

LES RACINES DE LA « BELLE MORT » : une étude ethnographique en milieu rural au Québec

LISE FILLION, PH. D.

(Investigatrice principale et premier auteur)
Infirmière, psychologue, professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières, Université Laval
Courriel : Lise.Fillion@fsi.ulaval.ca

ANNE-MARIE VEILLETTE, M.A.

Professionnelle de recherche
Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin,
Hôtel-Dieu de Québec (CRCEO)
Courriel : Anne-Marie.Veillette@crhdq.chuq.qc.ca

DONNA M. WILSON, RN, PH. D.

Infirmière, professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières, Université d'Alberta, Edmonton
Courriel : Donna.Wilson@ualberta.ca

SERGE DUMONT, PH. D.

École de service social, Université Laval
Courriel : Serge.Dumont@svs.ulaval.ca

SANDY LAVOIE

Assistante de recherche
Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin,
Hôtel-Dieu de Québec (CRCEO)
Courriel : Sandy.Lavoie.1@ulaval.ca

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient les nombreuses contributions à la recherche des personnes atteintes de cancer et de leurs proches, du personnel soignant, des bénévoles et des dirigeants de services communautaires et de santé, qui, par leur implication, ont contribué à l'avancement des connaissances sur les composantes de la belle mort telle que se la représentent collectivement les résidents en milieu rural de la province de Québec, au Canada.

Cette étude a été financée grâce à deux subventions d'équipes des IRSC : la première s'intitulant *Timely Access and Seamless Transitions in Rural Palliative/End-of-life Care* par A. Williams et D. Wilson (chercheurs principaux) ; la seconde, s'intitulant *Developing, evaluating, and implementing new interventions in palliative care*, par P. Gagnon

(chercheur principal). Dre Lise Fillion agit à titre de cochercheuse dans chacun de ces projets subventionnés.

Mots clés : ÉTUDE DESCRIPTIVE, ETHNOGRAPHIE, CULTURE, RURAL, SOINS PALLIATIFS, SOINS DE FIN DE VIE, BELLE MORT, QUALITÉ DE VIE

RÉSUMÉ

Mourir loin d'une grande ville représente des défis particuliers. L'objectif de cette recherche consiste à mieux comprendre la construction culturelle du concept de « belle mort » en milieu rural. Pour ce faire, une étude ethnographique a été conduite au Québec. Des entrevues individuelles auprès de personnes ayant une expérience personnelle ou professionnelle à partager au sujet de la mort en milieu rural (n=25)

et des entrevues de groupe (n=2) réunissant des intervenants en santé, des dirigeants municipaux et des responsables d'organismes communautaires ont été réalisées. Ces participants proviennent de deux régions spécifiques du Québec. L'analyse des données propose que le concept de « belle mort » s'apparente à celui de qualité de vie et comprend quatre dimensions : 1) physique ; 2) émotionnelle/psychologique ; 3) sociale ; et 4) spirituelle. L'interprétation met en relief plusieurs facteurs pouvant faciliter l'expérience d'une belle mort en milieu rural au Québec.

Au Canada, l'accès à des soins palliatifs en fin de vie demeure limité. Alors que la majorité des Canadiens souhaitent mourir à la maison ou dans des conditions humanisantes (Heyland et autres, 2006), au Québec, près de 90 % des décès annuels ont eu lieu en milieu hospitalier (Conseil de la santé et du bien-être, 2003). Heureusement des efforts sont entrepris afin de mieux soutenir les soins de fin de vie en communauté (Morin, Saint-Laurent, Bresse, Fillion et Dallaire, 2008). Une initiative majeure réside dans l'adoption de la politique québécoise sur les soins palliatifs (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004). Les dix-huit *Agences de la santé et des services sociaux* (ASSS) du Québec sont mandatées pour promouvoir l'accessibilité, la continuité et la qualité des services. En milieu rural, la situation demeure peu connue. Rares sont les études portant sur les besoins des personnes en fin de vie et les points de vue des soignants en milieu rural. Mourir loin d'une grande ville peut représenter des défis particuliers et mériter qu'on s'y attarde.

Depuis la naissance du « mouvement des hospices » en Angleterre, au début des années 1970, le concept de « belle mort » (*good death*) a influencé l'organisation des services et des soins palliatifs. Avant ce mouvement, les avancées en médecine et en technologie biomédicale avaient principalement contribué à structurer l'organisation des services de santé autour de la lutte contre la maladie et des décès prématurés (Steinhauser et autres, 2000). Avec l'amélioration du taux de survie, la mort devenait indirectement un échec de la médecine. Le concept

de la « belle mort » et le développement des soins palliatifs ont contribué à renverser cet effet indirect et à proposer la mise en place de nouvelles structures de soins (hospices, unités de soins palliatifs, centres de jour, équipes de soins à domicile, équipes mobiles dans les hôpitaux) qui visaient à promouvoir une philosophie humaniste des soins palliatifs de fin de vie (Ferris et autres, 2002). S'inspirant du mouvement, et malgré les contraintes financières, des structures et des modèles de soins palliatifs ont émergé et évolué au gré des valeurs et des choix sociétaux. L'évolution des structures et des services a influé à son tour sur la définition et la représentation du concept de « belle mort ».

Aux États-Unis, la belle mort est actuellement définie par la *Institute of Medicine* (IOM) comme : « (...) *free from avoidable distress and suffering for patients, families, and caregivers; in general accord with patients' and families' wishes; and reasonably consistent with clinical, cultural, and ethical standards* » (Field et Cassel, 1997, p. 95). On constate que cette définition suit une tendance moins idéologique (voir Moulin, 2000 pour une discussion) que celle préconisée au départ par le mouvement des soins palliatifs et prend de plus en plus en compte le choix et les besoins de la personne en fin de vie et de ses proches (McNamara, 2004). Cette tendance se retrouve d'ailleurs dans plusieurs secteurs de la santé où l'on préconise le développement et l'implantation de soins centrés sur la personne. Le concept de la « belle mort » et l'adaptation des services de santé varient ainsi selon les préférences de la personne en fin de vie, celles de sa famille et selon l'influence de l'environnement et de la culture.

Dans le contexte canadien, on semble peu connaître les besoins et les préférences relatives à la fin de vie des personnes vivant en milieu rural (Wilson et autres 2006). Une meilleure compréhension du concept de la « belle mort » selon la perspective de résidents en milieu rural apparaît nécessaire afin de mieux définir, organiser et implanter des services palliatifs et de fin de vie dans ces milieux.

Objectif

Cette étude vise à explorer la construction culturelle du concept de la « belle mort » telle que se la représentent collectivement les résidants de milieu rural francophone de la province de Québec au Canada.

Méthodologie

Devis de recherche

L'approche ethnographique est une méthode qualitative qui permet de mieux comprendre un contexte culturel à partir de l'expérience des acteurs sur le terrain (Germain, 2001). Cette approche permet de décrire une représentation collective, une vision du monde, partagée par les membres d'un groupe culturel distinct. L'étude porte ici sur la mort et le « mourir », plus spécifiquement sur la construction culturelle du concept de la « belle mort », à l'intérieur de communautés rurales du Québec. Un devis descriptif de deux cas est retenu. Les deux cas correspondent à deux régions rurales distinctes de la province de Québec (région A et région B) (Yin, 1994). Cette étude fait partie d'un programme de recherche intégrant dix projets portant sur les soins palliatifs en fin de vie, en milieu rural au Canada. Une étude identique sur le plan du devis a été réalisée en Alberta (Wilson et autres, 2009).

Échantillon

L'échantillon, de type intentionnel, est composé de deux populations: 1) des gens habitant les deux milieux ruraux et ouverts à discuter de ce qui constitue pour eux une belle mort en milieu rural et possédant une expérience personnelle ou professionnelle relative à la mort (entrevues individuelles); et 2) des dirigeants municipaux, des intervenants, des administrateurs travaillant dans un contexte de fin de vie et des gens impliqués dans des organismes offrant des services communautaires (entrevues de groupes). Comme critères de sélections, les gens

habitant chaque communauté devaient appartenir à des « familles souches » de ces régions. Les gens devaient habiter le territoire depuis de nombreuses années et posséder une grande connaissance de leur milieu résultant d'un transfert générationnel de traditions et de connaissances associées à ces deux milieux de vie.

Collecte de données

Une collecte de données par entrevues individuelles et de groupes a été effectuée. Les entrevues individuelles, d'une durée moyenne d'une heure et demie, se déroulaient au domicile des participants. Les entrevues de groupes, d'une durée de deux heures, avaient lieu dans des locaux d'organismes communautaires et de santé de chaque communauté. Les entrevues ont été audio enregistrées. Le schéma d'entrevue a été élaboré selon une méthode similaire élaborée pour la réalisation de l'étude identique en milieu rural albertain (Wilson, Fillion, Thomas & Justice, 2007). La collecte des données vise à prendre en compte la diversité des expériences et des perceptions des participants concernant 3 grands thèmes: 1) ce que signifie une belle mort pour des gens qui habitent loin des grandes villes et des grands centres hospitaliers; 2) ce qui caractérise particulièrement les besoins des personnes mourantes et de leur famille dans leur région; et 3) ce qu'il faut faire pour améliorer la qualité des soins de fin de vie et des services de santé en milieu rural.

Analyse des données

L'analyse des données a été entreprise selon la technique présentée par Poupard et autres (1997). D'abord, tous les enregistrements d'entrevues individuelles et de groupe ont été transcrits intégralement. Le texte intégral (*verbatim*) a été découpé en unités de sens et codifié en catégories d'analyse à l'aide du logiciel NVivo7[®]. Une lecture approfondie du texte a été effectuée afin d'identifier des catégories d'analyse émergentes. Un processus de comparaison constant a été effectué par l'équipe de

recherche afin de s'assurer de la validité conceptuelle de l'analyse.

Résultats

Description de l'échantillon

De janvier à avril 2007, 25 entrevues individuelles (région A: n=14; région B: n=11) et 2 entrevues de groupes (région A: n=5; région B: n=6) ont été réalisées. Un total de 40 participants d'un âge moyen de 58 ans a participé à cette étude. La majorité était composée de femmes (95 %). La moitié des participants vivait dans la région A et l'autre moitié dans la région B. En outre, presque tous les participants étaient nés dans l'une ou l'autre des deux régions sélectionnées. Un total de 70 récits ont été rassemblés. Parmi ces histoires, 70 % se référaient à des expériences de fin de vie reliées au cancer et 30 % à une maladie dégénérative, telle que l'insuffisance cardiaque.

La période à laquelle les participants se réfèrent en décrivant ce que représente pour eux l'expérience d'une belle mort débute au moment du diagnostic (souvent le cancer) et se termine au-delà du décès de la personne atteinte. Les endroits principaux accueillant les gens en fin de vie dans ces deux régions rurales sont le domicile et l'hôpital. D'autres organisations ont été mentionnées telles des résidences pour personnes âgées, des centres de jour, des centres d'hébergement de soins de longue durée et la *Maison Michel-Sarrazin* (un centre hospitalier privé consacré à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints du cancer en stade avancé ou terminal). Tous ces établissements offrent des soins de fin de vie. Aucun des récits ne comportait des soins de fin de vie se déroulant exclusivement à la maison. Les dates de décès des récits s'inscrivent entre 1965 et 2007, dont 50 % se sont produits entre 2000 et 2007. Parmi ces 70 récits, 28 personnes sont décédées à l'hôpital, 22 à la maison, 7 à la *Maison Michel-Sarrazin*, 6 dans d'autres organisations et 7 concernaient des personnes en phase terminale lors de la réalisation des

entrevues. La plupart des informateurs avaient le rôle de mère, de père ou d'ami. Tous étaient impliqués à différents niveaux et étapes dans le cheminement d'une personne en fin de vie.

Modèle conceptuel de la belle mort

À la suite du processus de comparaison inductif et déductif, quatre dimensions principales formées de composantes théoriques et conceptuelles ont été identifiées. Les résultats de l'analyse conceptuelle de ce que représente une belle mort en milieu rural au Québec sont présentés selon ces quatre grandes dimensions: 1) physique; 2) spirituelle; 3) sociale; et 4) émotionnel/psychologique. De plus, 12 catégories thématiques et 24 codes descriptifs composent ces dimensions. Le tableau 1 présente des extraits d'entrevues illustrant les résultats de cette étude.

Dimension physique

Lorsqu'il a été demandé aux participants à quoi fait référence une belle mort pour quelqu'un qui habite loin d'une grande ville et d'un grand centre hospitalier, la majorité a exprimé que leur plus grand souhait consiste à bénéficier d'un contrôle adéquat de la douleur physique et des inconforts qui y sont liés. Les difficultés respiratoires, la fatigue, les plaies de lit et autres symptômes physiques ont été mentionnés. Le soulagement de la douleur est au cœur de la dimension physique de la belle mort. L'accès à des soins favorisant une gestion efficace de la douleur est essentiel. Le contrôle des symptômes physiques au moment même où la personne en ressent le besoin a été rapporté comme étant un aspect crucial par les participants.

Afin de pouvoir faire l'expérience d'une belle mort, les participants estiment que la durée de la maladie avant le décès doit être courte. Le concept de durée est subjectif et diffère d'une personne à une autre. Par exemple, certains estiment qu'une mort soudaine, mourir dans son sommeil, par exemple, ou sur le coup d'un grave accident, serait une belle mort.

TABLEAU 1. Extraits d'entrevues illustrant les résultats de cette étude

Dimensions	Catégories d'analyse	Extraits d'entrevues
Dimension physique: Confort physique	Douleur et autres symptômes spécifiques	<p>« Il fallait mettre un coussin en dessous pour pas qu'il fasse de plaies aux talons. À partir de ce moment-là, j'ai fait des petits coussins. Un petit coussin doux pour les coudes, un pour l'oreille, un pour l'épaule, un pour mettre entre ses genoux. (...) On le tournait de bord, puis on lui disait : « Est-ce que t'es bien comme ça? Parce que nous autres, on le sait pas... » (...) « Ah, je me sens héliotrope. » Là, je dis : « Qu'est-ce ça veut dire, ça? » (...) Il dit : « Ça, c'est une fleur toujours tournée vers le soleil. » « Y se sentait comme ça. Jamais il n'employait ces mots-là. Pourquoi qu'il nous disait ça? » « Je ne sentais tellement rien (physiquement) ». »</p>
	Courte durée de la maladie	<p>« J'ai un de mes frères qui est décédé. Il s'est couché le soir en pleine santé, puis le matin (...) il était décédé. Lui, il avait demandé ça. Il avait toujours demandé ça. Alors pour lui, c'est une belle mort. (...) Parce que c'est rapide. Il ne voulait pas traîner puis il ne voulait pas souffrir... Pour lui, ça a été une belle mort. »</p>
	Soins et services nécessaires	<p>« Éviter de tomber malade pendant des vacances. Pendant des congés, pendant des temps où y a pas assez de lits en haut, d'ouverts. Ça fait que ça se corde à l'urgence, ça fait que toi, t'arrives là-dedans comme un chien dans un jeu de quilles et on te met dans les corridors en attendant. Ça, c'est le pire moment pour tomber malade. Quand t'es très malade, tu fais ton temps en maudit. J'ai vu du monde souffrir dans les corridors d'hôpitaux. »</p>
Dimension émotionnelle, psychologique: Bien-être psychologique	Bien-être émotionnel	<p>« C'est sûr que je choiserais bien sûr de... de trépasser chez nous si ce n'était pas un fardeau pour les autres. Moi, dès que je sens que ça devient une tâche pour quelqu'un d'autre... Elle a déjà sa vie, a déjà ses tâches, je réagis comme mon père. (...) C'est sûr que c'est noble de le faire... (...) C'est la chose à faire, c'est... c'est de ne pas s'imposer aux autres, c'est... c'est toute la philosophie qui a en arrière de ça, ce n'est pas la job de personne dans ma famille, dans mon entourage de veiller sur moi. (...) Je l'apprécierais grandement, à sa juste mesure, mais je sens que mon devoir, ça serait de m'organiser pour qu'ils en aient le moins possible à faire. »</p>
	Dignité, estime	<p>« Quand elle est arrivée ici, cette madame-là, tu sais, la belle grande madame qui marche le dos droit, toujours bien habillée, super fière, là, qui... qui... qui... c'est ça. C'est une madame qui prenait soin beaucoup de sa personne. Il fallait qu'elle soit bien habillée, puis je te dirais qu'elle était sur son lit de mort, puis fallait mettre le gilet qui allait avec la jaquette, les couleurs. Si on ne mettait pas les bonnes couleurs, souvent elle m'appelait... »</p>
	Contrôle, autonomie	<p>« C'est qu'on perd le contrôle de notre vie. Y a plein de monde qui décident pour soi. Et moi, je le dis souvent à mon mari : « Moi, je veux décider plein de choses avant, dans ma vie, d'en arriver à un point où c'est les autres qui prennent les décisions pour toi. » (...) La vivre sa fin de vie dans le fond. La vivre sa fin de vie. »</p>

TABEAU 1. Extraits d'entrevues illustrant les résultats de cette étude (suite)

Dimensions	Catégories d'analyse	Extraits d'entrevues
Dimension sociale : Bien-être et fonctionnement social	Commu- nication	<p>« Ce serait peut-être soulager la douleur sans rendre les gens inconscients ou trop relaxes pour les empêcher de vivre pleinement la fin de leurs jours. Être conscients de ce qui se passe autour d'eux... (...) Qu'ils soient capables d'apprécier la vie pareil. »</p>
	Relations sociales et sentiment d'aboutissement	<p>« Une belle mort c'est entouré de ses proches. Entouré de beaucoup, beaucoup d'amour. Pour moi c'est le seul moyen que je vois de faire une belle mort. Il faut d'abord que tu fasses une belle vie pour faire une belle mort, dans le sens où au moins si tu as eu des problèmes des années, au moins, les derniers moments, si c'est déjà entouré d'amour, il me semble que tu dois partir mieux. (...) Il faut d'abord que tu sois avec tes proches. Pis tes proches, ce n'est pas nécessairement ta parenté... Tu es parfois plus proche de la voisine que de ta sœur. Ça, je trouve que ça a beaucoup d'importance. »</p> <p>« Je veux voir venir la mort. Je veux savoir. Je veux vivre mes derniers moments en sachant que je vais mourir et puis avoir mon monde avec moi. (...) Je ne voudrais pas mourir vite comme ça. Moi, je ne voudrais pas parce que même si j'ai beaucoup dit de choses... On dit toujours que la personne a le temps... (...) Le temps de parler... Non. Pas toujours. Pour moi, c'est très important de mourir avec quelqu'un avec soi puis de... Pouvoir parler jusqu'en dernier, t'as des choses à dire jusqu'en dernier. »</p>
	Soutien de l'environnement	<p>« Y voulait mourir à maison. Sa mort, lui, la seule façon qu'y la voyait, c'est dans sa chambre à coucher entouré de ses enfants puis sa femme. Je pense qu'y aurait aimé mieux qu'on le tue d'une frappe plutôt que de l'obliger de s'en aller loin de même de ses enfants puis de sa famille. Pour lui, c'était vraiment, vraiment important, puis je te dirais, je remercie le bon Dieu parce que... (...) En fin du compte, on a eu malgré tout, beaucoup de chance que sa maladie lui permette quand même, malgré la dégénérescence, de rester chez nous. De rester à maison. »</p> <p>« Si y l'a fait, c'est parce que cette maison-là, c'est lui qui l'avait bâtie. Cette terre-là, c'est lui qui l'avait développée, qui l'avait défrichée, qui l'avait engraisée... Y avait fait croître des choses sur cette terre-là. C'était son âme... Y ne voulait pas mourir dans un endroit où y n'était pas chez lui, tout simplement. Un endroit qui lui appartenait. C'était une mentalité comme ça, mon grand-père. Autrement que mon père qui lui, était vraiment citadin, c'était vraiment un gars de la ville. Y avait passé sa jeunesse à brasser du ciment pour faire des trottoirs... Lui, c'était un homme de la masse. (...) Pourquoi retourner à ses origines? C'est ce qu'on est, dans le fond. C'est notre essence, c'est notre histoire. (...) C'était son milieu de vie. »</p>

TABEAU 1. Extraits d'entrevues illustrant les résultats de cette étude (suite)

Dimensions	Catégories d'analyse	Extraits d'entrevues
Dimension spirituelle: Bien-être spirituel, sens de la vie	Bien-être spirituel et sens de la vie	« En fin de vie, où les gens commencent à réaliser que c'est l'issue... On s'en va tous vers ça. L'acceptation est plus ou moins difficile même si... Tu n'acceptes pas vraiment de mourir. Comme dit la chanson: « Personne veut... Tout le monde veut aller au ciel, personne ne veut mourir ». »
	Transcendance	« Avant qu'y meure, j'étais portée à lui dire: « T'as ta mère, t'as ton frère que t'aimes bien qui t'attendent de l'autre côté. » (...) « Oui, y a quelqu'un de l'autre bord qui l'attend. » Y s'en va pas vers l'inconnu, y s'en va pas tout seul. » « C'est sûr que la mort idéale étant de mourir dans ton lit pendant ton sommeil... Ça serait le fun de pouvoir planifier ça. C'est une drôle de question vu que moi, je suis plutôt de la croyance que ce n'est pas à nous autres de décider. C'est dur de se faire une idée là-dessus. Moi, je suis de ceux, encore... Y en a encore, qui ont une foi, qui pratiquent une religion, qui ont des principes et des valeurs morales qui pensent qu'y a de quoi de plus gros, puis plus fort que nous autres qui... En réalité, ça va arriver quand ça va être le moment. »
	Réanimation, euthanasie	« Dans ma tête à moi, la 1 ^{re} fois qu'y l'ont réopéré, pour moi, c'était fini. Tout de suite, je me suis dit: « Non, y passera pas à travers. » Mais il a été réopéré 2, 3 fois après ça. Mais j'avais dit: « Non, on le réanime pas... » Ça donne rien de s'acharner quand la personne, elle n'a plus de qualité de vie... Il est resté aux soins intensifs à peu près les 2 mois qu'il a été là. On allait le voir 5 minutes à chaque heure, chacun notre tour. Il n'était pas dans une chambre. Il a quasiment été aux soins intensifs tout le temps. (...) Puis même lui... Il disait qu'il était mort... C'était comme décidé, c'était certain qu'il était pour mourir, pour lui. »

Pour d'autres, ce type de mort ne représente pas une belle mort en raison de l'impact que cette expérience pourrait avoir sur leurs proches.

Dimension spirituelle

Dans la description des éléments composant une belle mort, plusieurs facteurs faisant référence à la spiritualité ou à certaines notions existentielles ont été identifiés comme primordiaux. Les participants ont précisé que l'acceptation de la mort apparaît comme un élément clé dans le processus du bien mourir. Ils ont aussi noté que l'habileté de la personne en phase terminale à trouver un sens à sa vie et dans ses expériences quotidiennes était essentielle. L'importance que la personne en fin de vie éprouve un sentiment de transcendance en dépassant son état de souffrance pour être en mesure d'atteindre un sentiment de paix a aussi été soulignée. La satisfaction d'avoir vécu pleinement, d'avoir vécu

sa vie de la façon souhaitée, était également perçue comme jouant un rôle dans l'expérience d'une belle mort, permettant de trouver un sens et d'accepter la maladie. Il a été mentionné que cette acceptation représente l'un des défis les plus difficiles à atteindre.

Les croyances spirituelles sont présentées par les participants comme pouvant faciliter l'expérience d'une belle mort. Plusieurs participants ont verbalisé l'importance de l'accompagnement spirituel ou religieux afin de se sentir en paix et de diminuer leur sentiment de peur devant la mort. Un soutien spirituel ou religieux est associé au fait de croire en quelque chose de plus grand que soi et à l'action de trouver un sens à la vie, à la maladie.

Un autre aspect de la dimension de la spiritualité se rapporte aux enjeux entourant l'euthanasie et la réanimation. Certains participants ont insisté sur leur besoin de pouvoir choisir de mettre fin à leurs jours, exprimant ainsi la possibilité de vivre leur

vie en accord avec leurs valeurs d'autonomie et de dignité. Selon eux, la liberté de choix est nécessaire à l'expérience d'une belle mort. D'autre part, quelques participants estiment que l'euthanasie ne devrait pas être considérée comme une option pouvant conduire à une belle mort. En ce sens, l'euthanasie interfère avec la manière « naturelle » de mourir et le destin qui leur est imposé. Selon cette ligne de pensée, la non-réanimation était toutefois considérée comme un aspect de la belle mort puisqu'elle peut éviter la prolongation inutile et la souffrance en fin de vie. Un élément similaire a été exprimé par tous les participants : le besoin d'avoir la liberté de choisir.

Dimension sociale

Pour pouvoir vivre l'expérience d'une belle mort, les participants avancent qu'un individu en fin de vie doit être en mesure de communiquer et de se sentir écouté par ses proches et par les professionnels de la santé. Plusieurs ont exprimé le souhait que la personne en fin de vie soit lucide, avec un niveau de lucidité lui permettant de partager ses pensées et sentiments avec ceux qu'elle aime. Le désir d'éviter la confusion ou le délirium relié à la maladie ou à la prise de médicaments est primordial.

Autres éléments clés de la belle mort, l'importance d'être entouré de ses proches et d'être traité d'égal à égal par des personnes qui acceptent l'état de leur maladie. Certains précisent qu'une belle mort peut être vécue plus facilement lorsqu'il y a acceptation de la mort de la part de ceux qui soutiennent la personne en fin de vie (accepter de laisser partir la personne). Pour quelques participants, certains messages d'adieu ou certaines confidences doivent être communiqués avant le moment du décès afin de clore la relation. La transmission de ces messages apparaît nécessaire afin de créer une atmosphère de conclusion ; de complétude. Ces éléments relationnels sont décrits comme importants par les proches et par plusieurs professionnels dispensant des soins aux personnes en fin de vie afin de favoriser l'émergence d'un sentiment de paix chez la personne en fin de vie.

Les participants ont insisté sur la nécessité de bénéficier d'un environnement soutenant, un environnement offrant une atmosphère calme, respectant l'intimité de la personne. Le terme « environnement soutenant » inclut l'ensemble des services de santé devant être disponibles pour la personne en fin de vie et ses proches. Cet environnement soutenant comporte aussi l'ensemble des voisins et amis. Le soutien mutuel en milieu rural est présenté comme un élément très important pour les participants, un élément les distinguant des gens habitant en milieu urbain. Par ailleurs, plusieurs indiquent que l'atmosphère calme et intime du milieu rural est bénéfique comparée à celle de la ville où le bruit et le rythme accéléré de la vie priment. Une belle mort peut se produire dans un environnement soutenant où ils ont vécu depuis plusieurs années, un endroit où ils seront entourés des gens qu'ils aiment.

Dimension émotionnelle/psychologique

La présence d'émotions positives et de réconfort est une composante essentielle pour pouvoir faire l'expérience d'une belle mort. Les participants soulignent l'importance des sentiments de sérénité, de paix et de sécurité. Leur bien-être émotionnel est également relié au désir de ne pas être un fardeau pour ses proches. Les participants associent, bien souvent, ce sentiment au fait que des membres de leur famille doivent quitter leur emploi et rester à la maison pour des périodes de temps indéterminées afin de subvenir aux besoins de l'être cher.

De plus, la dignité et l'estime de soi sont associées à l'apparence physique, à l'image corporelle et au besoin de se sentir beau face aux visiteurs. Le bien-être d'une personne en fin de vie est décrit comme étant relié au désir d'avoir une apparence normale et d'être traité comme un être vivant plutôt que mourant. Afin de faire l'expérience d'une belle mort, se sentir vivant et être traité en être vivant est très important pour la majorité des participants rencontrés.

La possibilité de prendre des décisions, d'être capable d'exercer un certain contrôle sur sa vie, a également été identifiée comme ayant un rôle essentiel dans le bien-être psychologique de la personne en phase terminale. Plusieurs estiment que la présence de plaisirs quotidiens, déterminés par la personne en fin de vie, leur donne la chance de bénéficier d'un certain contrôle sur leur propre vie. Ces petits plaisirs varient d'une bouchée de chocolat, à une coupe de vin, à une promenade dans un parc, à une visite des petits-enfants. L'essentiel consiste à avoir la possibilité de faire des choix afin de pouvoir vivre leur fin de vie comme qu'ils le désirent.

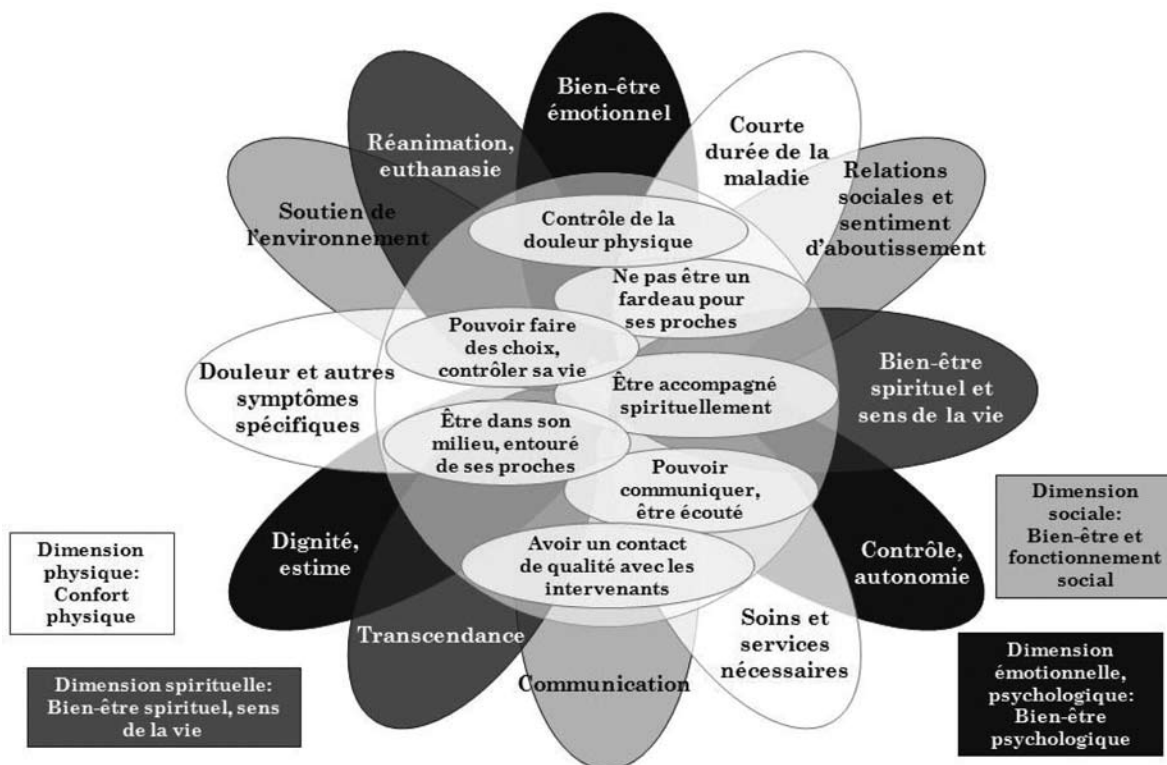
Bref, cette étude révèle que l'expérience d'une belle mort comporte un nombre considérable d'éléments, regroupés ici sous quatre grandes dimensions. La majorité des participants ont mis autant d'insistance sur la dimension physique que sur la dimension spirituelle. Les éléments de la dimension sociale forment le troisième groupe de

composantes les plus mentionnées pour l'expérience d'une belle mort. En dernier lieu vient la dimension émotionnelle/psychologique.

Éléments clés de la belle mort en milieu rural au Québec

La figure 1 représente une illustration de ce modèle conceptuel, une vision holistique de la combinaison des quatre dimensions de la belle mort. Chaque dimension comporte des catégories thématiques. Par exemple, la dimension « physique » regroupe *douleur et autres symptômes spécifiques, courte durée de la maladie et soins et services*, la dimension « spirituelle » se réfère à *bien-être spirituel et sens de la vie, transcendance et réanimation, euthanasie*, la dimension « sociale » inclut *communication, relations sociales et sentiment d'aboutissement* et *soutien de l'environnement*, alors que la dimension « émotionnelle/psychologique » inclut *bien-être émotionnel, dignité,*

FIGURE 1. Modèle conceptuel de la belle mort



autonomie, estime et contrôle. Afin d'illustrer l'influence réciproque que les dimensions exercent les unes sur les autres, une catégorie thématique appartenant à une dimension est insérée entre deux autres catégories thématiques, appartenant à deux autres dimensions. Cette figure illustre que chaque dimension est influencée ou modulée par les autres dimensions et aussi par les catégories thématiques qui composent la belle mort. Dans le centre du modèle se trouvent sept éléments clés de la belle mort, qui correspondent aux conditions mentionnées le plus fréquemment par les participants comme nécessaires à l'expérience d'une belle mort en milieu rural au Québec.

Le centre du modèle est la structure même de ce qui constitue une belle mort. Les sept éléments composant la belle mort mentionnés par le plus grand nombre de participants sont : le contrôle de la douleur physique, le besoin de ne pas être un fardeau pour ses proches, le fait de pouvoir faire des choix et de contrôler sa vie, d'être accompagné spirituellement, d'être dans son milieu et entouré de ses proches, de pouvoir communiquer et d'être écouté et finalement, d'avoir un contact de qualité avec les intervenants. Notons que l'expérience de la belle mort est unique pour chaque personne, même si plusieurs composantes peuvent être les mêmes.

DISCUSSION

Une belle mort ou une belle qualité de vie?

Nos résultats suggèrent quatre dimensions (physique, spirituelle, sociale et émotionnelle/psychologique) essentielles à l'expérience d'une belle mort. Cette conceptualisation ainsi que les résultats qui y conduisent sont cohérents avec le modèle de la qualité de vie en fin de vie élaboré par Stewart, Teno, Patrick et Lynn (1999). Précisons que notre modèle conceptuel a été élaboré à partir de données provenant d'entrevues individuelles et de groupes,

alors que le modèle proposé par Stewart et autres (1999) a été mis au point à partir d'une recension des écrits. Ces auteurs recommandent la possibilité d'affiner leur cadre de travail en le validant avec des proches, des membres du personnel soignant ou même, avec des personnes en fin de vie. Une de leurs recommandations était de hiérarchiser les domaines de leur modèle, une tâche nécessaire pour la mesure de développement. Notre étude suggère une adaptation spécifique et une simplification des domaines pour le concept de la « belle mort » en milieu rural. Étant très similaires sur le plan du contenu, c'est-à-dire mettant l'accent sur qualité de la vie jusqu'au dernier souffle plutôt que sur l'expérience du mourir comme telle et précisant les aspects particuliers de cette qualité de vie, nos résultats contribuent indirectement à valider empiriquement le cadre théorique de Stewart et autres.

Par ailleurs nos résultats nuancent, par la diversité dans les discours des informateurs clés, l'expérience singulière et le fait que chaque personne n'a pas besoin d'avoir toutes les composantes des catégories thématiques et des codes descriptifs afin de faire l'expérience d'une belle mort. Cette individualisation associée à la belle mort correspond aussi à ce que Stewart et autres ont indiqué : la qualité de vie d'une personne est déterminée par la nature de ses expériences et aussi par les valeurs et le sens que la personne attache à ces expériences.

Notre modèle suggère une liste de sept éléments clés d'une belle mort en milieu rural. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Steinhäuser et autres (2000), qui ont conduit des entrevues avec des patients, leurs proches et des membres du personnel soignant pour ensuite élaborer un modèle de la belle mort contenant six éléments : la gestion de la douleur et des symptômes, prendre des décisions éclairées, la préparation au décès (où les membres de la famille ont ressenti le besoin d'apprendre à propos des changements physiques et psychologiques qui vont survenir à l'approche de la mort), la complétude (l'importance de la spiritualité ou du sens en période

de fin de vie ; pas seulement des questions de foi, mais aussi une révision de la vie, la résolution de conflits, passer du temps avec sa famille et ses amis et faire ses adieux), donner son aide aux autres et l'affirmation de l'être en entier.

Nos résultats sont également cohérents avec ceux de Ruland et Moore (1998), qui ont élaboré une théorie sur la mort paisible, basée sur un standard de soin. La théorie a été élaborée pour les patients en phase terminale. Cette dernière propose cinq éléments : ne pas ressentir de douleur, être confortable, faire l'expérience de la dignité et du respect, une proximité avec les proches qui prennent soin d'eux et être en paix. Les similarités entre les déclarations de fin de vie synonymes de paix et les éléments clés de la belle mort décrites dans notre étude sont éloquentes. Dans ce même cours d'idées, nos résultats partagent des éléments de la définition opérationnelle de la belle mort suggérée par Schwartz, Mazor, Rogers, Ma et Reed (2003), qui contient trois dimensions (clinique, contrôle personnel, et complétude).

Enfin, l'analyse conceptuelle de la belle mort de Hattori, McCubbin et Ishida (2006) dans la communauté japonaise, qui utilise d'ailleurs des articles de langue anglaise et de langue japonaise, révèle aussi des attributs similaires au modèle conceptuel de la belle mort en milieu rural au Québec. Notamment, il y a des similarités au sujet des normes socioculturelles, des expériences personnelles et dans la proposition de la belle mort en tant que processus continu. De plus, l'expérience de la personne en phase terminale, le contexte social, l'autonomie et le contrôle du patient sur le processus de mourir et la qualité des soins palliatifs et de fin de vie étaient importants afin de vivre une belle mort. Il est donc devenu évident que les composantes essentielles et les dimensions de la belle mort ainsi que les variabilités observées dans cette étude ont déjà été précisées dans les écrits, et ce, malgré que ces constats provenaient le plus souvent d'études réalisées en milieu urbain.

Vers une perspective holistique de la belle mort ou une qualité de vie globale

La plupart des écrits identifiés avec l'énoncé « belle mort » utilisent ce terme afin d'illustrer l'idée que les gens en fin de vie ne devraient pas mourir dans la souffrance ou faire l'expérience d'une « mauvaise mort » (Kouch, 2006). Il n'y a aucun doute qu'il y a un consensus sur le contrôle de la douleur, ce qui est un élément clé de ce concept. L'acceptation de la mort, cependant, tout comme la préparation spirituelle à la mort, ne font pas un tel consensus. Le concept de *good enough death* est suggéré, pas exemple, comme un modèle alternatif à l'approche holistique. Cette conceptualisation propose un modèle hiérarchique de soins, allant du confort physique jusqu'aux services psychologiques et spirituels (McNamara, 2004) pouvant varier et s'adapter selon les besoins de la personne en fin de vie. L'interprétation de nos résultats pointe dans cette direction et demeurent en accord avec le modèle de la qualité de vie proposé par Stewart et autres (1999), ainsi qu'avec plusieurs définitions conceptuelles (Ruland et Moore, 1998 ; Steinhauer et autres, 2000). Notre étude conceptuelle suggère de maintenir une certaine flexibilité et d'adapter l'approche de fin de vie selon les désirs de la personne afin d'accéder à une qualité de vie.

Plus particulièrement, notre modèle conceptuel de la belle mort, schématisé sous forme de fleur, illustre que chaque composante (catégories thématiques) n'a pas à être présente pour chaque individu afin qu'il fasse l'expérience d'une belle mort. De plus, cette figure illustre le dynamisme du modèle au sein duquel chaque dimension interagit, influence les autres dimensions et est modulée par celles-ci.

Une belle mort en milieu rural en tant qu'expérience universelle

Notre modèle met en relief que l'essentiel des éléments qui constituent la belle mort semblent de

nature « universelle ». Cette découverte est cohérente avec une déclaration récente : « la distinction entre le mode de vie rural et le mode de vie urbain qui s'est fortement atténué depuis 50 ans se situe dans la similarité des besoins, des comportements, des attentes, des aspirations, des modes de consommation, des modèles et des pratiques économiques et culturelles qui puisent souvent aux mêmes sources » (Ministère des affaires municipales et des régions, 2006, p. 21).

Toutefois, parmi ces composantes « universelles », le désir de demeurer dans son propre environnement et d'être entouré de ses proches semble être fondamental. Les individus atteints de maladies mortelles ou fragilisés par un âge avancé et autonomes sont plus enclins à demeurer à leur domicile avec le soutien d'aidants naturels, d'intervenants et l'assistance occasionnelle de services à domicile jusqu'à un état près du décès (Wilson, 2002 ; Wilson et autres 2005). Ce désir de demeurer dans son propre environnement revêt par ailleurs un caractère singulier lorsqu'on approfondit les conséquences liées à ce choix dans le contexte de l'accès aux services de soins palliatifs spécialisés en milieu rural.

Une belle mort en milieu rural en tant qu'expérience singulière

Ce souhait d'être entouré de ses proches peut avoir de sérieuses implications en communautés rurales. En effet, l'emplacement du décès peut devenir un problème et a été identifié par trois études comme essentiel à une belle mort pour les gens de milieu rural qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie dans des grands centres hospitaliers en dehors de leur région rurale (Constantini et autres, 2000 ; Herd, 1990 ; Gott, Seymour, Bellamy, Clark et Ahmedzai, 2004). Dans notre étude, la majorité des participants ont affirmé que s'ils pouvaient choisir l'emplacement de leur décès, ils choisiraient de rester dans leur demeure et d'être entourés par leurs proches, même si cela signifie un accès limité à des soins et à des

services. Néanmoins, dans certains cas, le besoin de soins et de services de santé plus intensifs devient un facteur déterminant à considérer dans la décision de mourir à la maison ou pas. Dans ces cas, l'hôpital et la *Maison Michel-Sarrazin* étaient mentionnés à titre de lieux où les participants voudraient passer leurs derniers jours.

La conceptualisation de la belle mort en milieu rural au Québec n'est pas absolue puisque des différences semblent être basées sur une variété de facteurs, tels que les souhaits et les préférences de la personne en fin de vie, de leurs proches et surtout, de leur environnement. Pour nos participants, mourir dans une communauté rurale n'est pas seulement lié à la proximité des proches, mais aussi à la possibilité de rester dans leur propre environnement bénéficiant ainsi de la solidarité et du soutien mutuel de leurs voisins, habitant à une distance considérable des soins et des services et en ayant le soutien de différentes organisations communautaires offrant des services à domicile. Ces résultats sont cohérents avec la définition de la « ruralité » proposée par le *ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du Territoire* : « Le concept de ruralité se définit aux plans sociologique et géographique comme un espace habité de petites communautés humaines, dont les valeurs d'entraide et l'histoire commune tournent encore autour de la fierté et de l'appartenance à un milieu, à un territoire et à la famille. On y retrouve une dynamique et des pratiques sociales, culturelles et économiques fondées sur la proximité, la convivialité, l'entraide et la coopération » (ministère des Affaires municipales, des Régions, et de l'Occupation du Territoire, 2006).

LIMITES DE L'ÉTUDE

L'objectif de l'étude étant d'explorer la construction culturelle du concept de la « belle mort » tel que se la représentent collectivement les résidents de milieu rural francophone de la province de Québec,

au Canada peut avoir été restreint par certaines limites. La moyenne d'âge ($m=58$) des participants, leurs expériences avec la mort en communauté rurale, ainsi que le fait que seulement deux hommes ont pris part à l'étude peuvent avoir influé sur les résultats. Les participants correspondaient toutefois au groupe d'individus intéressés à partager leurs expériences touchant la mort en communauté rurale. De plus, notre échantillon était diversifié; les expériences liées à la mort concernaient autant les hommes que les femmes, les participants avaient des occupations variées, les deux régions ciblées étaient représentées de manière équitable et une variété d'organisations communautaires et de santé ont collaboré au recrutement. Enfin, chacune des catégories identifiées comme nécessaires à l'expérience d'une belle mort est composée des opinions et des perceptions de participants des deux régions ciblées par cette étude.

IMPLICATIONS

Les résultats mettent en lumière le besoin de soins palliatifs et de fin de vie de qualité culturellement appropriés aux résidants en milieu rural. Les résultats permettent une meilleure compréhension des thèmes centraux liés à bien mourir en milieu rural et pourraient contribuer, éventuellement, à l'organisation des services de soins de santé.

Cette étude révèle qu'il n'y a pas de consensus sur une définition universelle de la belle mort. L'accent mis sur la qualité de vie que notre modèle conceptuel offre, suggère une approche flexible et propose d'offrir davantage d'options concernant les soins offerts. Les gens devant affronter la mort ainsi que leurs proches peuvent définir la belle mort différemment de ceux qui n'ont pas à faire face à une mort imminente. La qualité de vie dans un contexte de phase terminale semble se concentrer davantage sur la tranquillité d'esprit, le confort et l'accompagnement spirituel que lorsque plus d'interactions avec l'environnement social et physique étaient possibles.

En structurant les soins de fin de vie, chaque organisation doit sélectionner sa propre définition de la belle mort afin de guider la sélection, la hiérarchisation et l'implantation de services et de modèles de soin. La première étape de l'élaboration d'une organisation en soins palliatifs en environnement rural semble être en accord avec la définition du concept de la «belle mort». Cette étude suggère différentes avenues de réflexion tout en tenant compte d'une approche centrée sur la qualité de vie afin de documenter l'expérience d'une belle mort.

CONCLUSION

Cette étude ethnographique offre une analyse de la belle mort telle que représentée par les résidants francophones de deux milieux ruraux de la province de Québec, au Canada. Cette dernière dévoile qu'une bonne qualité de vie contribue à faire l'expérience d'une belle mort. Illustrée à l'aide d'un modèle conceptuel, la belle mort est décrite comme une expérience intégrant des dimensions «physique», «spirituelle», «sociale» et «émotionnelle/psychologique». Beaucoup de ce qui constitue l'analyse conceptuelle semble être davantage «universel» que limité à l'identité rurale. Ce qui est différent toutefois concernant la belle mort est que les résidants de milieu rural souhaitent mourir en communauté rurale, entourés de leurs proches, dans leur propre environnement intime, où ils peuvent compter sur la solidarité et le soutien mutuel de leurs voisins, même si cela signifie qu'ils pourraient avoir un accès moindre à certains soins et services. Cette étude propose une approche centrée sur la qualité de vie afin de rendre possible la belle mort, une approche basée sur un modèle conceptuel pouvant soutenir l'organisation des soins et de services de soins palliatifs de fin de vie en milieu rural au Québec.

RÉFÉRENCES

- Conseil de la santé et du bien-être. (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins de fin de vie*. Québec, Gouvernement du Québec.
- Constantini, M., D. Balzi, E. Garronec, C. Orlandini, S. Parodi, M. Vercelli et autres (2000). « Geographical variations of place of death among Italian communities suggest an inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer disease », *Public Health*, 114(1), p.15-20.
- 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 les normes de pratique nationaux*. Ottawa, Association canadienne de soins palliatifs.
- Field, M. J. et C.K. Cassel (éds). (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. Washington, DC, National Academy Press.
- Germain, C. (2001). « Ethnography: The method », dans P. L. Munhall et C. O. Boyd (éds), *Nursing research: A qualitative perspective*. New York, National League for Nursing Press p. 277-306.
- Gott, M., J. Seymour, G. Bellamy, D. Clark et S.Ahmedzai (2004). « Older people's views about home as a place of care at the end of life », *Palliative Medicine*, 18(5), p. 450-467.
- Hattori, K., M.A. McCubbin et D.N. Ishida (2006). « Concept analysis of good death in the Japanese community », *Journal of Nursing Scholarship*, 38(2), p.165-168.
- Herd, E. B. (1990). « Terminal care in a semi-rural area », *British Journal of General Practice*, 40(335), p.248-251.
- Heyland, D. K., P. Dodek, G. Rocker, D. Groll, A. Gafni, D. Pichora et autres (2006). « What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members », *Canadian Medical Association Journal*, 174(5), p. 627-633.
- Kouch, M. (2006). « Managing symptoms for a « good death ». *Nursing*, 36(11), p.58-64.
- McNamara, B. (2004). « Good enough death: Autonomy and choice in Australian palliative care », *Social Science & Medicine*, 58(5), p. 929-938.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec, Auteur.
- Ministère des Affaires municipales, des Régions, et de l'Occupation du Territoire (2006). *Politique nationale de la ruralité 2007-2014*. Québec, Auteur.
- Morin, D., L. Saint-Laurent, M.P. Bresse, L. Fillion et C. Dallaire (2008). « Modes of participation in the implementation of an integrated palliative care network: Viewpoints of the actors involved », *The Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(5), p. 313-324.
- Moulin, P. (2000). « Les soins palliatifs en France: Un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers internationaux de sociologie*, 108, p.125-159.
- Poupart, J., J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (1997). « *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Ruland, C. M., S.M. Moore (1998). « Theory construction based on standards of care: A proposed theory of the peaceful end of life », *Nursing Outlook*, 46(4), p. 169-175.
- Schwartz, C. E., K. Mazor, J. Rogers, Y. Ma et G., Reed (2003). « Validation of a new measure of concept of a good death », *Journal of Palliative Medicine*, 6(4), p. 575-584.
- Steinhauser, K. E., E.C. Clipp, M. McNeilly, N.A. Christakis, L.M. McIntyre et J.A. Tulsky (2000). « In search of a good death: Observations of patients, families, and providers », *Annals of Internal Medicine*, 132(10), p. 825-832.
- Stewart, A. L., J. Teno, D.L. Patrick et J. Lynn (1999). « The concept of quality of life of dying persons in the context of health care », *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), p. 93-108.

- Wilson, D. M., C. Justice, S. Sheps, R. Thomas, P. Reid et K. Leibovici (2006). «Planning and providing end-of-life care in rural areas», *Journal of Rural Health*, 22(2), p.174-181.
- Wilson, D. M. (2002). «The duration and degree of end-of-life dependency of home care clients and hospital inpatients», *Applied Nursing Research*, 15(2), p. 81-86.
- Wilson, D., C.D. Truman, J. Huang, S. Sheps, R. Thomas et T. Noseworthy (2005). «The possibilities and the realities of home care», *Canadian Journal of Public Health*, 96(5), p. 385-389.
- Wilson, D. M., L. Fillion, R. Thomas, C. Justice, P. Bhardwaj et A.-M. Veillette (2009). «The good rural death, a report of an ethnographic study in Alberta, Canada», *Journal of Palliative Care*, 25(1), p. 21-29.
- Wilson, D. M., L. Fillion, R. Thomas et C. Justice (2007). *An ethnographic study to define the «good» rural death in Alberta – Final report*. Final report of CIHR funded study in a 5-year ICE 2006-2011 program of research, 14 mai, Edmonton, Canada.

