

PROCESSUS DE DÉCISION ENTOURANT LA DÉTERMINATION DU NIVEAU DE SOINS:

la perception de la personne atteinte de cancer avancé et celle des proches – une revue de la littérature

GABRIELLE FORTIN, T.S.

Maison Michel-Sarrazin – Équipe de recherche ERMOS
Doctorante en service social, Université Laval
gabrielle.fortin.3@ulaval.ca

SERGE DUMONT, Ph.D.

Centre de recherche en cancérologie de l'Université Laval
Équipe de recherche en soins palliatifs, Maison Michel-Sarrazin
Serge.Dumont@svs.ulaval.ca

Un changement important de paradigme émerge au XXI^e siècle dans le domaine des soins de santé qui privilégie que le patient soit au centre des soins et des décisions le concernant. En effet, si le médecin avait autrefois un rapport paternaliste avec son patient, la situation évolue différemment avec le changement qui s'opère et qui privilégie que le patient soit au centre des soins et des décisions le concernant (Setbon 2000 ; Twisselmann, 2006). Adopter un tel paradigme qui prend en considération le patient et sa famille permet d'améliorer les soins qui sont prodigués, en plus d'améliorer la qualité de vie et de mieux comprendre la personne dans l'ensemble de ses besoins (Setbon, 2000). Il devient par conséquent essentiel de documenter le point de vue du malade en ce qui concerne ses soins et la place qu'il souhaite que prenne ses proches dans son processus de décision. La question de recherche à l'origine de cette recension est donc la suivante : quelle est la perception de la personne atteinte de cancer avancé et celle des proches concernant le processus de décision entourant la détermination du

niveau de soins? Par niveau de soins, on entend les soins que désire recevoir la personne lorsque les traitements curatifs ne sont plus envisagés, en prévision des derniers moments de sa vie. Les niveaux de soins ont pour but de déterminer des objectifs de soins communs entre le patient et l'équipe médicale alors qu'il est apte à prendre ses décisions.

L'objectif du présent article est de présenter une synthèse narrative des écrits effectuée dans le cadre d'un mémoire de maîtrise. Il permettra d'avoir une vue d'ensemble sur les articles récemment publiés concernant les besoins des personnes en fin de vie en matière d'aide à la prise de décisions relatives à leur niveau de soins, ainsi que sur la place attendue ou souhaitée des proches dans ce processus. Par ailleurs, les publications consultées visent à répondre à quatre sous-questions qui concernent la détermination du niveau de soins, les processus décisionnels en fin de vie, les facteurs influençant les décisions de la personne atteinte et la participation des proches au processus décisionnel.

DÉMARCHE

Les bases de données interrogées sont CINAHL, Medline, PsycINFO et Social services abstract. De plus, la recherche documentaire a été bonifiée par certains textes trouvés grâce aux références d'articles jugées pertinentes. La recherche a été effectuée de septembre 2011 à décembre 2012, et les articles consultés couvrent les articles publiés entre 1995 et 2012.

RÉSULTATS DE LA RECENSION DES ÉCRITS

Au cours de la recension, plus de 120 articles ont été répertoriés mais seulement 15 ont été retenus afin de constituer cette synthèse. Ces derniers ont été choisis puisqu'ils portaient plus spécifiquement sur les prises de décisions en fin de vie concernant les adultes atteints de cancer avancé. De cette manière, les publications consultées dans le but de répondre à la question de recherche sont présentées sous quatre thèmes, permettant de documenter quatre sous-questions :

1. Comment se caractérise la détermination du niveau de soins?

L'article de vulgarisation de Béland et Bergeron (2002) souligne que la détermination du niveau de soins implique davantage que la seule décision de réanimer ou non. L'article met en effet en lumière que la détermination du niveau de soins est un moyen d'éviter les risques d'acharnement ou d'abandon thérapeutique. Plus précisément, les auteurs mentionnent que la détermination du niveau de soins doit se faire dans l'intérêt du patient et préconisent que le médecin traitant, qui voit le malade régulièrement, instaure une rencontre permettant une prédétermination du niveau de soins. Cette rencontre est un lieu privilégié où le patient peut exprimer ses souhaits et ses questions à l'égard du niveau de soins le concernant. Selon l'article, ce rendez-vous est trop peu souvent proposé et c'est

dans un contexte d'urgence que se prennent les décisions. Celles-ci sont alors plus souvent prises par le médecin de l'urgence et les proches du malade. Le rôle de ces derniers dans la détermination du niveau de soins serait perçu comme un rôle de décideur substitué. Les auteurs indiquent que les proches doivent prendre une décision dans l'intérêt du patient, en se fiant d'abord à ce que le patient a pu écrire ou dire quant à ses volontés relatives au niveau de soins souhaité et ce qu'il a véhiculé en termes de valeurs pouvant les aider à prendre une décision éclairée. Les proches doivent également se fier à leur raison pour prendre une décision dans l'intérêt du malade (Béland et Bergeron, 2002).

L'étude d'Hakim et ses collaborateurs (1996) abonde dans le même sens. Cette étude quantitative rassemblait 6802 répondants présentant un pronostic de moins de six mois de vie et étant soit atteints d'un cancer de phase III ou IV, d'un cancer du côlon métastatique ou présentant une maladie cardiaque ou pulmonaire de stade terminale. L'étude avait pour objectifs d'examiner les souhaits des patients en matière de réanimation cardiorespiratoire, c'est-à-dire de quelle façon a été formulé ce souhait et à quel moment dans la trajectoire de soins il a été formulé. Ce qui ressort de l'étude est, d'une part, que seulement 52% des patients ne souhaitant pas être réanimés avaient mis ce choix par écrit. Deuxièmement, le moment où le pronostic de vie atteignait environ deux mois semble le prédicteur le plus significatif où la plupart des rendez-vous concernant le choix de la réanimation ou de la non-réanimation cardiorespiratoire avait lieu entre le médecin, le malade et parfois ses proches. Selon l'étude, il semble aussi que les patients âgés de 75 ans et plus étaient rencontrés plus tôt afin de déterminer leur choix en matière de réanimation, et ce, peu importe leur pronostic. Ainsi, l'étude conclut que les rendez-vous pour expliquer les soins et aider à la décision relative à la réanimation en fin de vie sont prévus trop tard dans le temps et que, par conséquent, souvent les patients n'ont pas la chance d'avoir ce rendez-vous avec leur médecin (Hakim et collaborateurs, 2006).

Finalement, l'étude de Bruera et ses collègues portant sur la communication des praticiens en soins palliatifs aborde aussi la nécessité de rencontrer les patients en ce qui a trait au choix du niveau de soins. L'étude révèle effectivement que les 228 médecins exerçant soit au Canada, en Europe et en Amérique du Sud et ayant répondu au questionnaire de l'étude reconnaissent la nécessité d'avoir des consignes claires en matière de réanimation ou de non-réanimation et que ces consignes doivent toujours faire l'objet de discussions préalables avec les patients (Bruera, Neumann, Mazzocato, Stiefel et Sala, 2000).

2. Comment se prennent les décisions en fin de vie?

Les soins palliatifs visent à «soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès» (Ferris et collaborateurs, 2002 : 17). La philosophie qui en découle est avant tout basée sur le maintien de l'autonomie de la personne. Dans la recherche québécoise de type qualitatif de Lamontagne, Beaulieu et Arcand (2010), menée grâce à l'étude de quatre triades incluant chacune une personne âgée, un proche et le médecin, on indique que les décisions concernant les soins et les traitements en soins palliatifs en Occident s'appuient sur le principe de l'autonomie du patient. En fonction de ce fondement s'ajoute un autre principe issu de la philosophie relative aux soins palliatifs selon laquelle la situation globale du patient et celle de ses proches doivent être prises en considération. Ainsi, malgré le respect du principe d'autonomie de la personne, les décisions concernant les soins du malade sont abordées par le patient et l'équipe soignante, et souvent également avec des membres de la famille (Rolland, 2005 ; Lamontagne et collaborateurs, 2010). Les processus décisionnels en soins palliatifs visent à choisir la meilleure solution individuelle et organisationnelle dans une démarche éthique (Lamontagne et collaborateurs, 2010).

Par ailleurs, si la philosophie des soins palliatifs inclut d'emblée le patient et sa famille afin de

travailler en concertation avec l'équipe soignante, l'étude d'Arcand et ses collaborateurs (2010) montre qu'il n'existe pas de modèle de décision partagée concernant ces trois acteurs. Ainsi, il existe de nombreux modèles concernant les décisions de traitement, mais la plupart portent sur une décision prise en solitaire ou en dyade. Peu de modèles en triade sont utilisés à l'heure actuelle, ce qui nuit à l'opérationnalisation du modèle de la décision partagée en tenant compte des proches (Arcand et collaborateurs, 2010). Néanmoins, l'étude de Lamontagne et ses collaborateurs (2010) illustre que les médecins sont plus enclins à partager la prise de décision avec leur patient et leur famille en soins palliatifs et tendent à être plus ouverts à discuter de la fin de vie. Il semble aussi que ces médecins adoptant le modèle de la décision partagée se positionnent moins en tant qu'experts comme c'était davantage le cas autrefois avec le modèle paternaliste où le médecin jouait davantage un rôle d'autorité (Lamontagne et collaborateurs, 2010). Par ailleurs, des protocoles mis en œuvre dans certains établissements de soins palliatifs viennent influencer les prises de décision. Effectivement, en fonction des milieux, certains soins ne sont pas offerts. À titre d'exemples, certains tests et traitements par intraveineuse ne sont pas disponibles dans des maisons de soins palliatifs, ce qui influence la prise de décision lors de la détermination du niveau de soins, et peut ultimement modifier le choix du lieu pour mourir (Lamontagne et collaborateurs, 2010 ; Martineau, Blondeau et Godin, 2000). Une autre étude fait finalement état de l'importance d'adopter un modèle d'aide à la prise de décision propre aux soins palliatifs. En effet, certains modèles utilisés dans d'autres domaines de la santé, par exemple celui utilisé pour les interruptions volontaires de grossesse, serviraient dans le cadre des soins palliatifs. En effet, pour les interruptions volontaires de grossesse, on prévoit entre une et trois rencontres pour aider la femme à prendre une décision quant à la poursuite ou à l'interruption de sa grossesse. Lors de ces rencontres, la patiente est vue successivement par une infirmière, un travailleur social et un

médecin. Le volet psychosocial permet notamment de discuter de la décision et du consentement éclairé de la femme. Toutefois, ce modèle d'aide à la prise de décision ne serait pas adapté au contexte particulier de fin de vie (Yurk et collaborateurs, 2002).

3. Quels facteurs influencent les décisions du malade?

À la lumière des articles recensés, il ressort que certains facteurs peuvent influencer à des degrés variables les décisions des personnes malades à l'égard des soins les concernant. En effet, les études illustrent que les décisions des patients seront grandement influencées par la présence ou l'absence de douleur, c'est-à-dire qu'un haut niveau de douleur ressenti par le patient nuirait à sa capacité de prendre des décisions concernant ses soins de façon éclairée (Lamontagne et collaborateurs, 2010 ; Martineau, Blondeau et Godin, 2000 ; Yurk et collaborateurs, 2002). La qualité de la communication et la confiance dans les rapports entre la personne malade, l'équipe soignante et la famille influenceraient aussi les décisions du malade qui discutera plus ou moins des décisions qu'il doit prendre avec son entourage. Ainsi, plus un choix ferait l'objet de discussions, plus la perception du malade par rapport à sa situation risquerait de changer (Lamontagne et collaborateurs, 2010 ; Yurk et collaborateurs, 2002). Le soutien familial peut aussi influencer le malade dans l'optique où une personne se sentant appuyée dans ses décisions pourra voir dans l'attitude de ses proches un signe de renforcement à prendre une décision au profit d'une autre. À l'inverse, un réseau familial démontrant une attitude négative envers le choix envisagé par le malade pourrait influencer ce dernier à prendre une décision contraire à ce qu'il aurait souhaité (Lamontagne et collaborateurs, 2010 ; Martineau, Blondeau et Godin, 2000 ; Yurk et collaborateurs, 2002). Finalement, la spiritualité de la personne, ainsi que son schème de croyance peuvent avoir une influence sur ses décisions. Par exemple, refuser un traitement pourrait être perçu comme un

signe d'abandon allant à l'encontre des valeurs du malade, ce qui l'influencera dans son choix d'accepter le traitement proposé (Lamontagne et collaborateurs, 2010 ; Yurk et collaborateurs, 2002). Par ailleurs, l'étude longitudinale de Mallinger et ses collaborateurs (2006), à laquelle 729 personnes ont pris part, suggère l'existence de trois types de patients selon leur participation à la prise de décision. De ce fait, il existerait des patients de type passif qui préfèrent que le médecin ou un tiers gère les décisions concernant leurs soins, des patients de type collaborateur qui aiment participer en partie à la prise de décision, et finalement des patients de type actif qui souhaitent prendre leur décision de façon autonome. Cette typologie de patients serait influencée par certaines caractéristiques individuelles, à savoir le sexe, l'âge, le statut matrimonial, l'origine ethnique, l'éducation et l'occupation du répondant (Mallinger et collaborateurs, 2006).

Selon l'étude de Yurk et ses collaborateurs (2002), une étude qualitative et exploratoire à laquelle 32 personnes ont participé, le degré d'implication des malades ne serait pas statique dans le processus de soins, c'est-à-dire qu'en fonction du temps, les gens auraient tendance à participer davantage à la prise de décisions concernant leur soins au cours de l'évolution de leur maladie. Cette participation se traduirait notamment par plus de questions posées au médecin par rapport à l'issue des traitements et à leur efficacité et les choix possibles. Par ailleurs, il semble selon l'étude que les gens plus âgés auraient moins tendance à participer à la prise de décision et que le facteur temps n'aurait pas d'influence significative sur leur degré d'engagement même avec l'évolution de leur maladie (Yurk et collaborateurs, 2002).

Par ailleurs, l'étude de Burns et ses collaborateurs (2006), rassemblant 163 patients atteints d'un cancer incurable et 136 de leurs proches considérés comme leur principal proche aidant, aborde la compréhension de ces deux groupes par rapport aux traitements, aux soins ainsi qu'au regard des décisions qui doivent être prises en cette matière. Les résultats

démontrent que seulement le tiers des répondants, soit les malades et leur proche, ont compris que les traitements suivis par la personne malade étaient entrepris dans un but palliatif et non curatif, alors que 39 % des répondants offraient une réponse floue par rapport à leur compréhension du but du traitement choisi. De plus, 13 % des répondants disaient ne pas connaître le but du traitement qu'ils acceptaient. Selon l'étude, le temps écoulé depuis l'annonce de la maladie aurait une influence significative sur la compréhension du malade et du proche par rapport aux traitements et à l'état de santé du malade. Ainsi, plus la durée de la maladie est longue, plus la compréhension des malades et du proche est bonne. En ce qui concerne l'occupation du proche, il semble que celui qui a arrêté de travailler pour prendre soin du malade aurait une meilleure compréhension de sa situation, et ce, de façon significative par rapport aux proches qui continuent à travailler. Cette compréhension aurait ainsi une influence quant à la prise de décision en ce qui a trait à l'acceptation ou à l'arrêt d'un traitement palliatif. Le niveau de compréhension du proche par rapport aux traitements offerts et à l'état de santé du patient aurait aussi une influence sur le malade. De fait, l'échange entre le proche et le malade favoriserait une meilleure compréhension du malade à l'égard de sa situation (Burns, Broom, Smith, Dear et Craft, 2006).

Enfin, selon une étude portant sur le choix des médecins de diriger leurs patients atteints de cancers du poumon vers les soins palliatifs révèle que sur les 155 médecins répondants, 75 (48 %) ont rapporté diriger moins du quart de leurs patients vers une consultation en soins palliatifs. La réticence à demander une consultation en soins palliatifs s'expliquerait par le souci de ne pas inquiéter les patients et leurs proches quant à l'évolution de la maladie. De plus, l'étude révèle la perception des médecins selon laquelle leurs patients ne souhaiteraient pas discuter de leur pronostic. Par ailleurs, si cette étude considère la place des proches dans l'accompagnement du malade atteint de cancer, elle semble également mettre en lumière que la communication entre les

trois acteurs ne serait pas optimale. Ce manque de communication risque ainsi d'avoir une influence sur les prises de décision des malades. Finalement, comme le révèle l'étude de Smith et ses collaborateurs, la demande de consultation par le médecin en soins palliatifs se fait tardivement dans la trajectoire de soins du patient, soit environ entre un et six mois avant son décès en raison de sa maladie dans 83 % des cas. Cela fait en sorte que le malade a accès tardivement aux soins palliatifs et doit s'ajuster rapidement à cette nouvelle réalité avec tout ce qu'elle implique, ce qui aurait une influence dans ses décisions (Smith et collaborateurs, 2012).

4. Quelle est la participation des proches au processus décisionnel?

Selon les recherches recensées, la participation des proches qui accompagnent une personne en fin de vie n'est pas clairement définie. En effet, l'étude qualitative d'Ugalde, Krishnasamy et Schofield (2011) qui a été effectuée par l'entremise d'entrevues en profondeur de dix-sept proches aidants montre que leur rôle d'aidant est peu reconnu par les différentes instances officielles et officieuses et qu'ils se questionnent eux-mêmes quant à la définition du rôle qu'ils assument en tant qu'aidants. Par ailleurs, les études de Yurk et ses collaborateurs (2002), tout comme celles de Caron et ses collaborateurs (2005) et d'Hudson et ses collaborateurs (2011), abordent le malaise des proches quant à leur rôle de décideurs substitués lorsque leur proche devient inapte à prendre des décisions concernant ses soins. Selon ces études, il semble aux proches que leur rôle au sein de la triade ne soit pas clair (Caron et collaborateurs, 2005; Hudson et collaborateurs 2011; Yurk et collaborateurs, 2002). Malgré ce malaise, il semble que la majorité des proches tient à jouer un rôle auprès du malade, en s'engageant à différents degrés. En effet, la plupart des proches tiennent à jouer un rôle de soutien et d'accompagnement. De façon plus concrète, cela se traduit par leur désir d'être informés des décisions et des possibilités qui s'offrent au

malade. Certains facteurs individuels sont susceptibles d'influencer la perception des proches aidants par rapport à leur rôle au sein de la triade, dont leurs connaissances médicales, leur définition de la situation, leurs expériences antérieures en matière de soins, leurs perceptions du milieu de soins, leurs valeurs et leurs émotions liées à la situation, leurs croyances, leur dynamique familiale et leur perception du médecin et de l'équipe soignante (Hudson et collaborateurs, 2011 ; Stajduhar, 2011).

Une autre étude évalue la perception du rôle des proches en fonction d'une rétroaction de ceux-ci sur le rôle qu'ils ont joué dans les derniers moments de la vie de la personne malade devenue inapte. Dans cette étude, les aidants expriment avoir basé leurs décisions en fonction de leur perception de la qualité de vie du malade (Hasson-Ohayon, 2010). Il semble ainsi que les attentes des proches par rapport à la fin de vie de la personne malade soient relativement semblables à celles des malades eux-mêmes. En effet, les deux parties identifient la gestion de la douleur et des symptômes dus à la maladie comme prioritaires en matière de confort et de qualité de vie de la personne. Ils expriment aussi l'importance d'entretenir une bonne communication avec le malade et de lui offrir du soutien et de l'empathie (Yurk et collaborateurs, 2002 ; Hasson-Ohayon, 2010 ; Stajduhar, 2011).

LIMITES DES ÉTUDES

Certaines études recensées dans le cadre du projet concernant l'aide souhaitée de la personne atteinte de cancer avancé au sujet de son niveau de soins en ce qui concerne la participation souhaitée ou attendue du proche présentent des limites. À titre d'exemples, les études de Caron et ses collaborateurs (2005), d'Hasson-Ohayon et ses collaborateurs (2010) et de Stajduhar et ses collaborateurs (2011), qui abordent notamment le rôle des proches des patients en fin de vie ne présentent qu'un seul temps d'observation. Ainsi, ces études ne permettent pas d'illustrer les variations du rôle des aidants dans l'évo-

lution de la maladie du malade qu'ils accompagnent à travers le temps. En ajoutant différents temps de mesure à ces groupes d'aidants, il aurait été intéressant de vérifier si le rôle de ces aidants était appelé à se modifier avec la progression de la maladie et si, rétrospectivement, ce rôle devenait plus clair pour les aidants ayant eu à le jouer. Par ailleurs, l'étude d'Ugalde et ses collaborateurs (2011) portant sur la reconnaissance du rôle de l'aidant d'une personne en fin de vie soulève des doutes quant à la saturation des thèmes et des idées, considérant que sur les 29 participants sélectionnés, seulement 12 ont pu être rencontrés en entrevue. Finalement, les travaux de Bruera et ses collègues, tout comme ceux d'Hakim et ses collaborateurs traitent spécifiquement de réanimation cardiorespiratoire, sans aborder l'ensemble des autres soins qui constituent les niveaux de soins. Dans leurs écrits, ils ne traitent pas non plus de l'importance de la place des proches dans les processus de décisions concernant le choix du niveau de soins des malades. Par ailleurs, leurs études datent déjà de plus de douze et treize ans respectivement. D'une part, il serait donc important d'étudier la situation actuelle afin de voir si des changements ont été apportés depuis dans les milieux de soins, ce qui justifie, d'autre part, le présent projet de mémoire afin d'actualiser les savoirs concernant les pratiques relatives à la détermination des niveaux de soins.

DISCUSSION ET CONCLUSION

À ce jour, les écrits concernant le rôle des proches dans le processus décisionnel d'une personne atteinte de cancer avancé ne permettent pas de bien documenter ce phénomène, qu'il s'agisse de leur engagement dans le processus de décision ou des attentes des personnes malades à leur égard. Les résultats présentés soulignent également l'importance de se centrer sur les besoins du malade à l'égard de l'accompagnement qu'il souhaite recevoir de ses proches lors de ses derniers moments de vie pour l'aider dans ses choix en termes de soins. Les bonnes

pratiques suggèrent qu'une rencontre entre le médecin, le malade et ses proches soit planifiée et réalisée durant la trajectoire de soins afin que chaque acteur puisse discuter des niveaux de soins, ce qui permettra de faciliter les décisions et l'accompagnement en fin de vie. Dans cette optique, il apparaît donc souhaitable et utile de réaliser une étude visant à décrire le degré de participation que les malades désirent que leurs proches manifestent dans le processus de décision devant conduire à la détermination du niveau de soins. Par ailleurs, lors de la recherche documentaire visant à répondre à la question à l'origine de la présente recension, plusieurs études exploratoires ont été relevées. Ainsi, opter pour un type d'étude descriptive est susceptible de répondre davantage aux besoins de la communauté scientifique, besoins qui se traduisent notamment par la recherche d'une meilleure connaissance du point de vue du malade en ce qui concerne la participation du proche à l'accompagnement en fin de vie répondant ainsi aux recommandations découlant du nouveau paradigme de soins plaçant le patient au centre des décisions (Setbon 2000 ; Twisselmann, 2006).

RÉFÉRENCES

- Béland, G. et R. Bergeron (2002). « Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer ». *Le Médecin du Québec*, 37 (4), p. 105-111.
- 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 (éd.), *Enjeux et controverses dans les soins aux personnes âgées en grande perte d'autonomie : Actes des échanges cliniques et scientifiques sur le vieillissement* (p. 202-221). Sherbrooke, Québec, Canada, Centre d'expertise en santé de Sherbrooke.
- 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, p. 287-298.
- Burns, C. M., D. H. Broom, W. T. Smith, K. Dear et P. S. Craft (2006). « Craft Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: a longitudinal study of a dynamic process ». *Support Care Cancer*, 15, p. 187-196.
- 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.
- Hakim, B., J. M. Teno, F. E. Harrell, W. A. Knaus, N. Wenger, R. S. Phillips, P. Layde, R. Califf, J. Connors et J. Lynn (1996). « Factors Associated with Do-Not-Resuscitate Orders: Patients' Preferences, Prognoses, and Physicians' Judgments ». *Annals of Internal Medicine*, 125 (4), p. 284-293.
- Hasson-Ohayon, I., G. Goldzweig, M. Braun et D. Galinsky (2010). « Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress ». *Psycho-Oncology*, 19: p. 1195-1204.
- Hudson, P. L., K. Thomas, T. Trauer, C. Remedios et D. Clarke (2011). « Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), p. 522-534.
- Lamontagne, J., M. Beaulieu et M. Arcand (2010). « Choix de traitement en soins palliatifs gérontologiques: point de vue de la personne âgée apte, du proche aidant et du médecin ». *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 11 (1), p. 67-87.
- Mallinger, J. B., C. G. Shields, J. J. Griggs, J. A. Roscoe, G. R. Morrow, R. J. Rosenbluth, R. S. Lord et H. Gross (2006). « Stability of decisional role preference over the course of cancer therapy ». *Psycho-Oncology* 15, p. 297-305.
- Martineau, I., D. Blondeau et G. Godin (2000). « Le choix d'un lieu pour mourir: une décision qui doit tenir compte des proches ». *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 2 (1) p. 49-69.
- Smith, C. B., J. E. Nelson, A. R. Berman, C. A. Powell, J. Fleischman, J. Salazar-Schicchi et J. P. Wisnivesky (2012). « Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation ». *Annals of Oncology*, 23(2), p. 382-387.
- Setbon, M. (2000). « La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective? » *Sociologie du Travail*, 42, p. 51-68.
- Stajduhar, K. I., L. Funk, F. Wolse, V. Crooks, D. Roberts, A. M. Williams, D. Cloutier-Fisher, et B. McLeod (2011). « Principaux aspects de l'autonomie des aidants d'après les chefs de file en matière de soins à domicile: soins palliatifs et maladie chronique ». *Canadian Journal of Nursing Research*, 43(3), p. 78-94.
- Twisselmann, W. (2006). « Shared Decision Making/Décision partagée – pour une meilleure prise en charge? » *Primary Care*, 6 (39), p. 717-719.
- Ugalde, A., M. Krishnasamy et P. Schofield (2011). Caregivers of people with advanced cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer*, 20(6), p. 1175-1181.
- Yurk, R., D. Morgan, S. Franey, J. B. Stebner et D. Lansky (2002). « Understanding the Continuum of Palliative Care for Patients and Their Caregivers ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(5), p. 459-470.