, pas que j'ai perdu mon objectivité, je ne crois pas. Mais le sentiment d'impuissance. Ce n'est pas un sentiment que je vis souvent. (triade 4)*

## Attentes face aux rôles

Les acteurs de la triade ont partagé certaines attentes relativement à leur participation au processus décisionnel lié au choix de traitements.

### *Un rôle en collaboration*

Nos résultats démontrent que la personne âgée, le proche aidant et le médecin s'attendent à jouer un rôle de collaboration dans les décisions. Lorsque la personne âgée parle de collaboration avec son médecin, elle s'attend à orienter les soins qui lui sont offerts, à accepter ou à refuser les traitements que le médecin lui propose et à donner de l'information au médecin pour qu'il puisse effectuer une évaluation juste de la situation. Par ailleurs, le proche aidant qui souhaite collaborer aux décisions avec la personne âgée et le médecin, voit son rôle d'une autre manière. Il veut principalement voir au bien-être de la personne âgée. Il veut jouer un rôle d'accompagnement de la personne âgée plutôt qu'assurer le leadership de la prise de décisions. Il semble également que les aidants veulent être présents pour poser des questions au médecin et surtout lui donner de l'information en cas d'omission de la part de la personne âgée. De leur côté, dans la majorité des cas, les médecins veulent adopter un rôle de collaborateur avec la personne âgée et dans certains cas avec la famille. Ce rôle est

défini par les médecins comme l'explication de la situation médicale, la proposition d'options de traitement, donner son opinion sur les choix à faire, écouter les demandes de la personne âgée, rassurer les familles et les préparer aux décès prochain de la personne âgée. Ainsi, même si tous les acteurs de la triade veulent jouer un rôle de collaboration, la définition du rôle s'avère différente pour chacun, car tous s'attendent à prendre une place particulière, dépendamment de leur fonction dans la triade.

### *Un rôle passif*

Dans certains cas, la personne âgée ou le proche aidant s'attendent à jouer un rôle passif. Il faut préciser que cette attente à l'égard du rôle n'amène pas nécessairement la passivité dans le processus complet de prise de décision de traitements. Souvent la personne âgée qui veut jouer un rôle passif ne perçoit pas que ses échanges avec le médecin sont une forme de participation aux décisions médicales. Par ailleurs, les aidants qui veulent endosser un rôle passif vont appuyer leur choix sur le principe de l'autonomie de la personne âgée relativement aux décisions qui la concernent. Mais, selon nos résultats, le proche aidant qui veut jouer un rôle passif s'attend à ce que sa participation passe de la passivité à la collaboration si la personne âgée devient incapable de décider.

### *Un rôle actif ou de décideur*

Dans deux des quatre triades, les médecins s'attendent à jouer un rôle de décideur dans le processus décisionnel. Cette attente se présente comme un sentiment de devoir convaincre les autres acteurs des bonnes décisions à prendre, ou bien d'un sentiment que les autres acteurs lui donnaient ce rôle. Un médecin s'appêtant à décider trouvait important de recueillir le plus d'informations possible pour prendre la meilleure décision pour la personne âgée. Ainsi, la décision est basée essentiellement sur le meilleur intérêt de la personne âgée.

## DISCUSSION

Comprendre ce qui se produit lorsqu'il est question de prendre des décisions de traitements en soins palliatifs est une préoccupation pour plusieurs intervenants qui travaillent auprès de cette population. Souvent, les choix peuvent confronter l'un ou l'autre des acteurs. C'est pourquoi il semblait primordial de faire la lumière sur les différents facteurs pouvant influencer le processus décisionnel dans un contexte de fin de vie imminente, et ce, en tenant compte simultanément des trois acteurs qui font partie d'une même triade de soins.

Les résultats présentés dans le présent article exposent une première étape menant à mieux comprendre le processus décisionnel, et donc, une première évaluation individuelle qui précède le processus de négociation. Nous avons démontré que certains facteurs influent sur les autres, et ainsi, permettent à l'acteur de se faire une idée globale et dynamique qui teintera inmanquablement les discussions en dyade ou en triade.

Globalement, les facteurs individuels qui ressortent de nos résultats restent en concordance avec ceux retrouvés dans la recension des écrits. Par ailleurs, le contexte précis de notre étude a permis d'articuler plus spécifiquement chacun de ces facteurs. Bien que tous les acteurs soient influencés par une série de facteurs personnels, et que ces derniers puissent se répéter d'un acteur à l'autre, l'unicité du rôle de chacun prédomine, tout comme la nécessité de l'interaction avec les autres acteurs. La différence se situe donc dans l'articulation que la personne âgée, le proche aidant ou le médecin va lui donner. Par exemple, le facteur émotion est présent chez la personne âgée, le proche aidant et le médecin. La personne âgée est influencée par l'émotion qu'elle vit devant sa propre mort; il est davantage question de la peur devant la mort. Pour l'aidant, les émotions dont la tristesse et le chagrin sont majoritairement associées à la pensée de perdre l'être cher. Chez le médecin, on parle plutôt du sentiment d'impuissance et d'échec. L'expérience vécue par chacun des acteurs est donc

tout d'abord individuelle pour ensuite teinter les relations que chacun aura avec les autres.

Quelques éléments nouveaux sont apparus dans nos résultats et méritent d'être abordés, par exemple, la santé physique de l'aidant. Un des éléments qui pourrait expliquer l'apparition du facteur «santé de l'aidant» est le fait que l'aidant d'une personne âgée en fin de vie peut être un aîné qui présente aussi des problèmes de santé<sup>51</sup>. Encore, dans les écrits sur les aidants, on note que ce rôle entraîne d'emblée, chez certains, un déclin de leur état de santé<sup>52</sup>. Cette situation pourrait mener à penser que plus le rôle d'aidant perdure, plus sa propre santé pourrait influencer le processus décisionnel. Un autre résultat original de notre étude concerne la perception qu'a le médecin de la capacité décisionnelle de la personne âgée. Il va sans dire que le contexte de soins palliatifs permet au médecin de vérifier à chacune des rencontres la capacité de la personne à participer aux décisions. La variabilité de la capacité de la personne âgée à participer aux décisions n'avait pas été abordée dans les études traitant du sujet des prises de décision. Généralement, lorsque l'aptitude est abordée, elle porte sur une population de personnes âgées démentes qui sont déclarées inaptes et donc qui ne participent pas aux décisions<sup>28</sup>.

Un autre fait intéressant tiré de nos résultats concerne les attentes face au rôle et plus particulièrement au «rôle passif»; il a beaucoup plus de poids chez l'aidant que chez la personne âgée. L'aidant s'attend à accompagner la personne âgée dans les soins de fin de vie et non à prendre part aux décisions de traitements. Par contre, lorsque la personne âgée veut jouer un rôle passif, elle veut quand même être informée, et donc, endosser dans une certaine mesure, un rôle dans les décisions.

Le fait d'avoir rencontré le même médecin dans plus d'une triade a permis de saisir qu'un médecin s'ajuste selon chaque situation en adoptant soit un rôle de collaborateur, soit un rôle de décideur. Cela permet d'apporter une nuance aux études de Bruera et ses collaborateurs<sup>41</sup> et de Degner et ses collaborateurs<sup>42</sup> qui affirment que moins de 50 % des médecins

veulent faire participer leur patient aux décisions. On peut aussi soutenir que, dans les triades de soins, dès qu'un acteur est changé, le processus de prise de décision s'en voit modifié non pas dans sa forme, mais dans son contenu. Nous avons pu nuancer le concept de prise de décision active endossée par les médecins. Dans les études traitant des attentes relatives au rôle, la participation active considère que l'acteur veut prendre les décisions seul sans nécessairement consulter la personne âgée ou le proche aidant<sup>19,44</sup>. Les écrits mentionnent encore aujourd'hui que le modèle biomédical place fréquemment la personne âgée dans un rôle passif et le médecin dans le rôle d'autorité et de dominance donc un rôle actif<sup>39,45</sup>. Cette attitude est en concordance avec la pratique paternaliste qui guidait autrefois les prises de décision dans le domaine médical. Par contre, les médecins prodiguant des soins palliatifs sont plus ouverts à discuter de la fin de vie, car dans leur formation, le plus important s'avère le contrôle de la douleur et la communication relative à la fin de vie<sup>53</sup>. Il est donc encourageant de voir que les médecins, malgré leur statut de spécialistes, veulent partager les décisions médicales avec leurs patients. Conséquemment, nos résultats démontrent que le rôle actif en soins palliatifs est teinté du principe du respect de l'autonomie du patient comme l'avaient prédit Chichin et Mezey<sup>12</sup>. Dans certains cas, le médecin sent que la décision de traitement lui revient, mais en même temps, il ne veut pas que la décision aille à l'encontre de ce qui est important pour la personne âgée. Il y a alors consultation de la personne âgée ou du proche aidant, ce qui se rapproche grandement de la décision en collaboration.

## CONCLUSION

Notre étude réaffirme que les prises de décision concernant les traitements en soins palliatifs gérontologiques sont complexes. Peu d'études ont eu pour cible l'observation directe de triades de soins. Il serait intéressant de vérifier l'applicabilité de nos résultats

auprès d'une plus grande population. La communication dans un contexte de prise de décision en fin de vie est un des éléments primordiaux pour éviter les incompréhensions ou les conflits. Il serait ainsi intéressant de concevoir un guide de référence permettant au médecin ou à tout autre professionnel de la santé de discuter des éléments qui influent sur les décisions. Ce guide pourrait mener vers une optimisation des rencontres médicales. Chacun est d'accord pour dire que la fin de vie d'une personne est précieuse et demeure une expérience unique. Travailler à améliorer les pratiques ne peut que favoriser la qualité des soins offerts à la personne âgée, mais également à sa famille.

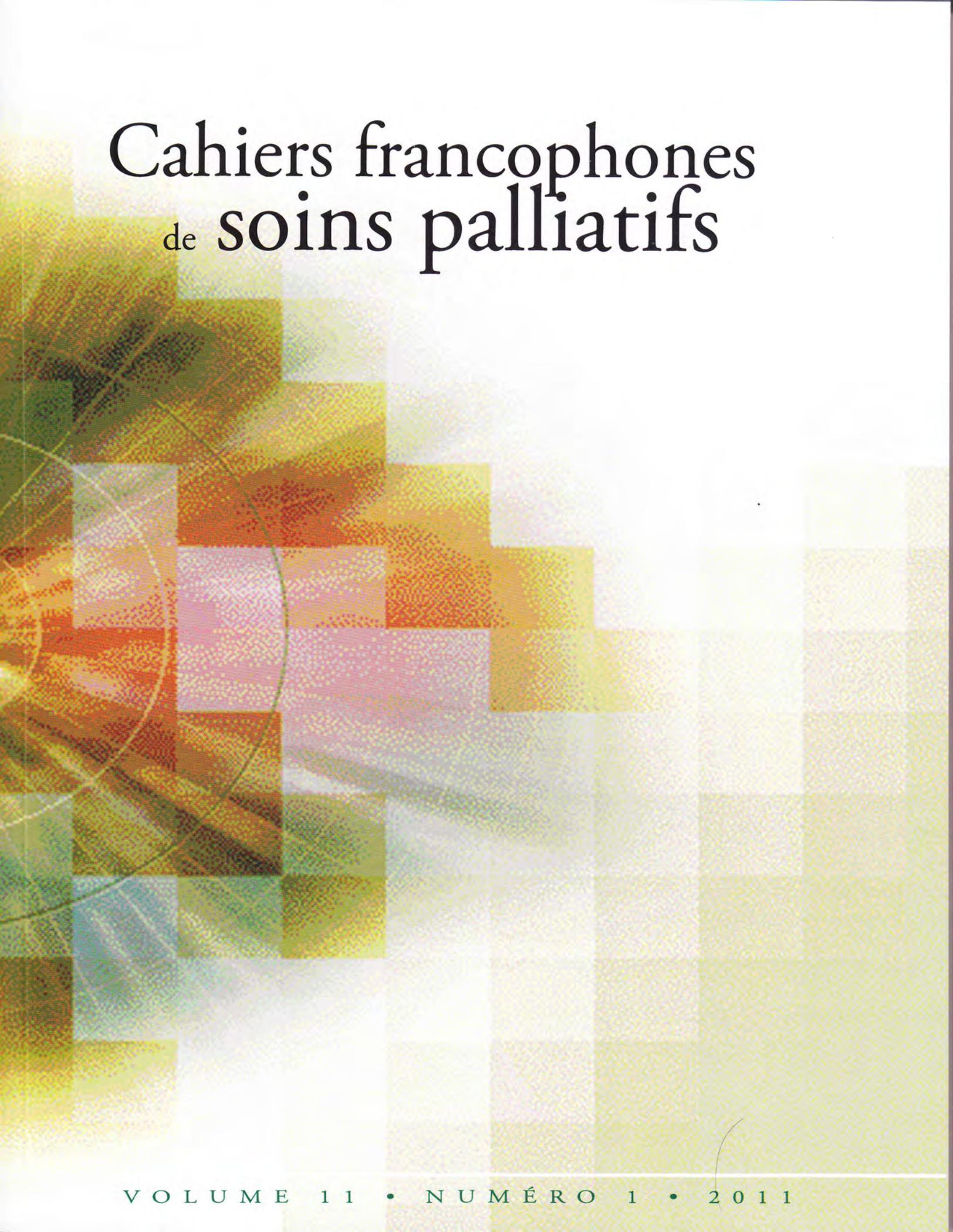
## RÉFÉRENCES

1. Lambert, P. et M. Lecomte (2000). *Le citoyen: une personne du début à la fin de sa vie: État de la situation des soins palliatifs au Québec*. Pour l'Association québécoise de soins palliatifs.
2. Ross, M.M., M.J. MacLean, R. Cain, S. Sellick et R. Fisher (2002). « End of life care: the experience of senior and informal caregivers ». *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 21(1), p. 137-146.
3. Statistique Canada (2004). Principales causes de décès, Canada, 2004, hommes et femmes confondus. [En ligne] [<http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/lcd-pcd97/table1-fra.php>]. (Consulté le 6 janvier 2009 sur le site de l'Agence de santé publique du Canada)
4. Callahan, D. et E. Topinkova (2003). « Age, rationing, and palliative care », dans R.S. Morrison et D.E. Meier, *Geriatric palliative care* (p.46-54). New York, Oxford University Press.
5. Fisher, R., M.M. Ross et M.J. MacLean (2000). *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Ottawa, Santé Canada.
6. Guo, K.L. (2008). « A decision-making model for more effective decision making by health care

- managers ». *The Health care manager*, 27(2), p.118-127.
7. Drought, T.S. et B.A. Koenig (2002). « "Choice" in end-of-life decision making: Researching fact or fiction? » *The Gerontologist*, 42(3), p. 114-128.
  8. Arcand, M. (2007). « Soins de fin de vie ». Dans M. Arcand et R. Hébert (dir.), 3<sup>e</sup> édition. *Précis pratique de Gériatrie* (p. 1233-1252). Canada, Edisem.
  9. Fortin, J. (1996). « Considérations éthiques reliées aux soins des personnes âgées ». Dans S. Lauzon et E. Adam, *La personne âgée et ses besoins. Interventions infirmières*. (p. 761-780). Saint-Laurent, Édition du Renouveau Pédagogique.
  10. Breslin, J.M. (2005). « Autonomy and the role of the family in making decisions at the end of life ». *The Journal of Clinical Ethics*, 16(1), p. 11-19.
  11. Cartwright, C. (2000). « End-of-life decision making: Practical and ethical issues for health professionals ». *Australasian Journal on Ageing*, 19(2), p. 57-61.
  12. Chichin, E.R. et M.D. Mezey (2002). « Professional attitudes toward end-of-life decision making ». Dans M.D. Mezey et autres *Ethical patient care* (p. 67-80). Baltimore, The Johns Hopkins University Press.
  13. Taboada, P. et E. Bruera (2001). « Ethical decision-making on communication in palliative cancer care: a personalist approach ». *Support Care Cancer*, 9(5), p. 335-343.
  14. Macmillan, K., J. Peden, J. Hopkinson et D. Hycha (2004). *Guide des aidants naturels. Un manuel de soins en fin de vie*. Ottawa, L'ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et L'Association de soins palliatifs.
  15. Center on an Aging Society (2005). « Adult Children. The likelihood of providing care for an older parent ». *Data Profiles: Center on an Aging Society*, 2, 1-5. [En ligne] [www.aging-society.org] (Consulté le 15 octobre 2005).
  16. Adelman, R.D., M.G. Greene et M.G. Ory (2000). « Communication between older patients and their physician ». *Clinic in Geriatric Medicine*, 16(1), p. 1-24.
  17. Champoux, N., P. Lebel et L. Gosselin (2005). « Les personnes âgées et leurs proches ». Dans C. Richard et M.-T. Lussier (dir.), *La communication professionnelle en santé* (p. 387-399). Saint-Laurent, Édition du Renouveau Pédagogique inc.
  18. Sze, J., S. Marisette, D. Williams, J. Nyhof Young, D. Crooks, A. Husain et autres (2006). « Decision making in palliative radiation therapy: reframing hope in caregivers and patients with brain metastases ». *Support Care in Cancer*, 14(10), p. 1055-1063.
  19. Bruera, E., J.S. Willey, J.L. Palmer et M. Rosales (2002). « Treatment decisions for breast carcinoma. Patient preferences and physician perceptions ». *Cancer*, 94(7), p.2076-2080.
  20. Tulskey, J.A., G.S. Fischer, M.R. Rose et R.M. Arnold (1998). « Opening the black box. How do physicians communicate about advance directives? » *Annals of Internal Medicine*, 129(5), 441-449.
  21. Way, J., A.L. Back et J.R. Curtis (2002). « Withdrawing life support and resolution of conflict with families ». *British Medical Journal*, 325(7376), 1342-1345.
  22. Pasma, H.R.W., B.A. Mei The, B.D. Onwuteaka-Philipsen, M.W. Ribbe et G. van der Wal, (2004). « Participants in the decision-making on artificial nutrition and hydration to demented nursing home patients: A qualitative study ». *Journal of Aging Studies*, 18(3), p. 321-335.
  23. Lamontagne, J., M. Beaulieu et M. Arcand (accepté 2010). « Le choix de traitement en triade incluant une personne âgée apte en soins palliatifs: à la recherche d'un modèle compréhensif ». *Revue canadienne du vieillissement/Canadian journal on aging*.
  24. Walker, L.O. et K.C. Avant (2005). *Strategies for theory construction in nursing*. 4<sup>e</sup> édition. United States of America, Pearson/Prentice Hall.
  25. Chambers-Evans, J. et F.A. Carnevale (2005). « Dawning of awareness: The experience of surrogate

- decision making at the end of life». *The Journal of Clinical Ethics*, 16(1), p. 28-45.
26. Chouliara, Z., M. Miller, D. Stott, A. Molassiotis, C. Twelves et N. Kearney (2004b). «Older people with cancer: perceptions and feelings about information, decision-making and treatment-a pilot study». *European Oncology Nursing Society*, 8(3), p. 257-261.
  27. Dalton, J.M. (2003). «Development and testing of the theory of collaborative decision-making in nursing practice for triads». *Journal of Advanced Nursing*, 41(1), p. 22-33.
  28. Caron, C.D., J. Griffith et M. Arcand (2005). «End-of-life decision making in dementia. The perspective of family caregivers». *Dementia*, 4(1), p. 113-136.
  29. Choi, Y.S. et J.A. Billings (2002). «Changing perspectives on palliative care». *Oncology*, 16(4), p. 515-522.
  30. Greipp, M.E. (1996). «The hospice choice: Ethical decision making». *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 13(5), p. 28-34.
  31. Chouliara, Z., N. Kearney, D. Stott, A. Molassiotis et M. Miller (2004a). «Perceptions of older people with cancer of information, decision making and treatment: a systematic review of selected literature». *Annals of Oncology*, 15(11), p. 1596-1602.
  32. Boire-Lavigne, A.-M. (2005). «Un modèle complexe de la prise de décision en soins en fin de vie». Dans J. Allard et M. Arcand (dir.), *Enjeux et controverses dans les soins aux personnes âgées en grande perte d'autonomie: Actes des échanges cliniques et scientifiques sur le vieillissement* (pp. 202-219). Sherbrooke: Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
  33. Miller, D.L. et L.R. Bolla (1998). «Patient values. The guide to medical decision making». *Clinics in Geriatric Medicine*, 14(4), p. 813-829.
  34. Koedoot, C.G., R.J. de Haan, A.M. Stiggelbout, P.F.M. Stalmeier, A. de Graaff, P.J.M. Bakker et J.C.J.M. de Haes (2003). «Palliative chemotherapy or best supportive care? A prospective study explaining patients' treatment preference and choice». *British Journal of Cancer*, 89, p. 2219-2226.
  35. Ferris, F.D., H.M. Balfour, K. Bowen, J. Farley, M. Hardwick, C. Lamontagne et autres (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs: fondé sur les principes et normes de pratique nationaux*. Ottawa: Association canadienne de soins palliatifs (ACSP).
  36. Brueckner, T., M. Schumacher et N. Schneider (2009). «Palliative care for older people-Exploring the views of doctors and nurses from different fields in Germany». *BMC Palliative Care*, 8(7), p. 1-27.
  37. Gaston, C.M. et G. Mitchell (2005). «Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review». *Social Science & Medicine*, 61(10), p. 2252-2264.
  38. Ryan, J. et J. Sysko (2007). «The contingency of patient preferences for involvement in health decision making». *Health Care Management Review*, 32(1), p. 30-36.
  39. Arora, N.K. et C.A. McHorney (2000). «Patient preferences for medical decision making. Who really wants to participate?» *Medical Care*, 38(3), p. 335-341.
  40. Rothenbacher, D., M.P. Lutz et F. Porzsolt (1997). «Treatment decisions in palliative cancer care: Patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it». *European Journal Of Cancer*, 33(8), p. 1184-1189.
  41. Bruera, E., C.M. Neumann, C. Mazzocato, F. Stiefel et R. Sala (2000). «Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients». *Palliative Medicine*, 14(4), p. 287-298.
  42. Degner, L.F., L.J. Kristjanson, D. Bowman, D. Sloan, K.C. Carriere, J. O'Neil et autres (1997). «Information needs and decisional preferences in woman with breast cancer». *The Journal of American Medical Association*, 277(18), p. 1485-1492.
  43. Vohra, J.U., K. Brazil, S. Hanna et J. Abelson (2004). «Family Perceptions of End-of-Life Care in long-term care facilities». *Journal of Palliative Care*, 20(4), p. 297-302.

44. Bruera, E., C. Sweeney, K. Calder, L. Palmer et S. Benisch-Tolley (2001). « Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care ». *Journal of Clinical Oncology*, 19(11), p. 2883-2885.
45. Levine, M. et T. Whelan (2001). « Decision-making process-communication risk/benefits: Is there an ideal technique? » *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 30, p. 143-145.
46. Yin, R.K. (2003). *Case study research. Design and methods*. Third Edition. Thousand Oak, Sage Publications.
47. Gagnon, Y.-C. (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche. Guide de réalisation*. Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
48. Tellis, W. (1997). « Introduction to case study ». *The Qualitative Report*, 3(2). [En Ligne] [www.nova.edu/ssss/QR/QR3-2/tellis1.html] (Consulté le 27 mars 2006).
49. Soy, S. (1997). The Case study as a research method. *Cite de l'Université du Texas*. [En ligne] [www.gslis.utexas.edu/~ssoy/usesusers/1391d1b.htm] (Consulté le 23 mars 2006).
50. Huberman, A.M. et M.B. Miles (1991). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles, Éditions du Renouveau Pédagogique.
51. Beaulieu, M. et J. Lamontagne (2004). « Être âgé et mourir chez soi: les éléments du possible ». *Les Cahiers de Soins Palliatifs*, 5(2), p. 29-50.
52. Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*. Montréal, Beauchemin.
53. Brazil, K. et J. U. Vohra (2005). « Identifying educational needs in end-of-life care for staff and families of residents in care facilities ». *International Journal of Palliative Nursing*, 11(9), p. 475-480.



# Cahiers francophones de soins palliatifs

VOLUME 11 • NUMÉRO 1 • 2011