
Marie Beaulieu, Ph. D. • Département de psychologie • Secteur
Gérontologie • Université de Sherbrooke • Centre de recherche sur le
vieillessement • Courriel : marie.beaulieu@usherbrooke.ca •
Julie Lamontagne, B. Ps. • Étudiante à la maîtrise en gérontologie

Être âgé et mourir chez soi : les éléments du possible

Marie Beaulieu
Julie Lamontagne

La population canadienne des 65 ans et plus s'accroît considérablement avec les années. En 2001, selon Statistique Canada¹, les aînés représentaient 12,6 % de la population. Dans 30 ans, la proportion passera à 25 %². Mourir à un âge avancé devient de plus en plus fréquent en raison de l'augmentation constante de l'espérance de vie. La perte d'autonomie et la maladie riment, pour bien des gens, avec fin de vie à un âge avancé, alors que, chez les personnes plus jeunes, la mort est généralement occasionnée par une maladie grave ou causée par un accident. Il en est ainsi car, plus l'individu vieillit, plus il a de risques de contracter une maladie comme le cancer ou d'être exposé à la souffrance chronique^{2, 3}. Pour compliquer le tableau, certaines personnes présentent des pluripathologies. Lorsqu'on ne peut plus soigner ni prévenir l'aggravation des maladies ou que les soins curatifs ne sont plus efficaces, les malades sont dirigés vers les soins palliatifs. Ces types de soins sont offerts dans plusieurs milieux incluant les hôpitaux, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), les maisons spécialisées en soins palliatifs et le domicile. Les études montrent que 75 % des personnes veulent mourir à domicile mais que 21 % d'entre elles seulement réalisent leur désir^{4, 5}. Au sein de la population âgée, plusieurs en expriment pourtant le souhait⁶ alors que, de leur côté, les familles se montrent intéressées à donner des soins à domicile à leur proche en fin de vie, et ce, le plus longtemps possible⁷. Bref, il y a donc éventualité d'une rencontre des volontés de la personne âgée désirant finir sa vie à la maison et du bon vouloir de ses proches qui sont prêts à l'accompagner dans cette ultime étape de la vie.

Au Canada, les soins palliatifs à domicile ne sont pas donnés de façon uniforme car ils peuvent varier selon la province ou la communauté d'appartenance. La Loi canadienne sur la santé ne prévoit aucune obligation concernant une quelconque offre de soins à domicile à tous les citoyens. Conséquemment, plusieurs personnes doivent faire face à une absence de services à domicile, alors que les plus chanceuses peuvent s'attendre à en recevoir moyennant le paiement de certains frais pour certains services⁸. Il appert que les soins palliatifs à domicile bien organisés et gratuits ne sont pas légion.

Le présent article propose une recension critique des écrits concernant les soins palliatifs à domicile. Nous abordons plusieurs aspects se rapportant à l'accompagnement en soins palliatifs à domicile, notamment les facteurs prédisant le lieu du décès, le processus de prise de décision, les besoins des aidants, les services offerts par le réseau de la santé et le réseau communautaire, les attentes, perceptions et satisfactions de la famille et enfin l'impact des soins sur les aidants qui participent à l'accompagnement. Finalement, nous partageons avec le lecteur une réflexion critique portant sur la faisabilité des soins à domicile en fin de vie pour les aînés.

Mourir à domicile : l'état des connaissances

Dans cette partie, nous reprenons les grands thèmes associés aux soins palliatifs à domicile en mettant l'accent sur le point de vue des aidants principaux qui demeurent les grands acteurs dans la réussite de ces soins.

Les facteurs prédisant à une mort à domicile

De façon générale, la personne désirant mourir à domicile souhaite que tout se fasse sans douleur et, surtout, elle veut être accompagnée par les gens qu'elle aime. Des éléments indépendants de sa volonté peuvent cependant mettre en péril cette volonté d'une mort à domicile, dont la pénurie de services à domicile et le nombre insuffisant d'aidants informels^{9, 10}.

Parmi les nombreux facteurs qui favorisent une mort à domicile, le plus déterminant est sans conteste la présence d'un aidant principal^{9, 10, 11, 12}. Ainsi, la possibilité de soins palliatifs à domicile pour une personne seule s'avère mince. Même si un aidant est disponible, la réussite des soins à domicile est conditionnée par les nombreuses transactions qui prennent place entre les acteurs, la plus

importante étant l'accord entre la personne parvenue en fin de vie et l'aidant principal concernant le lieu de soins⁹. Puisque l'offre des soins palliatifs à domicile peut être une tâche ardue, la présence de plusieurs aidants qui partagent le fardeau de cette prise en charge facilite grandement la distribution des soins^{9, 12, 13}. Cela dit, le poids du nombre ne garantit pas à lui seul l'obtention de résultats positifs.

La gravité des symptômes et l'intensité de la douleur chez le malade constituent deux autres facteurs qui influent sur le choix du lieu de soins. Plus ces éléments sont marqués, plus les gens manifestent le désir de mourir en milieu hospitalier^{10, 11, 14}. Plusieurs hypothèses sont avancées pour expliquer cette tendance. Tout d'abord, il ne faut pas oublier que les aidants ne sont généralement pas formés pour être soignants ; ils peuvent se sentir pris au dépourvu. De plus, il arrive fréquemment que les aidants potentiels soient ceux-là même qui ont contribué au maintien à domicile de la personne âgée pendant un certain temps. Cependant, alors que leur conjoint ou leur parent est parvenu en fin de vie, ces personnes sont-elles en mesure d'assumer un nouveau rôle, en l'occurrence celui de pourvoyeur de soins palliatifs ? Ensuite, d'autres considérations liées à la maladie entrent en ligne de compte, par exemple le type de maladie¹³. Enfin, certaines affections, tout en étant beaucoup plus douloureuses que d'autres, requièrent des soins intensifs. En somme, la gravité des symptômes ou de la souffrance du malade incite au transfert vers un milieu de soins plus structuré.

Étant donné le rôle déterminant joué par les aidants familiaux dans l'accompagnement du processus de mort à domicile, il importe de s'attarder aux différentes facettes de leur expérience. Les aidants assument 75 % des soins à domicile^{15, 16}. Ils endossent de ce fait plusieurs rôles, ce qui a pour effet de complexifier leur tâche. L'aidant principal se doit d'assurer une présence à la fois affective, physique et morale^{7, 17}. Il lui incombe aussi de maintenir les liens avec les proches, le réseau social et les intervenants formels¹⁷. Sans les aidants familiaux, les soins palliatifs à domicile seraient impossibles. C'est pour cette raison que notre recension des écrits s'attarde exclusivement aux aidants familiaux prodiguant à un proche des soins palliatifs à domicile.

Le processus de prise de décision en soins palliatifs

Plaçons-nous dans le contexte. Une personne malade et ses proches apprennent que les soins curatifs sont impossibles ou encore qu'ils ne donneront plus les

résultats escomptés. Ils doivent décider de passer aux soins palliatifs ou du moins consentir à ces mêmes soins. En tenant compte de l'aide des soignants professionnels, comment se prennent les décisions entourant le passage aux soins palliatifs ? Quelle est l'influence des aidants familiaux dans le processus de prise de décision ? Et quelle est l'influence de la personne malade ?

Le choix du lieu de soins peut être effectué par plusieurs personnes, soit les intervenants de la santé, les intervenants sociaux, la famille et, bien entendu, la personne en fin de vie. À l'étape des soins palliatifs s'y greffera toute une équipe multidisciplinaire affectée aux soins. Le malade et sa famille apprécient grandement l'aide des intervenants de la santé dans ce type de prise de décision¹⁸ car ils considèrent que ces derniers possèdent les connaissances et les compétences pour évaluer la situation actuelle et à venir. Plusieurs facteurs peuvent influencer sur les décisions relatives aux soins et aux services, dont la formation, l'expérience, la philosophie, les connaissances et les aptitudes de la personne¹⁹. Cela explique en grande partie pourquoi les décisions des infirmières et des travailleurs sociaux peuvent diverger. Dans ces conditions, il faut s'assurer que le processus de prise de décision peut inclure toute l'équipe multidisciplinaire, sans oublier, bien entendu, l'aidant et la personne malade. On fait référence ici à une triade de soins où le malade parvenu en fin de vie est seul alors que la famille et l'équipe soignante comptent plusieurs personnes. La participation du malade dans la prise de décision revêt une importance primordiale, car il doit exprimer ses préférences, ses attentes, ses valeurs et verbaliser concernant sa situation¹⁸. C'est souvent en échangeant avec ses proches qu'il sera le mieux en mesure de le faire, du moins quand la relation et le contexte le permettent. La prise de décision constitue un processus qui ne cesse d'évoluer tout au long de la prestation des soins. Elle n'est pas linéaire mais elle adopte plutôt la forme d'une spirale, se transformant au gré des événements.

Afin de mieux saisir tous les enjeux entourant le choix du lieu où seront donnés les soins palliatifs, reprenons succinctement le modèle des étapes de la prise de décision de Carroll et Johnson¹⁹. La première étape est l'identification du besoin de prendre une décision : on détermine que les soins palliatifs constitueront la prochaine étape. À ce moment, les soignants professionnels jouent un rôle crucial par la façon dont ils présenteront la fin de vie et le passage aux soins palliatifs. Deuxièmement, la personne exprime son désir premier concernant le lieu des

soins et la manière dont elle souhaite que ces soins lui soient donnés. Plus souvent qu'autrement, c'est le désir de continuer à vivre à domicile qui sera exprimé. Troisièmement, les individus engagés dans le processus de prise de décision proposent des solutions de remplacement aux soins à domicile. Ainsi, toutes les options sont envisagées : le domicile, la maison d'hébergement de soins palliatifs et le milieu hospitalier. Quatrièmement, la recherche d'information permet d'éclairer le choix ; il s'agit ici de se renseigner sur toutes les possibilités offertes. La plupart du temps, les personnes en fin de vie vont visiter les milieux de soins palliatifs qui seraient susceptibles de les accueillir. Cinquièmement, elles arrêtent leur choix sur un lieu de soins, que ce soit le domicile ou ailleurs. Sixièmement, lorsque c'est le domicile qui a été retenu, l'équipe passe à l'action et met tout en œuvre pour que ce choix soit respecté. Il faut ensuite mobiliser plusieurs intervenants dont la présence s'avère essentielle à la réussite des soins. Septièmement, les conséquences découlant de la décision de demeurer à domicile sont évaluées. Dans certains cas, le fardeau supporté par la famille, ou toute autre retombée négative, entraînera le retour à une ou à plusieurs étapes du processus de prise de décision¹⁸.

À partir du modèle de Carroll et Johnson¹⁹, on peut voir que, dès la sixième étape, le malade, les aidants et les intervenants du réseau formel doivent conjuguer leurs efforts pour assurer la réussite des soins. Les besoins ressentis par les aidants qui accompagnent leurs proches devraient être clairement précisés. La prochaine section traitera justement de cet aspect.

Les besoins des aidants

Plusieurs auteurs s'intéressent aux besoins des aidants informels étant donné le rôle majeur que ces derniers assument dans le maintien à domicile, et notamment dans le cas des aînés en fin de vie⁹. Occuper la place d'aidant dans l'accompagnement d'un proche en soins palliatifs à domicile fait émerger plusieurs types de besoins : psychologiques, d'information, de soins du malade, personnels, domestiques et spirituels²⁰. Les deux premiers sont les plus usuels²⁰. Les besoins d'information se subdivisent en deux catégories : ceux qui concernent la maladie – la progression, les symptômes et les effets secondaires, les options de traitement et l'anticipation de ce qui est à venir – et ceux qui ont un rapport avec les ressources d'aide disponibles²¹. Du reste, les sentiments d'anxiété et de frustration chez l'aidant découlent souvent d'un manque d'information²¹. Celle-ci étant très importante pour lui, l'aidant cherchera à l'acquérir de plusieurs façons,

notamment par la lecture ou des échanges (questions-réponses) avec des spécialistes et des membres de l'entourage²¹. Puisque c'est l'aidant qui doit faire la demande d'aide aux ressources, il doit connaître ces mêmes ressources. Malheureusement, certains obstacles se dressent devant lui. Ainsi, le temps accordé à l'aidant pour exprimer ses besoins est souvent très limité, ce qui précipite la formulation de la demande d'aide²². De même, la réticence de l'aidant à recevoir de l'aide du réseau formel^{23, 24} comme du réseau informel²² peut l'amener à ne pas accepter les services provenant de l'extérieur, sauf lorsqu'il souffre d'épuisement. Loin d'être une critique de la qualité des services offerts, cette réticence exprime plutôt la crainte d'une intrusion dans la vie privée et une déception relativement aux structures organisationnelles qui assurent les services.

La situation de soins influe sur l'apparition des besoins. Ainsi, plus le niveau d'activité du malade diminue, plus ses besoins personnels, domestiques et de soins augmentent²⁰. Par ailleurs, les jeunes aidants ressentent davantage de besoins psychologiques que les plus âgés²⁰. Seuls les besoins spirituels semblent demeurer stables tout au long du processus de soins palliatifs²⁰.

En somme, les soins d'un proche en fin de vie à domicile peuvent susciter plusieurs besoins qui doivent être comblés par le soutien des réseaux formel et informel. Cela nous conduit à nous pencher sur les différents services offerts par ces deux réseaux de soutien.

Services offerts pour répondre aux besoins des aidants

Notre recension exhaustive des écrits nous amène à constater que les documents traitant des services à la personne en fin de vie et des aidants en soins palliatifs à domicile sont peu nombreux. Le rôle des différents intervenants formels est à la fois complexe et spécifique à chacun en raison des responsabilités professionnelles. Quoi qu'il en soit, tous doivent globalement répondre aux besoins du malade et à ceux de sa famille en donnant du soutien instrumental, émotionnel et d'information²⁵. Au Québec, les centres locaux de services communautaires (CLSC), les organismes communautaires et les groupes religieux offrent la plus grande partie de l'aide, sous forme de services de préposés, d'infirmières, de travailleurs sociaux, de psychologues ou de bénévoles.

Parallèlement à ces services externes et professionnels existent une multitude de services donnés par le réseau informel, soit les parents, les amis, les voisins, etc.

Peu d'études abordent directement les services offerts par l'entourage. Pourtant, l'aide apportée par le réseau informel s'avère primordiale pour combler les besoins instrumentaux, affectifs et émotionnels des aidants^{17, 25}. Cela n'est guère surprenant car la plupart des personnes comptent sur le soutien des proches pour traverser les diverses étapes et les expériences de leur vie²⁶.

Enfin, les aidants ont besoin de recevoir un soutien à la fois fort et diversifié de la part des deux réseaux de soutien. Sans cet appui, la détresse psychologique risque de se manifester et d'entraver le bon déroulement de l'accompagnement. Malheureusement, selon ce qui ressort des écrits, le soutien offert aux aidants par le malade lui-même, les membres de la famille et les intervenants de la santé ne suffit pas à combler l'ensemble des besoins ressentis²⁵. Le manque de soutien accentue les impacts néfastes de l'expérience et peut mettre en péril la prestation des soins à domicile. Il convient donc de faire le point sur la satisfaction des aidants à l'égard des services offerts par le réseau formel.

Attentes, perceptions et satisfaction de la famille à l'égard des soins palliatifs à domicile

Peu d'écrits portent sur les services offerts par le réseau informel à l'aidant principal. Ceux que nous avons recensés se limitent quasi exclusivement à la satisfaction relativement aux soins. Ces ouvrages, qui sont principalement théoriques, ne présentent pas de modèle de soins qui satisfasse complètement les aidants.

Lorsque l'on s'intéresse aux attentes et aux perceptions des gens par rapport aux soins, il est généralement question de la prédiction de leur satisfaction à cet égard. Ces trois concepts sont intimement liés et les auteurs tracent des lignes directrices permettant d'évaluer, à l'aide des attentes et des perceptions, la satisfaction des familles^{27, 28}. En fait, la satisfaction à propos des soins résulte d'une multitude de facteurs incluant les perceptions et les attentes, l'âge, les caractéristiques familiales et la durée de la maladie.

La théorie de la divergence permet d'expliquer la satisfaction de la famille concernant les soins^{27, 28}. La différence entre les attentes relatives aux soins et la perception de ces mêmes soins par la famille prédit le niveau de satisfaction. Lorsque les attentes sont élevées et que la perception est positive, les familles expriment leur satisfaction à l'égard des soins palliatifs offerts à leur proche mourant. Dans la pratique, il est donc important de vérifier les attentes des aidants

et la perception qu'ils ont des soins administrés au malade, dans le but d'augmenter leur satisfaction.

Plus le malade est âgé, plus la satisfaction à l'égard des soins est élevée²⁸. Cependant, cette satisfaction s'estompe quand surgissent des divergences au sein de la famille, ce qui se produit lorsque la communication entre ses membres et les intervenants est déficiente et qu'elle suscite des perceptions erronées, influant ainsi sur la satisfaction par rapport aux soins²⁸. Par ailleurs, plus la maladie persiste dans le temps, plus les perceptions envers les soins deviennent négatives, provoquant ainsi une diminution de la satisfaction. On comprendra alors que le fardeau grandissant ressenti par les aidants peut entraîner des insatisfactions^{27, 28}.

À notre connaissance, aucune étude n'a abordé l'évaluation de la satisfaction à l'égard des services de soins offerts par le réseau public ou communautaire. Il serait opportun, dans les années à venir, de recenser les divers services en soins palliatifs à domicile pour ensuite les évaluer sous l'angle de la satisfaction des personnes en fin de vie et celle de leurs proches. Outre le fait que cette évaluation permettrait de bien connaître les services qui existent et de savoir ce que les gens en pensent, elle pourrait aussi avoir comme retombée l'amélioration de l'aide offerte aux individus en fin de vie.

L'impact des soins sur la famille

Même si on sait peu de choses des services offerts aux aidants, on connaît assez bien les impacts des soins sur leur vie. La prestation de soins à un proche en fin de vie peut être une expérience paradoxale, à la fois très enrichissante et très épuisante^{5, 29}. La santé physique et psychologique, le style de vie et le réseau social constituent autant d'aspects qui sont fortement affectés par l'expérience d'accompagnement. L'aide offerte par le réseau informel permet d'atténuer les impacts négatifs ressentis par les aidants.

D'entrée de jeu, mentionnons que certains facteurs influent sur la vulnérabilité de l'aidant relativement à l'expérience des soins, entre autres le fardeau des soins, la diminution des activités normales, la peur, l'isolement, la nécessité de faire face à la mort imminente du proche et le manque de soutien²⁵. Certains aidants contrent leur vulnérabilité en ayant recours à différentes stratégies individuelles ou sociales, notamment la poursuite des activités antérieures, le maintien de l'espoir, le sentiment de garder le contrôle, la satisfaction à l'égard des soins et l'obtention d'un soutien

adéquat²⁵. Bref, le fait de mener une vie la plus normale possible dans les circonstances diminue les effets négatifs qui rendent l'aidant plus vulnérable. C'est pourquoi le soutien offert par les proches et les soignants professionnels est nécessaire.

La santé des aidants constitue un élément important à prendre en considération lorsque les impacts des soins sont évalués. Le plus grand danger est le risque que les aidants familiaux se rendent au bout de leurs ressources et atteignent un état de fatigue extrême susceptible d'entraîner l'hospitalisation du malade. Par conséquent, il est essentiel d'accorder une attention particulière à la santé de l'aidant pour prévenir son épuisement physique et émotionnel³. Plus les services de soutien aux aidants sont offerts tôt, plus on prévient l'apparition d'effets néfastes de l'accompagnement. Il semble y avoir un lien entre la mauvaise santé de l'aidant, l'évolution de la maladie du patient et le sentiment de détresse psychologique³⁰. Ainsi, le réseau formel joue un rôle majeur pour empêcher la dégradation de l'état de santé des aidants ; il doit offrir tout le soutien requis pour un sain accompagnement.

Sur le plan psychologique, l'aidant ressent de l'anxiété, du stress, de la dépression^{22, 31} et de la détresse psychologique³². L'accompagnement exerce donc un effet négatif sur la santé psychologique des aidants. Pour cette raison, l'aide psychologique offerte par les services formels demeure essentielle au bon déroulement de l'expérience. Par ailleurs, le décès à domicile augmente la détresse de l'aidant au moment du deuil³². Ce dernier peut avoir tenu le coup tout au long des soins pour en ressentir les effets après le décès. Il importe de reconnaître que cette expérience de soins et de mort à domicile est très exigeante et qu'il nous faut accorder un meilleur soutien à ceux qui la vivent. Le suivi de deuil, qui constitue une étape normale du processus de soins palliatifs, ne s'arrête pas avec le décès du proche. Il est important de ne pas l'oublier.

La prestation de soins bouleverse le style de vie des aidants. Ceux-ci ont l'impression d'avoir moins de contrôle sur leur vie, ils s'interrogent sur leurs capacités, ils voient leurs revenus diminuer en raison de la réduction de leurs heures de travail, ils ont moins de temps libre et éprouvent des difficultés à prendre des vacances³⁰. Le style de vie des aidants est redéfini en fonction des soins à apporter au malade. Leur nouveau rôle modifie leur mode de vie. Les aidants doivent s'adapter aux différents changements qu'entraînent les soins palliatifs à domicile.

L'expérience d'accompagnement transforme les contacts sociaux de l'aidant qui, en répondant à des exigences spécifiques, peut avoir l'impression de s'isoler²². Ainsi, il doit, entre autres, assurer une présence constante auprès du malade, acquérir de nouvelles connaissances et assumer le rôle d'organisateur et de réorganisateur des soins et de la vie quotidienne¹². On comprend que la volonté de l'aidant de satisfaire à toutes ces exigences rend difficile le maintien de relations sociales lors de la période de prestation des soins, d'où le risque accru de perdre le contact avec son entourage.

Accompagner un proche en soins palliatifs amène l'aidant à vivre plusieurs contradictions qui provoquent des dissonances cognitives. Cette mission de nature dualiste demande à l'aidant un investissement plus à fond que jamais de sa personne tout en le forçant à anticiper la séparation, la réorganisation du quotidien tout en maintenant le familial, l'intensification de la vie émotive tout en s'imposant un certain refoulement, l'offre d'un soutien au malade tout en préservant son autonomie et la lutte pour préserver la vie tout en se préparant à la mort¹². L'accompagnement d'un proche est marqué par des tiraillements intérieurs et de nombreuses remises en question. Heureusement, l'aide psychologique permet d'apprendre à vivre avec les tensions inhérentes à l'accompagnement.

À la suite de ce portrait assez sombre, on peut se demander pourquoi prendre soin d'un être cher alors que les impacts reconnus dans les études sont plutôt négatifs. On peut formuler comme hypothèse que les études ont surtout porté sur les problèmes et moins sur les richesses de l'expérience dans son ensemble. Bref, nous souhaitons vivement introduire un changement paradigmatique qui permettrait d'apprécier l'expérience des soins palliatifs à domicile à partir du regard des aidants familiaux. Ne perdons pas non plus de vue que le choix d'aider un proche en soins palliatifs à domicile relève de la famille qui, généralement, se sent concernée par les soins à ses membres¹⁶.

Pour ne pas conclure notre recension sur une note tragique, nous présentons ici les résultats des rares études qui font état des avantages de l'accompagnement. Il existe en effet certaines compensations liées à la prestation de soins palliatifs à domicile. Tout d'abord, cette expérience fournit à l'aidant l'occasion de vivre une relation faite de réciprocité. Il apprend beaucoup sur lui-même et sur le malade. Ensuite, l'accompagnement permet de trouver un sens à la situation de mort prochaine. L'acceptation de la perte d'un proche s'apprivoise progressivement, ce

qui a généralement pour effet de faciliter le processus du deuil. Enfin, la possibilité de passer du temps avec le proche motive les aidants à lui donner des soins²⁹. Ainsi, les avantages sont liés aux relations entre la personne en fin de vie et l'aidant dans la mesure où ce dernier y découvre des outils sur le plan personnel. L'aidant a l'occasion de conclure sa relation avec le mourant et d'en tirer un certain héritage sur le plan humain. L'accompagnement permet de ne pas laisser de choses en suspens et de régler les malentendus du passé. Pour certains, le fait d'avoir accompagné jusqu'au bout un proche facilite le passage à travers la période de deuil.

En bref, l'accompagnement d'une personne en fin de vie comporte des impacts négatifs et positifs. Les conséquences négatives peuvent être l'épuisement, l'anxiété, le stress, la détresse psychologique, la dépression, le bouleversement du style de vie et l'isolement social. Par contre, nous sommes fondées à croire que les éléments positifs de l'expérience l'emportent sur les conséquences néfastes. C'est probablement pour cette raison que plusieurs aidants s'investissent dans l'accompagnement d'un de leurs proches à domicile.

Mourir à domicile : les éléments en jeu pour que ce soit possible

Dans cette troisième partie, nous prenons la liberté de situer les soins palliatifs à domicile au Québec dans un contexte plus global de soutien aux personnes qui ont besoin de services sociaux et de santé (que ce soit la personne en fin de vie ou ses proches). Nous nous permettons un regard critique qui, loin de condamner, remet en question les connaissances et les pratiques actuelles en matière de soins palliatifs à la lumière de préoccupations psychosociales. Nous sommes mues par une réflexion plus particulière : l'importance de concevoir et de pratiquer les soins palliatifs en tenant compte de l'âge du malade et de celui des aidants. Y a-t-il lieu d'explorer un champ de savoirs et de pratiques spécifiques aux aînés ?

Le développement des soins palliatifs

Le Canada a enregistré des progrès significatifs en matière de soins en fin de vie. Les grands meneurs de ce champ de connaissance et de pratique, du moins sur le plan des écrits, semblent être les Anglais et les Australiens, quoique les Canadiens et les Américains les suivent de près. Malheureusement, la pratique des soins palliatifs reste, encore aujourd'hui, du domaine de l'exception. En 2000, au Québec, de 5 à 10 % seulement des malades en phase terminale bénéficiaient de

tels soins³³. On peut déplorer cette situation ou, au contraire, la voir comme une belle occasion à saisir pour développer un secteur qui amorce à peine sa croissance. Une accélération du pas en matière d'organisation et de prestation des soins palliatifs ne contribuerait-elle pas à faire avancer la société ? Puisque toutes les personnes ont le droit, du moins en théorie, de mourir dans la dignité et sans douleur, ne serait-ce pas là une façon d'y arriver ?

Au cours des dernières années, l'intérêt pour des soins de qualité en fin de vie n'a fait que grandir. Un guide des soins en fin de vie aux aînés⁸ réunissant les contributions des principales figures de proue dans ce domaine a été publié au Canada. De plus, l'Association canadienne de soins palliatifs a élaboré un modèle de guide des soins en fin de vie³⁴. Au fil des années, on constate que les congrès où l'on parle des soins palliatifs attirent de plus en plus de personnes de tout le pays. Cet intérêt croissant de la part des intervenants des milieux de la santé et communautaire à l'égard des soins palliatifs amène à réfléchir pour mieux agir, en pratique comme en recherche, puisque l'une ne va pas sans l'autre.

À la lumière de ce que nous a révélé notre recension des écrits portant sur les aidants qui accompagnent à domicile une personne en fin de vie, plusieurs questions émergent. Comme nous appartenons au domaine de la gérontologie, notre principale question s'articule comme suit : Actuellement, est-il concevable d'être un aîné et de mourir à domicile selon les prémisses sur lesquelles se fonde la philosophie des soins palliatifs ? À ce propos, il faut se rappeler que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les soins palliatifs comme :

« l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les patients et leurs proches la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant le patient et ses proches³³. » (p. 27)

Ainsi, la philosophie des soins palliatifs s'appuie sur une approche globale des soins qui s'effectue dans un but non curatif et qui tient compte de l'ensemble des dimensions physiques, psychologiques, spirituelles et sociales de la personne en fin de vie et des membres de sa famille.

Bref, il apparaît justifié de se demander si les différents principes de cette philosophie sont appliqués et, le cas échéant, s'ils le sont de façon optimale. Est-ce que la qualité de vie du malade et celle de l'aidant principal demeurent adéquates tout au long des soins ? Étant donné l'impact connu de la prestation de soins sur l'aidant, on peut en douter. Sans vouloir jeter le discrédit sur les soins prodigués par les aidants, pouvons-nous nous assurer qu'ils donnent tout ce qui devrait être donné, et ce, avec toute l'habileté nécessaire ? Dans la plupart des cas, puisque les aidants ne sont pas formés comme professionnels de la santé, le fait d'exiger d'eux qu'ils prodiguent des soins de confort n'est-il pas trop leur demander ? Avec la vogue que connaissent actuellement les soins à domicile, on peut se demander si le choix de retourner vivre chez soi s'exerce de façon libre et éclairée. Force est de constater que, comme société, nous entretenons le recours à cette solution en véhiculant largement un discours portant sur l'engorgement des milieux hospitaliers, sur les coûts exorbitants du système de santé et sur les bienfaits du retour aux soins à domicile. Personne ne prêche contre la vertu, mais sommes-nous prêts à épauler les familles dans leur cheminement vers la mort d'un de leurs membres ?

Le choix et l'aménagement du lieu

Plusieurs familles s'engagent dans les soins à domicile à la demande d'un proche malade qui ne souhaite pas finir ses jours dans un milieu étranger où des inconnus veilleront à ses besoins. La famille se sent responsable du bien-être de ses membres et elle accepte alors d'en prendre soin à domicile. La décision de prodiguer les soins palliatifs à domicile se fait-elle impulsivement ou d'une façon réfléchie ? Le choix du lieu où sont donnés les soins est-il fait en triade, c'est-à-dire engageant le malade, la famille et les intervenants formels ? Donnons-nous le choix au malade ou lui imposons-nous le milieu qui nous semble le plus approprié ? Il faut s'assurer d'avertir les aidants et le malade des difficultés qui risquent de survenir pour qu'ils puissent faire un choix éclairé, et de les informer à propos des services qui leur sont offerts dès le début de l'accompagnement. En résumé, il convient de ne pas laisser l'aidant et le malade retourner dans la communauté avec peu de ressources et sans qu'ils aient été informés de ce qui les attend. À l'heure actuelle, il convient de se demander si nous donnons toutes les chances à la famille pour qu'elle réussisse son accompagnement.

En milieu hospitalier, on a commencé à aménager l'environnement des unités de soins palliatifs. La réfection des chambres traditionnelles s'est amorcée dans

certains hôpitaux du pays où l'on s'assure que les nouvelles chambres de soins palliatifs offrent une ambiance plus chaleureuse de manière à permettre à la famille d'obtenir l'intimité trouvée habituellement à la maison. Bref, l'hôpital veut ressembler le plus possible au domicile. On peut conclure que la prestation de soins palliatifs est très importante pour les milieux hospitaliers, car ils ont le souci d'adapter les lieux à cette philosophie de soins. À l'opposé, quand les soins sont donnés à domicile, l'inverse se produit. L'installation d'équipements médicaux transforme l'univers familial. Ainsi, la maison se métamorphose et il n'est pas rare de voir le salon devenir une salle de soins ou la salle de bains être garnie de barres d'appui et de divers appareils d'aide à l'hygiène. Jusqu'où pouvons-nous aller pour faire du domicile un environnement hospitalier tout en respectant l'ambiance du foyer familial ? Pour quelle raison le malade et l'aidant favorisent-ils toujours le maintien à domicile même s'il règne parfois à la maison une ambiance qui s'apparente à celle du centre hospitalier ? On peut penser que les aspects familiaux continuent à prédominer sur l'environnement hospitalier.

L'aidant est motivé à donner des soins à domicile par le désir de maintenir l'intimité et le contrôle sur les soins²⁹. Outre le fait que mourir à domicile semble plus naturel, cela facilite les visites de la famille et des amis³⁵. Toutefois, lorsque la résidence devient un lieu de soins où toute une équipe multidisciplinaire intervient et où les visites des membres de la famille et des amis sont fréquentes, le maintien de ces motivations peut être mis en péril. Comment pouvons-nous aider à préserver l'intimité et le sentiment de contrôle sur les soins quand nous savons que la présence de l'équipe multidisciplinaire demeure essentielle à la réussite de l'accompagnement ? Existe-t-il des balises à suivre pour donner à l'aidant la sensation d'exercer un certain contrôle sur la situation sans pour autant le laisser seul dans cette démarche ?

L'appui aux équipes de soutien

L'aide reçue dans le contexte des soins palliatifs à domicile provient habituellement du CLSC, le plus souvent sous la forme de services offerts par une infirmière et un travailleur social. Des comités de soins palliatifs ont été mis en place, mais, selon nos sources, il arrive qu'aucun service spécifique n'existe dans une institution. L'équipe travaillant au soutien ou au maintien à domicile est donc chargée d'assurer les soins palliatifs. Comme la philosophie et l'approche ne sont pas les mêmes en soins palliatifs et en soins curatifs, il faut que les intervenants travaillant auprès des mourants soient bien formés pour ce travail. Ces

gens se sentent-ils compétents pour assumer cette tâche ? Quelles seraient à leur avis les modifications qu'il faudrait apporter à leur intervention ? Ces intervenants demeurent les mieux placés, avec les aidants, pour reconnaître les lacunes de la pratique. Or, s'ils sont peu ou pas formés aux soins palliatifs, jusqu'à quel point peuvent-ils se montrer critiques concernant leurs propres actions et les orientations données par leur milieu de travail ?

Dans certaines régions du Québec, des organismes communautaires offrent des services de soins palliatifs à domicile. Malheureusement, ces organismes fonctionnent souvent grâce à une large participation de personnel bénévole. Étant donné la nature du bénévolat – tout le monde n'est pas fait pour pratiquer l'accompagnement en fin de vie – le recrutement se révèle ardu, ce qui a pour effet de limiter les services offerts à chacun des demandeurs. Sans ces organismes, plusieurs services, par exemple le répit à la famille au domicile, ne pourraient exister. Comment pourrait-on mieux soutenir ces organismes non seulement pour les maintenir, mais aussi pour les aider à se développer ?

Les aidants entament l'accompagnement en soins palliatifs avec une expertise qui leur est propre. Certains sont des aidants depuis plusieurs mois, voire des années, alors que d'autres se sont trouvés brusquement en situation d'assumer ce nouveau rôle. Le choix de prolonger son rôle de soignant du curatif aux soins palliatifs à domicile est-il tributaire des expériences antérieures de soins de l'aidant ? Nous croyons que le fait de s'occuper d'une personne malade à domicile lors des soins curatifs peut faciliter le passage et la continuité des soins palliatifs à domicile. Les écrits ne font pas explicitement état de l'importance de l'expérience de l'aidant à la fois dans la prise de décision et dans l'organisation des soins. Or, les besoins des uns et des autres sont-ils les mêmes ? Le fait pour l'aidant d'avoir plus d'expérience transforme-t-il ses besoins ? Une étude traitant de l'accompagnement des aidants selon leurs expériences antérieures de soignants pourrait apporter certaines réponses à notre questionnement.

Les coûts économiques et sociaux du mourir à domicile

Parmi les autres aspects à prendre en considération dans l'organisation des soins palliatifs à domicile, il ne faut pas oublier les coûts économiques et sociaux. N'étant pas économistes, nous proposons une analyse principalement macro-sociale de ces dimensions. Les coûts des soins palliatifs à domicile sont de 41 %

inférieurs à ceux qui sont donnés en milieu hospitalier³⁶. À première vue, il serait alléchant d'y recourir en vue de réaliser des économies, mais il faut bien voir que les coûts des soins offerts par la famille ne sont pas comptabilisés dans ces calculs. Que ferions-nous si, du jour au lendemain, tous les aidants familiaux exigeaient une rémunération pour leurs tâches liées aux soins à domicile? Du reste, on reconnaît que la quantité de soins prodigués est considérable. Ne serait-il pas plus équitable d'offrir à l'aidant une compensation pour ces soins donnés à domicile à une personne en fin de vie? Il ne faut pas oublier que, dans la plupart des cas, si l'aidant a un emploi, il est obligé de diminuer ses heures de travail pour prendre soin du malade, ce qui lui occasionne une perte de revenu considérable³⁰. Une meilleure connaissance des possibilités de compensation pécuniaire par le biais de l'assurance-emploi pourrait inciter les proches à donner des soins à domicile. Cette mesure offrirait à un plus grand nombre de personnes la possibilité de mourir chez elles. De plus, les allers-retours à l'hôpital, et dans certains cas la mort à l'hôpital, sont coûteux. Pour l'instant, sur le plan strictement économique, les soins à domicile sont avantageux pour l'État et désavantageux pour les aidants.

En ce qui concerne les coûts sociaux, même si le malade et ses proches retirent d'importants avantages humains et psychosociaux de l'expérience, il ne semble pas que les aidants soient gagnants sur toute la ligne. Le fait de mobiliser tout un réseau d'intervenants informels, c'est-à-dire les membres de la famille, les amis et le voisinage, peut avoir des retombées sur tous ces acteurs. Les plus touchés sont sans contredit les aidants principaux dont le style de vie se trouve modifié radicalement par l'obligation de prodiguer des soins spécifiques. Ces situations peuvent également provoquer chez l'aidant, comme chez le malade, l'apparition de sentiments de frustration et d'échec concernant les soins palliatifs à domicile. De plus, le sous-financement des soins à domicile force les familles à payer pour certains services reçus à la maison. Bien des gens rêvent de pouvoir compter sur la visite du médecin au domicile, mais un médecin peut choisir de ne pas s'engager dans ce genre de pratique en raison du manque de reconnaissance de la part de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Ainsi, l'argent économisé par l'État doit être déboursé par les familles qui désirent prendre soin d'un de leurs membres à domicile. Tout cela peut aussi entraîner des va-et-vient incessants entre le domicile et l'hôpital, situation qui pourrait être évitée si les soins professionnels à domicile étaient plus accessibles. Est-ce que mourir dans les meilleures conditions possible est une responsabilité privée ou publique?

Étant donné l'importance des soins à domicile, le petit nombre d'études traitant des coûts économiques et sociaux de l'accompagnement en soins palliatifs nous laisse perplexes. L'évaluation des coûts tant économiques que sociaux n'est-elle pas primordiale pour avoir l'heure juste concernant les soins palliatifs à domicile ?

Les soins palliatifs selon l'âge de la personne en fin de vie ou celui de la personne aidante

La population vieillit, c'est connu, ce qui revient à dire que mourir à un âge avancé est une réalité partagée par un nombre de plus en plus grand de personnes. Peu d'études traitent des soins palliatifs particuliers à une population âgée. Devons-nous concevoir une approche de soins palliatifs différente selon l'âge de la population visée ? Y a-t-il lieu de développer un secteur des soins palliatifs spécifique aux aînés ? À notre connaissance, cette question n'a pas encore retenu l'attention des intervenants et des chercheurs, car aucune étude ne semble faire état spécifiquement de l'effet de l'âge sur les soins palliatifs. Pour notre part, nous croyons que des services de soins palliatifs conçus spécialement pour les aînés devraient être mis sur pied. Les soins palliatifs pour les enfants, pour les personnes atteintes du sida et pour les toxicomanes sont tous adaptés à leur population respective⁸. Alors, pourquoi n'en est-il pas de même pour les aînés ? Il est pourtant clair que les maladies touchant les personnes âgées ne sont pas les mêmes que celles qui affectent le reste de la population. Plusieurs personnes âgées souffrant de démence sont également aux prises avec une autre maladie qui les amène lentement mais sûrement vers la mort. Cette constatation ne fait-elle pas d'elles une catégorie à part, méritant une pratique de soins particulière ? De plus, pour certains, la maladie perdure depuis plusieurs années, ce qui signifie que les soins palliatifs doivent leur être prodigués sur une longue période de temps. La durée des soins en fin de vie a-t-elle une incidence sur les pratiques de soins ? L'accompagnement est-il différent lorsque le mourant est âgé ?

Comme on l'a vu, un nombre grandissant d'aînés sont atteints de démence. Est-il envisageable pour l'aidant familial d'accompagner en soins palliatifs à domicile le proche qui souffre de démence ? Les travaux de Caron et de ses collaborateurs³⁷ suggèrent que les patients déments soient en général dirigés vers un milieu de soins structuré quand ils parviennent en fin de vie.

Peu de recherches concernant les aidants en soins palliatifs portent exclusivement sur les aînés. Les sujets de 18 ans et plus forment la plupart des échantillons des études traitant des aidants familiaux. La majorité des travaux étudient les aidants âgés de 40 à 80 ans, mais ils n'apportent pas de nuances selon l'âge. Cependant, est-ce que l'expérience des soins et de l'accompagnement est similaire chez une personne de 40 ans et chez une autre de 80 ans ? Est-ce que l'effet de l'âge a lieu d'être exploré ? Nous croyons que oui, car d'un côté le jeune aidant a d'autres responsabilités, notamment des enfants en bas âge, une vie de couple et un travail. L'aidant plus jeune doit souvent obtenir un congé ou réduire ses heures de travail pour s'engager davantage auprès du malade. Pour l'aidant âgé, les responsabilités ne sont pas les mêmes. La plupart du temps, il n'est plus sur le marché du travail, il a des enfants adultes qui peuvent idéalement lui offrir du soutien et, habituellement, le malade dont il s'occupe est son conjoint ou sa conjointe.

Les études portant sur le deuil rapportent que l'âge et la durée de la maladie ont un effet sur la détresse psychologique. Les veuves plus jeunes éprouvent davantage de détresse que les plus âgées³⁸. De plus, lorsque le conjoint est décédé après une longue maladie, la détresse psychologique chez la veuve augmente³⁸. Cela nous amène à penser que l'expérience de la détresse psychologique après le décès est plus présente chez les jeunes conjointes dont le mari est mort d'une longue maladie. Toutefois, il s'agit peut-être d'une dimension moins importante au regard du soutien aux aidantes âgées.

Par contre, statistiquement parlant, dans la plupart des cas, la conjointe est l'aidante principale du malade. Habituellement, cette dernière a déjà atteint un âge avancé lorsque la maladie frappe³⁶. Cela fait en sorte que certains aînés s'occupant d'un mourant sont aussi limités en raison d'incapacités qui peuvent s'aggraver durant la prestation des soins ou au cours du processus de deuil. À cause de son âge, le mourant peut être atteint de plusieurs pathologies qui le conduisent vers la mort³. Ainsi, l'aidante est susceptible d'endosser son rôle pour une longue période de temps et d'avoir à faire face à plusieurs problèmes de santé (ceux du malade comme les siens).

Étant donné l'âge souvent avancé des conjointes accompagnant le patient en soins palliatifs à domicile, plusieurs questions nous viennent à l'esprit à leur sujet. Pour une conjointe dont la santé peut aussi être fragilisée, est-il possible de prendre la décision de prodiguer les soins à domicile ? Il faut se demander si nous sommes prêts à prendre le risque d'épuiser une aidante âgée, car la récupération après un épuisement s'avère plus difficile chez les aînés. La fatigue extrême peut entraîner

une perte d'autonomie qui, à son tour, peut se traduire par l'hébergement de la personne âgée aidante. Comment nous positionnons-nous relativement à cette problématique? En fait, nous ne visons pas à plaider l'incapacité des personnes âgées à donner des soins, bien au contraire! La grande question demeure: Comment mieux soutenir ces aînés engagés qui sont encore prêts à donner le meilleur d'eux-mêmes pour assurer le dernier bien-être d'un proche?

La satisfaction des aidants relativement aux services qui leur sont offerts est tributaire de l'âge et de la durée de la maladie du mourant. D'une part, les aidants d'une personne âgée en fin de vie endossent habituellement ce rôle depuis longtemps, de sorte qu'ils sont davantage amenés à vivre des insatisfactions par rapport aux soins. D'autre part, nous savons que la satisfaction relative aux soins est plus grande chez les malades âgés. L'effet de l'âge semble important en ce qui concerne la satisfaction. Pourrions-nous conclure que les attentes et les perceptions à propos des soins sont différentes selon l'âge du malade, ce qui influencerait directement sur leur satisfaction?

Conclusion

Ce tour d'horizon des écrits et notre réflexion critique nous laissent plus déterminées que jamais à poursuivre nos travaux dans le champ des soins palliatifs à domicile pour les aînés. Nous sommes arrivés à un tournant où nous devons nous questionner relativement à nos pratiques et au bien-être des gens qui en bénéficient. L'expérience d'accompagnement en soins palliatifs à domicile peut être très enrichissante tant pour la personne en fin de vie que pour l'aidant, et ce, peu importe leur âge. Si les conséquences de la prestation de soins n'étaient que négatives, personne ne s'aventurerait dans cette voie. La relation entre le mourant et l'aidant est un élément essentiel dans le désir d'accompagner à domicile.

Nous avons soulevé différents points dans cet article afin d'amorcer une réflexion, éminemment nécessaire, concernant les soins palliatifs à domicile chez les aînés. Nous ne prétendons pas avoir trouvé des réponses à toutes les questions que nous avons soulevées. Nous espérons toutefois avoir suscité le désir d'un saine questionnement à propos de nos pratiques actuelles et futures. L'avenir des soins à domicile en fin de vie est en pleine évolution, et la population est sur le point de comporter un grand nombre d'aînés pleins de vie et d'espoir et nourrissant des idéaux propres à la génération des *baby-boomers*. Ainsi, ce qui est aujourd'hui offert en matière de

soins ne sera peut-être plus adéquat pour cette population. Il est donc temps d'amorcer certaines réflexions et de favoriser certains changements afin d'être en mesure de vivre avec notre temps. Il nous faut revoir les services d'aide pour mieux les adapter aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et économiques des aidants. Il faut également continuer à développer la recherche portant sur les motivations des aidants, sur les coûts sociaux des soins palliatifs à domicile, sur la différence entre les aidants possédant ou non de l'expérience en soins à domicile et sur la différence des soins selon l'âge du patient et celui de l'aidant.

Références

La présentation des références relève des auteurs.

1. STATISTIQUE CANADA. (2002). *Population projetée pour les années 2001, 2006, 2011, 2016, 2021 et 2026 au 1^{er} juillet*. www.statcan.ca
2. ROSS, M.M., FISHER, R., & MACLEAN, M.J. (2000). End of life care for seniors : the development of a national guide. *Journal of Palliative Care*, 16(4), 47-53.
3. ROSS, M.M., MACLEAN, M.J., CAIN, R., SELLUICK, S., & FISHER, R. (2002). End of life care : the experience of senior and informal caregivers. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 21(1), 137-146.
4. RAPIN, C.H. (1989). *Fin de vie : nouvelles perspectives pour les soins palliatifs*. Dijon-Quetigny : Édition Payot Lausanne.
5. MCCLEMENT, S. (2001). Carers bear burden of home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(11), 520.
6. FONTAINE, R. (1999). *Manuel de psychologie du vieillissement*. Paris : Édition Dunod.
7. MARTENS, N., & DAVIES, B. (1990). The work of patients and spouses in managing advanced cancer at home. *Hospice Journal*, 6(2), 55-73.
8. FISHER, R., ROSS, M.M., & MACLEAN, M.J. (2000). *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Ottawa : Santé Canada.
9. CANTWELL, P., TURCO, S., BRENNEIS, C., HANSON, J., NEUMANN, C.M., & BRUERA, E. (2000). Predictors of home death in palliative care cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 16(1), 23-28.
10. BRUERA, E., KUEHN, N., EMERY, B., & MACMILLAN, K. (1990). Social and demographic characteristics of patients admitted to a palliative care unit. *Journal of Palliative Care*, 6(4), 16-20.
11. DE CONINO, F., CARACENI, A., GROFF, L., BRUNELLI, C., DONATI, I., TAMBURINI, M., & VENTAFRIDDA, V. (1996). Effect of home care on the place of death of advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 32A(7), 1142-1147.

12. MONGEAU, S., FOUCAULT, C., LADOUCEUR, R., & GARON, R. (2000). La traversée du cancer du point de vue des conjoints endeuillés. *Les cahiers de soins palliatifs : Les proches*, 2(1), 71-94.
13. MAIDA, V. (2002). Factors that promote success in home palliative care : a study of a large suburban palliative care practice. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 282-286.
14. MARTINEAU, I., BLONDEAU, D., & GODIN, G. (2001). Le choix d'un lieu pour mourir : une décision qui doit tenir compte des proches. *Les cahiers de soins palliatifs : Les proches*, 2(1), 49-69.
15. LAVOIE, J.P., PEPIN, J., LAUZON, S., TOUSIGNANT, P., L'HEUREUX, N., & BELLEY, H. (1998). *Les modèles de relations entre les services formels et les aidants naturels. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
16. CHAPPELL, N.I. (2001). *Familles et foyers de l'avenir*. Projet de recherche sur les politiques-Famille. Disponible à : <http://recherchepolitique.gc.ca>
17. DUMONT, S., DUGAS, M., GAGNON, P., LAVOIE, H., DUGAS, L., & VANASSE, C. (2000). Le fardeau psychologique et émotionnel chez les aidants naturels qui accompagnent un malade en fin de vie. *Les cahiers de soins palliatifs : Les proches*, 2(1), 17-48.
18. MURRAY, M.A., O'CONNOR, A.M., Fiset, V., & VIOLA, R. (2003). Women's decision-making needs regarding place of care at end of life. *Journal of Palliative Care*, 19(3), 176-184.
19. BLISS, J., & WHILE, A. (2003). Decision-making in palliative and continuing care in the community : an analysis of the published literature with reference to the context of UK care provision. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 881-888.
20. HILLEMANN, J., LACKEY, N.R., & HASSANEIN, R.S. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncological Nursing Forum*, 19(5), 771-777.
21. CONLEY, V., & BURMAN, M.E. (1997). Informational needs of caregivers of terminal patients in rural state. *Home Healthcare Nurse*, 15(11), 808-817.
22. PAYNE, S., SMITH, P., & DEAN, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13(1), 37-44.
23. PAQUET, M. (1996). Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticences à recourir aux services formels. *Rupture, revue transdisciplinaire en santé*, 3(2), 209-223.
24. PAQUET, M. (1997). La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 10(1), 111-124.
25. PROOT, I.M., ABU-SAAD, H.H., CREBOLDER, H.F.J.M., GOLDSTEEN, M., LUKER, K.A., & WIDDERSHOVEN, G.A.M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home ; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121.
26. ROY, J. (1998) Solidarité horizontale chez les aînés. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 17(3), 311-329.

27. KRISTJANSON, L.J., LEIS, A., KOOP, P.M., CARRIÈRE, K.C., & MUELLER, B. (1997). Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care : result of a multi-site pilot study. *Journal of Palliative Care*, 12(4), 5-13.
28. MEDIGOVICH, K., POROCK, D., KRISTJANSON, L.J., & SMITH, M. (1999). Predictors of family satisfaction with an australian palliative home care service : a test of discrepancy theory. *Journal of Palliative Care*, 15(4), 48-56.
29. STAJDUHAR, K.I. (2003). Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *Journal of Palliative Care*, 19(1), 27-35.
30. WILEY, S. (1998). Who cares for family and friends? : providing palliative care at home, *St. Vincent's health care campus sisters of charity health service*, 4-8.
www.clininfo.health.nsw.gov.au/hospolic/stvincents/stvin98/a2.html
31. ARANDA, S.K., & HAYMAN-WHITE, K. (2001). Home caregivers of person with advanced cancer. *Cancer Nursing*, 24(4), 300-307.
32. ADDINGTON-HALL, J., & KARLSEN, S. (2000). Do home deaths increase distress in bereavement? *Palliative Medicine*, 14(2), 161-162.
33. LAMBERT, P., & LECOMTE, M. (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.
34. FERRIS, F.D., BALFOUR, H.M., BOWEN, K., FARLEY, J., HARDWICK, M., LAMONTAGNE, C., LUNDY, M., SYME, A., & WEST, P.J. (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et normes de pratique nationaux*. Ottawa : Association canadienne de soins palliatifs (ACSP).
35. MILBERG, A. (2000). Met and unmet needs in hospital-based home care : qualitative evaluation through open-ended questions. *Palliative Medicine*, 14(6), 533-534.
36. CHOCHINOV, H.M., & KRISTJANSON, L. (1998). Dying to pay : the cost of end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 14(4), 5-15.
37. CARON, C., ARCAND, M., GRIFFITH, J., & ROY, J. (2003). *L'expérience d'aidants familiaux dans le contexte de fin de vie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, Rapport de recherche, 54 p.
38. KITSON, G.C. (2000). Adjustment to violent and natural death in later and earlier life for black and white widows. *The Journal of Gerontology Series B : Psychological Sciences and Social Sciences*, 55, S341-351.