

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | ISABELLE MARTINEAU | 2001

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Isabelle Martineau est professeure à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR), où elle se consacre à l'enseignement et à la recherche en sciences infirmières. Titulaire d'un doctorat en sciences infirmières, ses travaux portent sur l'amélioration des pratiques en soins palliatifs, en particulier l'accompagnement des patients en fin de vie et le soutien à leurs proches. Son expertise et son engagement ont grandement contribué à l'avancement des connaissances dans ce domaine crucial, marqué par une approche humaine et globale.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2001

L'article intitulé « *Le choix d'un lieu pour mourir : une décision qui doit tenir compte des proches* » examine la complexité du choix du lieu de fin de vie, en prenant en compte la perspective des proches du patient. À une époque où les soins palliatifs se réinventaient pour mieux répondre aux besoins des patients et de leurs familles, cet article a mis en évidence l'importance de considérer l'entourage dans le processus décisionnel. En adoptant une approche centrée sur la famille, l'étude a démontré que le lieu de décès affecte non seulement le patient, mais également ses proches, impactant ainsi la qualité de vie et le processus de deuil.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article a encouragé les professionnels de la santé à adopter une approche plus inclusive et collaborative, en reconnaissant le rôle crucial des proches dans le choix du lieu de fin de vie. Les conclusions de cette étude ont conduit au développement de pratiques intégrant les familles dans les décisions, renforçant ainsi l'accompagnement des patients en fin de vie et le soutien apporté à leurs proches. Cet article demeure une référence importante pour les professionnels et chercheurs en soins palliatifs, illustrant l'importance d'une approche holistique et centrée sur la famille dans l'accompagnement en fin de vie.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

LE CHOIX D'UN LIEU POUR MOURIR :

Une décision qui doit tenir compte des proches

ISABELLE MARTINEAU

Infirmière M. Sc.

Bénévole aux soins, La Maison Michel Sarrazin

Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec

isabel.martineau@sympatico.ca

DANIELLE BLONDEAU, PH. D.

GASTON GODIN, PH. D.

Au fil du temps, les attitudes devant la mort ont connu une mutation. D'une mort qui, autrefois, semblait acceptée et familière, nous sommes passés à une mort refusée et niée (Ariès, 1975 ; Baudouin et Blondeau, 1993 ; Gagnon, 1987). Avec l'évolution des mentalités, les lieux pour mourir se sont eux aussi transformés. C'est dans ce contexte qu'une étude récente, qui portait sur le choix d'un lieu pour mourir, a été conduite dans la région de Québec (Martineau, 2000). Elle fera l'objet de cet article. Tout d'abord, la problématique, les objectifs, le cadre théorique, la méthodologie et les résultats de la recherche seront exposés. Par la suite, la discussion des résultats permettra d'amorcer une réflexion concernant l'engagement des proches de la personne mourante quand vient le temps de choisir un lieu de décès.

1. PROBLÉMATIQUE

Dans la société occidentale, souvent qualifiée de matérialiste et d'hédoniste, la mort est un sujet souvent ignoré et passé sous silence (Kubler-Ross,

1985). Plusieurs en viennent même à parler de l'existence d'un tabou (Ariès, 1975 ; Gagnon, 1987 ; Elias, 1987 ; Thomas, 1992). Cependant, malgré les efforts persistants pour repousser la mort et la mettre hors de vue, force est de constater qu'elle s'impose. Le cancer, les diverses pathologies dégénératives, le syndrome d'immunodéficience acquise (sida) et le vieillissement de la population sont autant de phénomènes qui rappellent la finitude de l'être humain. Or, parmi les personnes qui doivent affronter la fin de leur vie à brève échéance, certaines seront appelées à choisir leur lieu de décès. Dans cette optique, le centre hospitalier, le domicile ou le centre d'hébergement à vocation palliative sont quelques-unes des possibilités qui peuvent être envisagées. Chacun de ces milieux offre un environnement modulé par sa vocation particulière, ce qui peut influencer le choix d'une personne en fonction de ses besoins et de ses valeurs. Voilà pourquoi il devient intéressant de cerner les facteurs qui expliquent la décision d'un site de décès afin de mieux comprendre ce comportement, mais aussi afin d'offrir à l'individu en fin de vie des soins qui correspondent véritablement à ses besoins et à ses valeurs.

2. RECENSION DES ÉCRITS ET PERTINENCE DE L'ÉTUDE

Un survol de la littérature permet d'apprécier la diversité et la quantité des facteurs qui semblent influencer le choix d'un lieu pour mourir. À titre d'exemple, le support familial (De Conno et al., 1996 ; Grande, Addington-Hall et Todd, 1998 ; McWhinney, Bass et Orr, 1995), l'état fonctionnel du mourant et le fardeau qui en découle (Dunlop, Davies et Hockey, 1989 ; Greer et al., 1986 ; McCusker, 1985 ; Townsend et al., 1990), la disponibilité de l'aide professionnelle (Bass, Pestello et Garland, 1984 ; Dunphy et Amesbury, 1990 ; Karlsen et Addington-Hall, 1998), la douleur (Greer et al., 1986 ; Karlsen et Addington-Hall, 1998 ; Turgeon, 1995), la localisation du cancer (Costantini et al., 1993 ; Gilbar et Steiner, 1996 ; Hunt et McCaul, 1996) et le pronostic (Axelsson et Christensen, 1996 ; Dunphy et Amesbury, 1990 ; Groth-Juncker et McCusker, 1983) sont quelques-unes des variables les plus récurrentes. Certaines lacunes émanent toutefois de l'abondante littérature. Premièrement, même si plusieurs variables ont été étudiées en lien avec le choix d'un lieu pour mourir, peu d'écrits corroborent leur influence. En ce sens, la littérature apparaît relativement pauvre. Deuxièmement, il semble exister une absence quasi-totale de modèles théoriques. De fait, sur les 36 études recensées, seule celle de Lemay (1989) utilisait un cadre conceptuel. Troisièmement, il s'agit, pour la plupart, d'études corrélatives ou descriptives. En d'autres mots, ces recherches ne permettent pas une compréhension approfondie des relations qui existent entre les différentes variables précisées et le comportement à l'étude. Aussi, la présente recherche, à devis quasi expérimental, tente de pallier ces lacunes en cernant, à l'aide d'une théorie psychosociale, les facteurs qui peuvent expliquer la décision d'un lieu pour mourir.

Comme il était évidemment impossible, dans cette même recherche, d'analyser plus en profondeur l'effet de la totalité des variables recensées, une sélection s'est donc avérée nécessaire. En conséquence, l'étude des facteurs influençant le choix d'un site de décès s'est limitée à la mesure de l'effet de deux variables : la douleur et l'attitude devant la mort. La douleur a servi de variable indépendante, et son choix repose principalement

sur le fait qu'il s'agit d'une dimension souvent présente en fin de vie et particulièrement redoutée par les personnes mourantes. En outre, des écrits démontrent que la douleur ressentie, ou simplement appréhendée, pourrait influencer le choix d'un lieu pour mourir (Turgeon, 1996). Quant à l'attitude devant la mort, elle a été utilisée comme variable de contrôle puisque, selon certains auteurs, des attitudes différentes pourraient conduire à des choix distincts au regard du site de décès (Turgeon, 1996).

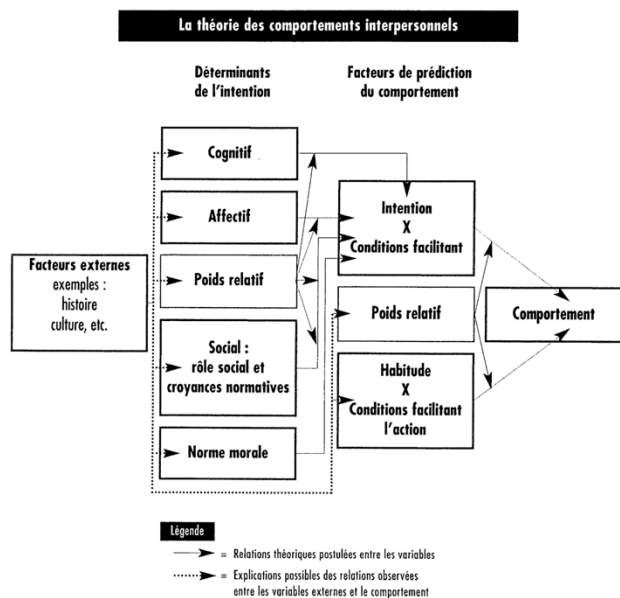
3. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

De façon spécifique, les objectifs de l'étude étaient : de déterminer si la présence ou l'absence de douleur influence la sélection d'un lieu pour mourir ; d'appliquer la théorie des comportements interpersonnels de Triandis (1980) au comportement sélectionné afin d'en préciser les déterminants ; et de vérifier si les variables « douleur » et « attitude devant la mort » ajoutent à la variance du choix d'un lieu pour mourir, expliquée par les composantes de la théorie de Triandis (1980).

4. MODÈLE THÉORIQUE

Le cadre théorique de la recherche est issu de domaine de la psychologie sociale. Il s'agit de la théorie des comportements interpersonnels de Triandis (1980) (figure 1). Selon ce modèle, trois dimensions sous-tendent l'adoption d'un comportement : la force de l'habitude devant un comportement donné ; l'intention d'adopter ce comportement ; et la présence de conditions qui facilitent ou empêchent l'adoption du comportement. Dans le cadre de la recherche, la théorie de Triandis a été circonscrite à l'étude de l'intention et de ses composantes. Cette décision repose, d'une part, sur le fait que l'intention s'avère être en soi un prédicteur significatif de divers comportements reliés à la santé (Godin et Kok, 1996). D'autre part, des recherches ont démontré l'inutilité du facteur « habitude » pour prédire un nouveau comportement (Adamopoulos et Bringer, 1975, cités dans Triandis, 1980). On comprend que le choix d'un site de décès n'est évidemment pas le fruit d'une habitude.

Figure 1. Illustration schématique du modèle de Triandis (1980)



La définition des variables mesurées dans l'étude :

Intention : Se compare à une instruction que se donne la personne afin d'agir d'une certaine façon.

Composante cognitive : Est le résultat d'une analyse personnelle et subjective des avantages et inconvénients découlant de l'adoption d'un comportement.

Composante affective : Fait référence aux émotions ressenties spontanément à la pensée d'adopter un comportement.

Composante sociale : Englobe plusieurs déterminants dont le choix dépend du comportement à l'étude. Deux déterminants sont cependant plus récurrents et seront donc utilisés ici. Il s'agit du rôle social et des croyances normatives.

Rôle social : Cette composante prend deux formes dans la présente recherche. Elle mesure le choix d'un lieu pour mourir que le répondant considère convenable pour : a) une personne atteinte de cancer et, b) une personne occupant une place analogue à celle du sujet, au sein de sa famille.

Croyances normatives : Réfère à la perception du sujet concernant les chances que ses proches approuvent ou désapprouvent le choix d'un lieu de décès en particulier.

Norme morale : Mesure le sentiment d'obligation d'agir ou non d'une certaine manière et, en ce sens, elle traduit les principes moraux d'un individu.

5. LES HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

Huit hypothèses de recherche ont été émises selon les six variables du cadre théorique et l'attitude devant la mort :

1. La douleur, contrôlée ou non (absence ou présence), affectera significativement l'intention du choix d'un lieu pour mourir ;
2. La douleur, contrôlée ou non (absence ou présence), affectera significativement la composante cognitive ;
3. La douleur, contrôlée ou non (absence ou présence), affectera significativement la composante affective ;
4. La douleur, contrôlée ou non (absence ou présence), affectera significativement les croyances normatives ;
5. La douleur, contrôlée ou non (absence ou présence), affectera significativement le rôle social ;
6. La douleur, contrôlée ou non (absence ou présence), affectera significativement la norme morale ;
7. La variable « douleur » n'ajoutera pas à la variance de l'intention expliquée par les variables de la théorie de Triandis (1980) ;
8. Les construits théoriques de l'échelle mesurant « l'attitude devant la mort » n'ajouteront pas à la variance de l'intention déjà expliquée par les variables de la théorie de Triandis (1980).

6. MÉTHODOLOGIE

6.1 Sélection des sujets

Pour participer à l'étude, les sujets devaient répondre aux critères de sélection suivants : être âgé de 55 ans ou plus, être à la retraite et demeurer dans

la région de Québec. Les motifs justifiant ces critères sont de deux ordres. Tout d'abord, compte tenu de leur âge, on peut présumer qu'une proportion importante de ces personnes a connu le décès d'un proche, notamment un parent. Or, ce type d'expérience favorise une conception moins abstraite de la mort, et c'est dans cette optique qu'il a été décidé de faire participer des gens d'un certain âge à l'étude. Par ailleurs, le recrutement de retraités et demeurant dans la région de Québec conférait un minimum d'homogénéité à la population. Diverses méthodes ont été utilisées pour joindre la population visée : la sollicitation d'organismes du troisième âge et la rencontre de leurs membres, la diffusion d'appels d'offres, etc. À l'issue de ces procédures, 226 personnes recevaient une enveloppe contenant une lettre explicative, un formulaire permettant de recueillir les données sociodémographiques et les instruments de mesure.

6.2 Instruments de mesure

Deux instruments ont été utilisés pour cette recherche. Le premier, constitué d'une mise en situation et d'un questionnaire, mesurait l'intention de comportement à partir de la théorie de Triandis (1980). Le second représentait la traduction d'un instrument intitulé le Death Attitude Profile (DAP) qui a servi à évaluer l'attitude devant la mort. Cependant, pour les fins de cet article, uniquement le premier questionnaire et les résultats qui lui sont attribués seront traités.

6.3 La mise en situation

L'histoire de cas exposait le répondant à une mise en situation fictive, mais plausible, à l'un(e) des ses amie(s), atteint(e) d'un cancer en phase terminale, choisissait son lieu de décès. Deux versions de la mise en situation ont été constituées. Elles étaient identiques à ceci près : dans l'une des deux versions, la douleur de la personne mourante était contrôlée par la médication, et dans l'autre la douleur demeurait réfractaire au traitement. Par ailleurs, la vignette était constituée de la façon

suivante : les symptômes de la personne malade étaient énumérés, l'irréversibilité de la pathologie était précisée et les possibilités¹ de choix d'un lieu de décès qui s'offraient au malade étaient présentées (hôpital vs domicile). À la toute fin de l'histoire de cas, il était mentionné que la personne atteinte de cancer choisissait de terminer ses jours à son domicile. Les répondants étaient ensuite invités, par le biais d'un questionnaire, à se positionner quant au choix du lieu pour mourir fait par le malade. Le réalisme et le contenu de la mise en situation ont été jugés par deux professionnels de la santé dont l'expérience clinique était reconnue. La clarté de la mise en situation a ensuite été évaluée par le biais d'un prétest auprès de 14 personnes dont les caractéristiques sociodémographiques se rapprochaient de celles de la population à l'étude.

6.4 Le questionnaire selon Triandis

Le questionnaire accompagnant la mise en situation est une adaptation d'un instrument conçu par Lavoie, Blondeau et Godin (1999). Dans un premier temps, il a été revu et corrigé par un expert dans l'élaboration d'instruments conçus à partir de théories psychosociales. Par la suite, afin de vérifier la compréhension et la clarté des questions, l'instrument a été testé auprès de six personnes dont les caractéristiques étaient similaires à celles de la population visée. Le questionnaire a été également soumis à une épreuve de fidélité (test-retest) auprès de 24 répondants et dans un intervalle de trois semaines. Cette procédure a permis d'évaluer la stabilité temporelle et la consistance interne des construits. À cette fin, les pourcentages d'accord, les coefficients de Pearson et les coefficients alpha de Cronbach ont tous été calculés.

La version finale du questionnaire comprenait 22 items auxquels étaient associées des échelles de réponses en cinq points. Les variables mesurées étaient : l'intention de comportement (2 paires d'items), la composante cognitive (1 paire d'items), la composante affective (1 paire d'items), la croyance normative (3 paires d'items) et la norme morale (2 paires d'items). Chaque paire d'items

¹ Aux fins de cette étude, les choix possibles ont été restreints au centre hospitalier et au domicile. Les motifs de cette décision reposent sur le fait qu'il s'agit de deux

milieux fort différents l'un de l'autre, tant dans leur structure que dans leur approche du mourant.

comprendait une question faisant référence à l'hôpital comme lieu de décès et une autre faisant allusion au domicile. Les échelle bipolaires (ex. : de « fortement improbable » à « fortement probable ») et unipolaires (ex. : « de 0% de chances à 100% des chances ») ont toutes été codifiées de 1 à 5 lorsque les items confrontaient le sujet au choix du domicile comme lieu pour mourir. À l'inverse, les échelle ont été codifiées de 5 à 1 lorsque les questions exposaient le répondant au choix de l'hôpital comme site de décès. À partir de ces données, la moyenne des réponses a été calculée pour chacun des construits étudiés. En d'autres termes, un score global se rapprochant de 1 traduisait un choix en faveur de l'hôpital comme lieu de décès et une valeur se rapprochant de 5 exprimait un choix en faveur du domicile. Enfin, la consistance interne de chacun des construits a de nouveau été calculée lors de l'étude principale. Les valeurs des coefficients de Cronbach variaient alors de 0,83 à 0,91 pour cinq des six construits. La valeur la plus faible, soit 0,61, était associée à la dimension norme morale. Le retrait d'un des items a toutefois permis d'augmenter la valeur du coefficient à 0,78.

6.5 Collecte des données

Au total, 226 paires de questionnaires (accompagnées de l'une ou l'autre des deux versions de l'histoire de cas) ont été distribuées de façon aléatoire. Parmi celles-ci, 162 ont été retournées à la chercheuse, ce qui démontre un taux de participation de 69%. Après le traitement des données manquantes, 138 sujets ont finalement été retenus pour les analyses statistiques.

6.6 Analyse des données

Le choix du lieu pour mourir des répondants a été évalué par le calcul des moyennes pour les construits de Triandis. Le calcul de l'« effect size » a ensuite quantifié l'effet de la variable indépendante (absence/présence de douleur) sur chacune des

variable de Triandis. Enfin, des ANOVA (analysis of variance) ont permis de comparer entre eux les deux groupes de sujets, et ce, pour toutes les variables dépendantes. Dans ce cas, la procédure de Bonferroni² a été appliquée afin de ramener le seuil de signification, initialement prévu à 0,05, à 0,008.

7. LES RÉSULTATS

7.1 Les caractéristiques des sujets

L'échantillon était constitué de 80% de femmes et 86% de personnes retraitées. La moyenne d'âge des répondants était d'environ 65 ans. De plus, 51 des 138 sujets ont rapporté avoir vécu une expérience reliée au choix d'un lieu de décès. Les analyses du khi-carré (χ^2) et le test t ont démontré qu'il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes de sujets, sauf en ce qui a trait au sexe ($p < 0,01$) (tableau 1). En effet, alors que le groupe 2 (sans douleur) comprend 20 hommes, le groupe 1 (avec douleur) n'en contient que sept. Des analyses supplémentaires (ANOVA) ont été effectuées pour vérifier si l'inégalité dans la répartition des sujets masculins entraînait un biais dans les résultats obtenus ($p < 0,008$). Aucune influence de cet ordre n'a été détectée.

² La procédure de Bonferroni est une opération statistique qui consiste à diviser le seuil de signification global par le nombre de variables dépendantes retenues. Dans le cas présent, les variables dépendantes étaient les six construits de Triandis. La décision de recourir à cette procédure

repose sur deux considérations : l'existence d'hypothèses de recherche spécifiques à chacune des variables dépendantes et le juste équilibre entre les erreurs de type I et II.

Tableau 1. Comparaison des caractéristiques générales des deux groupes de sujets

Caractéristiques	Groupe 1 avec douleur (n=67)	Groupe 2 sans douleur (n=71)	Groupes 1 et 2 (n=138)	Valeur p	
Age ³ :	64,4 ans	65,3 ans	64,8 ans	p=0,358	
Sexe ⁴ :	Féminin	60 (89,55%) ⁵	51 (71,83%) ⁵	111 (80,43%) ⁵	p=0,009
	Masculin	7 (10,45%)	20 (28,17%)	27 (19,57%)	p=0,009
Statut ⁴ :	Retraité	57 (85,07%)	62 (87,32%)	119 (86,23%)	p=0,702
	Non retraité	10 (14,93%)	9 (12,68%)	19 (13,77%)	p=0,702
Expérience ⁴ :	Rapportée	30 (44,78%)	21 (29,58%)	51 (36,96%)	p=0,065
	Non rapportée	37 (55,22%)	50 (70,42%)	87 (63,0%)	p=0,065

7.2 L'effet de la variable douleur (absence/présence)

Comme l'expliquent Kok, van den Borne et Dolan Mullen (1997), l'« effect size » permet de mesurer « [...] the shift in a dependant variable as a result of an intervention in terms of means and standards deviations » (p. 22). Pour le questionnaire élaboré selon Triandis (1980), l'ES variait de 0,38 à 0,50 selon les construits. Les deux variables pour lesquelles la valeur de l'indice était de 0,50 sont l'intention et la composante cognitive. D'après Kok et al. (1997), cette valeur démontre un effet modéré de la « douleur » sur ces deux composantes.

Des analyses de variance univariées (ANOVA) ont ensuite démontré l'influence significative de la variable « douleur » sur les deux variables suivantes de Triandis (1980) : l'intention (p<0,008) et la composante cognitive (p<0,008) (tableau 2). Les hypothèses de recherche 1 et 2 sont donc soutenues. Plus précisément, pour ces deux composantes, l'observation des moyennes démontre que les répondants confrontés à la « douleur » privilégient davantage l'hôpital que le domicile comme lieu de décès. En « absence de douleur », les sujets présentent des valeurs qui tendent vers la neutralité. En d'autres termes, les répondants semblent un peu plus indécis ou partagés entre l'hôpital et le domicile comme lieu de décès.

Tableau 2. Différences entre les deux groupes de sujets, pour chacune des variables dépendantes

Construits	Groupe 1 ⁶ avec douleur	Groupe 2 ⁶ sans douleur	Valeur p ⁷
Intention	2,29 ± 1,89	2,91 ± 1,24	0,0032

³ Test t

⁴ Test du khi carré

⁵ Les nombres entre parenthèses indiquent le pourcentage associé à cette valeur

⁶ Les scores possibles pouvaient varier de 1 (favorable à l'hôpital) à 5 (favorable au domicile).

⁷ $\alpha < 0,008$ (prédéterminé)

Composante cognitive	2,13 ± 0,90	2,63 ± 1,04	0,0029
Composante affective	2,55 ± 0,95	2,94 ± 0,96	0,0176
Croyances normatives	2,33 ± 0,88	2,68 ± 0,79	0,0151
Rôle social	2,38 ± 1,18	2,87 ± 1,05	0,0104
Norme morale	2,75 ± 1,15	3,17 ± 1,19	0,0257

7.3 Les déterminants de l'intention

La régression linéaire a indiqué que 82,1% de la variance de l'intention est expliquée par les composantes de Triandis. Parmi celles-ci, deux seules se sont avérées être des variables prédictives significatives : le rôle social ($p < 0,0002$) et la norme morale ($p < 0,0001$). Ces deux construits expliquent

80,45% de la variance de l'intention (tableau 3). L'ajout de la variable indépendante, des construits de Death Attitude Profile (DAP) et des trois variables sociodémographiques n'a pas augmenté de façon significative le pourcentage de variance expliquée de l'intention (tableau 4). Les hypothèses de recherche n° 7 et n° 8 ont donc été confirmées.

Tableau 3. Régression linéaire de l'intention sur les variables significatives

Variabiles théoriques	β	β_{error}	Valeur de p
Rôle social	0,56	0,09	0,0001
Norme morale	0,43	0,08	0,0001
R²=0,8045	F=277,831	p<0,0001	R² ajusté : 0,8016

Tableau 4. Régression de l'intention sur toutes les variables à l'étude

Variabiles théoriques	β	β_{error}	Valeur de p
Croyances normatives	0,06	0,09	0,46
Rôle social	0,39	0,10	0,0002
Composante affective	0,20	0,10	0,05
Composante cognitive	0,07	0,09	0,45
Norme morale	0,38	0,09	0,0001
Douleur	0,14	0,10	0,16
Mort-passerelle (DAP)	-0,07	0,01	0,19
Peur de la mort et ... (DAP)	0,10	0,13	0,18
Mort-échappatoire (DAP)	0,10	0,15	0,16
Acceptation neutre (DAP)	0,08	0,05	0,37

Âge	-0,01	0,07	0,22
Sexe	0,02	0,07	0,89
Statut retraité / non retraité	-0,14	0,09	0,34
R²=0,8342	F=47,99	p<0,0001	R² ajusté : 0,8168

En dernier lieu et en guise de complément, une analyse qualitative des commentaires émis par 85 sujets a été effectuée. Le système de codification utilisé est un « codage avec plan », puisqu'il a été fait à partir des construits de Triandis (1980). Sans divulguer en détail le contenu de l'analyse des commentaires, mentionnons que ces résultats ont surtout permis d'appuyer certaines hypothèses émises lors de la discussion. En conséquence, une grande partie des résultats de l'analyse qualitative sera intégrée dans la section qui suit.

8. DISCUSSION

8.1 L'influence de la douleur

L'intention de choisir un site de décès semble donc influencée par la manipulation de la variable « douleur ». Plus précisément, en présence de douleur la majorité (67,2%) des sujets ont l'intention d'opter pour l'hôpital comme lieu pour mourir. En l'absence de douleur, ils se retrouvent partagés entre le domicile (33,8%) et le centre hospitalier (38,0%). Or, ces résultats peuvent être interprétés en fonction du rapport qu'entretiennent les sujets avec leur entourage. Aussi la prochaine discussion s'articulera-t-elle principalement autour des proches du malade.

8.2 La douleur du malade et le fardeau des proches

L'inclination vers le centre hospitalier, dans un contexte de maladie en phase terminale à laquelle s'ajoute une douleur physique persistante, est plutôt conforme à la littérature. Des écrits démontrent en effet que la douleur physique semble incompatible avec le mourir à domicile et qu'elle peut amener les gens à décéder ailleurs qu'à la maison (Nicolas, 1999 ; Talmi et al., 1997 ; Thorpe, 1993 ; Turgeon, 1996). En fait, la « douleur » peut être perçue par les

répondants comme un élément alourdissant le fardeau des proches qui prennent soin d'une personne mourante à domicile. C'est du moins ce que laisse entendre ce commentaire d'une répondante : « Je préférerais à l'hôpital si trop grande souffrance, pour libérer (sic) les proches du continu jour après jour ». À ce sujet, Turgeon (1996) explique : « " la crainte de la douleur " est [...] importante dans le choix (comprendre : le choix d'un lieu de décès) et elle se rattache bien au "sentiment d'être un fardeau" car elle participe souvent à sa genèse » (p. 93). On peut donc postuler l'hypothèse selon laquelle les sujets confrontés à la présence de douleur ont préféré choisir l'hôpital comme lieu de décès par souci de ne pas imposer un fardeau à leur entourage. L'analyse qualitative permet en outre d'appuyer partiellement cette hypothèse, puisque la peur de la douleur et le désir d'éviter un fardeau ont tous deux été reconnus comme des facteurs reliés au choix de mourir en centre hospitalier. Une nuance s'impose toutefois. La douleur ne peut évidemment, à elle seule, expliquer toute la portée du fardeau des proches qui prennent soin d'une personne mourante à domicile. Le simple fait de soigner un parent en fin de vie demeure en soi une énorme tâche. En ce sens, plusieurs auteurs font référence au fardeau considérable des familles qui prennent en charge un malade mourant (Greer et al., 1990 ; McCorkle, 1988 ; McCusker, 1990 ; Townsend et al., 1990). C'est pourquoi certains sujets exposés à l'absence de douleur ont aussi exprimé leur crainte de devenir un fardeau à domicile et, en conséquence, ont manifesté leur intention de mourir ailleurs qu'à la maison.

8.3 L'absence de douleur vs l'absence de support

Parmi le groupe de sujets exposés à l'absence de douleur, il devient impossible d'observer une intention de comportement davantage en faveur du domicile ou de l'hôpital. De prime abord, ces

résultats peuvent paraître surprenants. En effet, d'une part, la littérature laisse croire que la majorité des gens désireraient idéalement mourir à domicile (Grande et al., 1998 ; Saunders et al., 1995 ; Tolle et al., 1999 ; Townsend et al., 1990 ; Zusman et Tschetter, 1984). D'autre part, les répondants étaient exposés à une mise en situation où la douleur était contrôlée. Considérant ces deux aspects, comment expliquer que plusieurs d'entre eux persistent à favoriser l'hôpital ? En guise de réponse, deux hypothèses peuvent être formulées. Tout d'abord, d'après l'analyse des commentaires, certains répondants (n=8) semblent estimer que l'évolution d'une pathologie comme le cancer induira invariablement une souffrance physique. Ainsi, la simple appréhension de la douleur a peut-être incité certains sujets à choisir un lieu qui leur semblait plus sécurisant ou plus adapté que le domicile. Mais plus encore, l'analyse qualitative a aussi démontré que des facteurs autres que la douleur ont probablement conduit des répondants à favoriser le centre hospitalier. Essentiellement, l'absence d'un réseau de soutien naturel et la peur de la solitude paraissent expliquer l'intention de plusieurs sujets (n=12) de mourir à l'hôpital, peu importe qu'ils aient été confrontés ou non à la douleur. À titre d'exemple, une répondante mentionne : « Personnellement, je trouve que c'est beaucoup demander, un décès à la maison. [...] N'ayant pas d'enfant, j'envisage l'hôpital ». Ainsi, au-delà de la souffrance physique, l'absence ou la présence d'un réseau de support apparaît comme une variable décisive dans le choix d'un lieu pour mourir. Comme le rappelle Batigne (1999), l'entourage est la clé de voûte du maintien à domicile. Sans l'engagement des proches, le décès à la maison devient tout simplement impossible.

En plus d'influencer l'intention de comportement, la douleur s'est aussi avérée avoir un effet sur la composante cognitive. Selon cette dimension, 42,3% des sujets exposés à l'absence de douleur considèrent plus approprié de décéder à l'hôpital contre 15,5% pour le domicile. En présence de douleur, la disposition en faveur du centre hospitalier est encore plus marquée : 68,7% des sujets privilégient l'hôpital contre 3,0% pour le domicile. La composante cognitive étant le résultat d'une analyse subjective des avantages et des inconvénients reliés à l'adoption d'un comportement, on peut en déduire que, dans leur

ensemble, la majorité des sujets trouvent plus d'avantages à décéder à l'hôpital plutôt qu'à domicile. Cet aspect sera donc exploré.

8.4 L'hôpital : une sécurité pour le malade, un soulagement pour les proches

L'analyse des commentaires démontre que les avantages attribués à l'hôpital font référence à son organisation et aux services qui y sont offerts. Entre autres, la structure hospitalière qui assure la prise en charge du malade semble un avantage incontestablement reconnu par plusieurs sujets (n=19). Ces derniers trouvent rassurant de savoir qu'ils pourront y bénéficier de soins adaptés tout en n'ayant pas à exiger de leurs proches qu'ils en assument la responsabilité. En ce sens, les répondants ont l'impression d'éviter un fardeau à leur entourage en privilégiant un décès à l'hôpital (n=16). En présence de douleur incontrôlée, les avantages du décès en centre hospitalier semblent s'accroître aux yeux des répondants. Encore un fois, la structure de l'hôpital laisse présager, pour certains, qu'ils pourront avoir plus facilement accès, sur plus, à toutes les ressources possibles pour enrayer la douleur persistante. Néanmoins, en dépit de ces avantages concédés au centre hospitalier, certains répondants (n=4) lui attribuent des inconvénients : l'atmosphère froide et anonyme, le manque d'intimité, l'organisation parfois envahissante et l'aspect étranger du milieu. Ces désavantages amènent quelques répondants à privilégier le domicile comme lieu de décès.

8.5 Le domicile : une surcharge pour les proches

La majorité des sujets (85%) qui jugent raisonnable de décéder à la maison font partie du groupe confronté à l'absence de douleur. Parmi les avantages attribués au décès à domicile, mentionnons : le fait d'être dans un milieu familial, d'être entouré de ses proches et la possibilité de profiter d'une certaine flexibilité dans l'horaire. Cependant, un inconvénient en ce qui concerne le décès à la maison a été maintes fois soulevé par les sujets, il s'agit de l'engagement important des proches dans les soins apportés à la personne mourante. Plusieurs répondants (n=16), confrontés ou non à la douleur, considèrent déraisonnable la

sollicitation de l'entourage. Mentionnons que, si la littérature démontre l'importance de l'aide professionnelle pour maintenir à domicile la personne en fin de vie (Costantini et al., 1993 ; Dunphy et Amesbury, 1990 ; Greer et al., 1986 ; McMillen Moinpour et Polissar, 1989), quelques répondants (n=4) dénoncent l'insuffisance des services actuellement offerts par les CLSC. Pour l'ensemble des répondants, ces désavantages reliés au décès à domicile semblent avoir plus de poids que les avantages qui y sont associés.

8.6 Les variables prédictives de l'intention du choix d'un lieu pour mourir

Si la douleur a un impact sur l'intention de choisir un lieu de décès, elle ne la prédit toutefois pas. En effet, d'après la régression linéaire, les deux déterminants significatifs de l'intention sont la « norme morale » (p=0,0001) et le « rôle social » (p=0,0002) (c.f. tableau 3). Où le fait même, les hypothèses de recherche n° 7 et n° 8 sont confirmées, puisque ni la douleur, ni l'attitude devant la mort, ni les variables sociodémographiques ne peuvent expliquer la variance de l'intention.

8.7 La norme morale ou le choix responsable

La norme morale est le premier déterminant de l'intention. Par définition, cette variable réfère aux valeurs et aux principes éthiques auxquels adhère une personne. En vertu de cette composante et dans le contexte de l'étude, le sujet choisit un lieu de décès parce qu'il en ressent l'obligation morale. En d'autres termes, le répondant prend avant tout une décision qui lui semble responsable et conforme à ses convictions personnelles.

8.8 Le rôle social ou la considération des proches

Le rôle social est le second déterminant de l'intention, et il permet d'évaluer à quel point le sujet perçoit approprié d'adopter un comportement pour des personnes occupant une place précise dans la structure sociale (Valois et al., 1991). Aux fins de la recherche, deux rôles sociaux étaient étudiés. Le premier était défini par le type de pathologie en cause (cancer) et le second faisait référence à la place

qu'occupe le sujet au sein de sa famille. Les résultats obtenus ont démontré, d'une part, que 42,8% des sujets considéraient plus approprié pour un malade atteint de cancer de décéder en centre hospitalier, alors que 21,7% optaient pour le domicile. Ces données concordent avec certains écrits selon lesquels les personnes souffrant de cancer décèdent moins souvent à domicile que les gens qui n'en sont pas atteints (Hunt, Bond, Groth et King, 1991). Toutefois, d'autres études ont aussi démontré que des pathologies, comme les accidents vasculaires cérébraux ou les pneumonies, pouvaient-elles aussi être reliées à une moins grande proportion de décès à domicile (Polissar et al., 1987). En outre, il semble que le type de cancer influencerait à lui seul le site de décès (Costantini et al., 1993 ; Gomas, 1993 ; Hunt et McCaul, 1996 ; Johnson et Oliver, 1991 ; McCusker, 1983). Par exemple, les gens atteints d'un cancer « hématologique » auraient tendance à décéder davantage à l'hôpital (Hunt et McCaul, 1996 ; Malden et al., 1984 ; McCusker, 1983 ; Polissar, Severson et Brown, 1987), alors que les victimes du cancer de la prostate (ou d'autres formes de cancer affectant le système génito-urinaire) tendent plutôt à décéder à domicile (Constantini et al., 1993 ; Gomas, 1993 ; McCusker, 1983).

Par conséquent, dans le cadre de l'étude, c'est le rôle social inhérent à l'appartenance familiale qui suscite un intérêt particulier. Cet intérêt se fonde principalement sur deux constats. Premièrement, la famille constitue le soutien naturel essentiel au maintien à domicile d'un malade mourant (Batigne, 1999 ; Roy, 1997). En ce sens, elle joue un rôle indéniable dans le choix d'un lieu pour mourir. Deuxièmement, de nombreux sujets font allusion à leur famille dans leurs commentaires écrits (n=21). Les répondants semblent se soucier de leurs proches dans leur processus décisionnel, et plusieurs mentionnent vouloir préserver le bien-être de leur entourage. Certains sujets précisent même que leur « structure » familiale détermine leur choix d'un lieu pour mourir. C'est le cas, par exemple, de répondants veufs ou célibataires pour qui le décès à domicile apparaît impossible (n=10). Considérant que le conjoint est bien souvent le principal soignant naturel d'une personne mourante maintenue à domicile (McWhinney et al., 1995), ces résultats sont peu surprenants. À partir des commentaires émis par les sujets, il devient possible de formuler certaines hypothèses. Tout d'abord, la crainte de

devenir un fardeau pourrait exercer encore ici une influence appréciable en incitant les répondant à privilégier l'hôpital au domicile comme lieu de décès. De plus chez les sujets veufs ou célibataires, la peur de s'imposer indûment à l'entourage (enfants, frères et sœurs, amis, etc.) semble exacerbée. C'est le cas, notamment, d'une répondante qui affirme : « Comme célibataire, je ne veux pas être une surcharge pour les autres membres de la famille qui pour quelques-uns (sic)

ont déjà pris soin de malades, pour d'autres ont des responsabilités familiales ». Quoi qu'il en soit, retenons essentiellement que les sujets prennent en considération leurs proches dans le processus décisionnel conduisant au choix d'un lieu de décès. C'est probablement cette attitude, qu'on pourrait qualifier « d'ouverture à autrui », qui fait du rôle social une variable prédictive de l'intention du choix d'un lieu pour mourir.

CONCLUSION

Même si l'étude ne permet pas de généraliser les résultats à la situation réelle des personnes mourantes, certaines conclusions demeurent fort intéressantes. Premièrement, d'un point de vue éthique, il est remarquable de constater que les sujets choisissent de transcender leur crainte de la douleur pour faire un choix responsable, qui tient compte de leurs proches. Ce choix « altruiste » rappelle aux professionnels de la santé l'importance de porter une attention toute particulière à l'entourage de la personne mourante, notamment lorsque celle-ci est maintenue à domicile. Deuxièmement, contrairement à certaines croyances, les résultats de l'étude démontrent que ce n'est pas nécessairement la majorité des personnes du troisième âge qui désire mourir à la maison. Ainsi, il apparaît essentiel d'assurer aux personnes en fin de vie la possibilité de choisir, parmi diverses possibilités, l'endroit qui leur convient le mieux. Dans cette même ligne de pensée, le récent rapport Lambert-Lecompte (2000) sur la situation des soins palliatifs au Québec mentionne que certaines valeurs sont actuellement menacées, notamment : « Le choix d'un individu de mourir dans le lieu qu'il privilégie en disposant de l'aide nécessaire; (et) l'accompagnement compétent et compatissant aux familles » (p. 55). Il semble donc qu'une réflexion plus approfondie s'impose pour assurer aux personnes mourantes de choisir véritablement leur lieu pour mourir...

L'étude a été rendue possible grâce à la collaboration de plusieurs organismes et associations de personnes du troisième âge : la FADOQ des régions de Québec et Chaudière-Appalaches, La Maison des Aînés de Lévis, Les Rendez-Vous de l'Amitié de Saint-Rodrigue, Les Chevaliers de Colomb retraités de Montmorency; le Club de l'âge d'or de l'Ancienne-Lorette et l'Association des Aînés dynamiques du Québec.

RÉFÉRENCES

- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*. Paris : Éditions du Seuil.
- Axelsson, B., & Christensen, S.B. (1996). Place of Death Correlated to Sociodemographic Factors. A Study of 203 Patients Dying of Cancer in a Rural Swedish County in 1990. *Palliative Medicine*, 10, 329-335.
- Bass, D.M., Pestello, F.P., & Garland, N. (1984). Experiences with Home Hospice Care : Determinants of Place of Death. *Death Education*, (8), 199-222.
- Baudouin, J.L., & Blondeau, D. (1993). *Éthique de la mort et droit à la mort*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Batigne, S. (1999). Mourir à domicile avec l'aide des CLSC. *La magazine de l'association des CLSC et des CHSLD du Québec*, 2 (5), 13-14.
- Costantini, M., Camoirano, E., Madeddu, L., Bruzzi, P., Verganelli, E., & Henriquet, F. (1993). Palliative Home Care and Place of Death Among Cancer Patients : A Population-Based Study. *Palliative Medicine*, 7, 323-331.
- Couvreur, C. (1995). *Nouveaux défis des soins palliatifs*. Bruxelles : De Boeck & Larcier.
- De Conno, 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.
- Doucet, H. (1988). *Mourir, approches bioéthiques*. Ottawa : Novalis.
- Dunlop, R.J., Davies, R.J., & Hockley, J.M. (1989). Preferred Versus Actual Place of Death : A Hospital Palliative Care Support Team Experience. *Palliative Medicine*, 3, 197-201.
- Dunphy, K.P., & Amesbury, B.D.W. (1990). A Comparison of Hospice and Home Care Patients : Patterns of Referral, Patient Characteristics and Predictors of Place of Death. *Palliative Medicine*, 4, 105-111.
- Elias, N. (1987). *La solitude des mourants*. Breteuil-sur-Iton : Christian Bourgois, Éditeur.
- Gagnon, S. (1987). *Mourir, hier et aujourd'hui*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Gesser, G., Wong, P.T.P., & Reker, G.T. (1987-88). Death Attitudes Across the Life-Span : The Development and Validation of the Death Attitude Profile (DAP). *Omega*, 18 (2), 113-128.
- Gilbar, O., & Steiner, M. (1996). When Death Comes: Where Should Patients Die? *The Hospice Journal*, 11, (1), 31-48.
- Godin, G., & Kok, G. (1996). The Theory of Planned Behavior : A Review of Its Applications to Health-related Behaviors. *American Journal of Health Promotion*, 11, (2), 87-96.
- Gomas, J.M. (1993). Palliative Care at Home : a Reality or "Mission Impossible" ? *Palliative Medicine*, 7, (suppl. 1), 45-69.
- Grande, G.E., Addington-Hall, J.M. & Todd, C.J. (1998). Place of Death and Access to Home Care Services : Are certain patient groups at a Disadvantage ? *Social Science and Medicine*, 47 (5), 565-579.
- Greer, D.S., Mor, V., Morris, J.N., Sherwood, S., Kidder, D., & Birnbaum, H. (1986). An alternative in Terminal Care : Results of the National Hospice Study. *Journal of Chronic Disease*, 39, (1), 9-26.
- Groth-Juncker, A.M., & McCusker, J. (1983). Where Do Elderly Patients Prefer to Die? Place of Death and Patient Characteristics of 100 Elderly Patients under

- the Care of a Home Health Care Team. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31, (8), 457-461.
- Hunt, R., & McCaul, K. (1996). A Population-Based Study of the Coverage of Cancer Patients by Hospice Services. *Palliative Medicine*, 10, 5-12.
- Hunt, R.W., Bond, M.J., Groth, R.K. & King, P.M. (1991). Place of Death in South Australia. Patterns from 1910 to 1987. *Medical Journal of Australia*, 155, 549-553.
- Johnson, H. & Oliver, D. (1991). The Development of Palliative Care Services and the Place of Death of Cancer Patients. *Palliative Medicine*, 5, 40-45.
- Karlsen, S. & Addington-Hall, J. (1998). How do Cancer Patients who Die at Home Differ from Those who Die Elsewhere? *Palliative Medicine*, 12, 279-286.
- Kok, G., van den Borne, B., & Dolan Mullen, P. (1997). Effectiveness of health education and health promotion : meta-analyses of effect studies and determinants of effectiveness. *Patient Education and Counseling*, 30, 19-27.
- Kübler-Ross, E. (1985). *La mort, dernière étape de la croissance*. Paris : Éditions du Rocher.
- Lambert, P. & Lecompte, M. (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*. Rapport sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec, pour le compte de l'Association québécoise de soins palliatifs.
- Lavoie, M., Blondeau, D. & Godin, G. (1999). Intentions to Select a Given Level of Care When Confronted With an Ethical Issues : The Impact of a Living Will. *Journal of Applied Social Psychology*, 29 (4), 772-785.
- Lemay, C. (1989). *The Relationship Between Characteristics of Cancer Patients and their Caregivers and the Site of Death*. Mémoire de maîtrise inédit, Université McGill, Montréal.
- Malden, L.T., Sutherland, C., Tattersall, M.H.N., Morgan, J., Forsyth, S., Levi, J.A., & Gunz, F.W. (1984). Dying of Cancer. Factors Influencing the Place of Death of Patients. *The Medical Journal of Australia*, 141, 147-150.
- Martineau, I. (2000). *L'influence de la douleur et de l'attitude face à la mort sur le choix d'un lieu de mourir*. Mémoire de maîtrise inédit, Université Laval, Québec.
- McCorkle, R. (1988). The Four Essentials. *Journal of Palliative Care*, 4 (1), 59-61.
- McCusker, J. (1985). The Use of Home Care in Terminal Cancer. *American Journal of Preventive Medicine*, 1 (2), 42-52.
- McCusker, J. (1983). Where Cancer Patients Die : An Epidemiologic Study. *Public Health Reports*, 98, (2), 170-176.
- McMillen Moinpour, C. & Polissar, L. (1989). Factors Affecting Place of Death of Hospice and Non-Hospice Cancer Patients. *American Journal of Public Health*, 79 (11), 1549-1551.
- McWhinney, I.R., Bass, M.J. & Orr, V. (1995). Factors Associated with Location of Death (Home or Hospital) of Patients Referred to a Palliative Care Team. *Canadian Medical Association*, 152, (3), 361-367.
- Monbourquette, J. (1996). Une société sans deuil? *Revue Notre-Dame (RND)*, (10), 1-13.
- Nicolas, L. (1999). Mourir à la maison : un autre rendez-vous? *Jusqu'à la mort, accompagner la vie (JALMAV)*, (56), 17-20.
- Parkes, M.C. (1985). Terminal Care : Home, Hospital, or Hospice? *The Lancet*, (January 19), 155-157.
- Parkes, C.M., & Parkes, J. (1984). " Hospice " Versus " Hospital "Care. Re-evaluation After 10 Years as Seen by Surviving Spouses. *Postgraduate Medical Journal*, 60, 120-124.
- Polissar, L., Severson, R.K., & Brown, N.K. (1987). Factors Affecting Place of Death in Washington State. *Journal of Community Health*, 12, (1), 40-55.
- Powers, J.S., & Burger, M.C. (1987). Terminal Care Preferences : Hospice Placement and Severity of Disease. *Public Health reports*, 102 (4), 444-449.
- Roy, L. (1997). Mourir à la maison (dossier). *Revue Notre-Dame (RND)*, (1), 2-14.
- Saunders, C., Dunlop, R., & Baines, M. (1995). *La vie aidant la mort* (2e éd.). Paris : Arnette Blackwell.
- Talmi, Y.P., Bercovici, M., Waller, A., Horowitz, Z., Adunski, A & Kronenberg, J. (1997). Hoem and inpatient hospice care of terminal head and neck cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 13(1), 9-14.
- Thomas, L.V. (1988). *La mort*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Thorpe, G. (1993). Enabling more Dying People to Remain at Home. *British Medical Journal*, 307, 915-918.
- Talle, S.W., Rosenfeld, A.G., Tilden, V.P. & Park, Y. (1999). Oregon's Low in-Hospital Death Rates : What Determines Where People Die and Satisfaction with Decisions on Place of Death?. *Annals of Internal Medicine*, 130 (8), 681-685.
- Towsend, J., Frank, A.O., Fermont, D., Dyer, S., Karran, O., Walgrove, A, & Piper, M. (1990). Terminal Cancer Care and Patients'Preference for Place of Death : a Prospective Study. *British Medical Journal*, 301, 415-417.
- Triandis, H.C. (1980). Values, Attitudes, and Interpersonal Behavior. Dans H.E. Jr Howe (éd.). *Nebraska Symposium on Motivation 1979*, Lincoln : University of Nebraska Press, 195-259.
- Turgeon, J. (1996). Choix du lieu de décès des cancéreux en phase avancée. *Le Médecin du Québec*, Juin 1996, 91-97.
- Turgeon, J. (1995). *Choix du site de décès de malades de la région de Québec atteints de cancer en phase avancée : facteurs culturels sous-jacents*. Mémoire de maîtrise inédit, Université Laval, Québec.
- Valois, P., Godin, G., & Desharnais, R. (1991). *Monographies en mesure et évaluation. Théories de prédiction du comportement*, 4, (1). Québec : Université Laval, Faculté des sciences de l'éducation.
- Zusman, M.E., & Tschetter, P. (1984). Selecting Whether to Die at Home or in a Hospital Setting. *Death Education*, (8), 365-381.