

RÔLE en matière de politiques de santé

**Le rôle des aidants naturels dans la prestation de soins
palliatifs et de fin de vie au Canada:**

Un examen des questions d'ordre juridique, éthique et moral

RÔLE en matière de politiques de santé

Le rôle des aidants naturels dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie au Canada : Un examen des questions d'ordre juridique, éthique et moral

Préface

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) assure un leadership dans le domaine des soins palliatifs au Canada. Son but est de tendre vers l'excellence des soins dispensés aux personnes approchant de la mort, afin que le poids de la souffrance, de la solitude et du chagrin soit atténué.

Les organisations membres de l'ACSP croient que :

Chaque Canadien a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entouré de ses proches, dans le milieu de son choix.

L'ACSP reconnaît que les aidants naturels jouent un rôle important dans les soins palliatifs et de fin de vie, et leur rôle continue d'évoluer et de changer. Les tâches qu'on demande aux aidants naturels d'accomplir sont déterminées et influencées par un certain nombre de facteurs, y compris les tendances sociales, démographiques et économiques plus vastes, l'expérience unique que représente la prestation de soins à une personne qui approche de la mort et les changements des politiques et services de santé.

Les faits tendent de plus en plus à démontrer que les aidants naturels, par suite d'une augmentation du nombre de Canadiens qui préfèrent mourir à la maison ainsi que des changements dans les services de santé, assument un éventail plus vaste de tâches et de responsabilités. Étant donné ces changements, quelles sont les questions d'ordre juridique, moral et éthique auxquelles les aidants naturels font face en dispensant des soins palliatifs? Est-ce que les politiques actuelles en matière de santé habilite et soutiennent les aidants naturels, ou est-ce qu'il y aurait lieu d'élaborer de nouvelles politiques pour refléter l'évolution du rôle des aidants naturels?

Ce document a pour but :

- de susciter des discussions sur les questions d'ordre juridique, moral et éthique auxquelles font face les aidants naturels qui dispensent des soins palliatifs, ainsi que les professionnels qui travaillent avec eux
- de commencer à définir des politiques de santé qui encadreront et soutiendront les aidants naturels et tiendront compte des questions d'ordre juridique, moral et éthique auxquelles ils font face.

Ce document de discussion se fonde sur de l'information recueillie au moyen d'une analyse de la documentation, de rapports anecdotiques et d'entrevues avec des informateurs clés comprenant des aidants naturels, des professionnels des soins de santé (p. ex., infirmières, médecins, travailleurs sociaux) qui travaillent avec des aidants

naturels et des spécialistes du droit et de l'éthique. On y trouve aussi les avis recueillis pendant un forum sur les politiques parrainé par l'ACSP. Il ne s'agit pas d'une étude exhaustive, mais bien d'une tentative pour cerner les enjeux et les questions qu'il y aurait lieu d'examiner lorsqu'on élabore des orientations recommandées.

Contexte

Ce document et le forum sur les politiques font partie d'un projet coopératif entre l'ACSP et Santé Canada, financé par le projet RÔLE en matière de politiques de santé dans le cadre de l'Initiative sur le secteur bénévole et communautaire (ISBC). L'ISBC a pour but de renforcer la capacité du secteur bénévole et communautaire de contribuer aux politiques de santé.

L'ACSP désire remercier le comité consultatif de ce projet pour ses conseils :

Sharon Baxter, directrice générale, Association canadienne de soins palliatifs

Lorna Hillman, Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels

Honna Janes-Hodder, aidante naturelle

Sandra MacLeod, Santé Canada

Barbara Power-Newton, Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada

Table des matières

Les aidants qui prodiguent des soins de fin de vie: qui sont-ils?.....	5
La nature unique des soins palliatifs et de fin de vie	7
Le changement des exigences à l'égard des aidants naturels dispensant des soins de fin de vie	7
L'environnement politique.....	11
Questions d'ordre juridique, éthique et moral	13
1. Est-ce que les aidants naturels peuvent faire des choix éclairés concernant leur rôle dans la prestation de soins de fin de vie?	
2. Quelles tâches le système de santé peut-il raisonnablement et éthiquement demander aux aidants naturels de remplir?	
3. Quelles sont les conséquences éthiques et juridiques de la prise de décisions concernant le soin d'une personne mourante?	
4. Est-ce que la gestion des symptômes soulève des questions?	
5. Quelles sont les conséquences éthiques et juridiques de la quantité de soutien à la disposition des aidants naturels?	
6. Quelles sont les conséquences éthiques et juridiques lorsque la communication pose un problème? lorsque la marginalisation pose un problème?	
7. Est-ce que la confidentialité soulève des questions?	
Conclusion	23

Les aidants naturels qui prodiguent des soins de fin de vie : qui sont-ils?

La compassion, les réalités démographiques et la diminution des ressources obligeront chacun de nous à être un aidant naturel à un moment quelconque de notre vie.

*Ann Soden
Présidente, Section nationale du Droit des Aîné(e)s
Association du Barreau canadien
avril 2004*

Dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, les aidants naturels sont les membres de la famille (c.-à-d. les conjoints, les partenaires, les parents, les enfants, les frères ou sœurs ou des membres de la famille élargie), les amis et les voisins de personnes qui approchent de la mort. Dans le passé, la majorité des aidants naturels étaient des membres de la famille, mais cela change sous l'effet des tendances démographiques. Dans une société extrêmement mobile, les membres d'une famille ne vivent plus aussi près les uns des autres que dans le passé. Il y a aussi un nombre croissant de femmes seules au Canada et de personnes vivant seules. Selon l'Enquête sociale générale de 2002, environ 35 % des femmes et 16 % des hommes de plus de 65 ans vivent seuls (Statistique Canada, 2002). Cela signifie probablement qu'il y a moins de membres de la famille présents pour se partager les soins de fin de vie et pourrait expliquer pourquoi de plus en plus d'amis et de voisins prodiguent maintenant des soins palliatifs.

Selon les aidants naturels et les professionnels interviewés, les aidants naturels continuent d'être principalement des femmes, habituellement les conjointes, les mères, les filles, les sœurs, les belles-filles et les amies de la personne mourante. Les recherches qui indiquent qu'entre les deux tiers et les trois quarts des aidants naturels sont des femmes (Guberman, 1999) viennent appuyer ces informations anecdotiques.

Bien que les femmes demeurent les principaux aidants naturels (Guberman, 1999), certaines données donnent à entendre que les hommes deviennent plus actifs à cet égard. Environ 42 % des hommes au Canada indiquent qu'ils sont disposés à prendre soin des membres de leur famille (sondage Ipsos-Reid, 2004) et environ la même proportion d'hommes que de femmes de plus de 45 ans disent dispenser certains soins à une personne âgée ou plus (Statistique Canada, 2002).

En ce qui concerne l'aide informelle, les hommes ont tendance à se concentrer sur les tâches pratiques aux alentours de la maison, sur le travail à l'extérieur et sur les questions financières, alors que les femmes assurent des soins plus personnels et directs (Statistique Canada, 2003; Guberman, 1999). Lorsque les hommes jouent le rôle de principal aidant, ils semblent être efficaces pour organiser l'aide. Dans une étude, presque tous les hommes avaient une infirmière dans la famille qui aidait à dispenser les soins ou avaient organisé un groupe de femmes pour les aider à prodiguer les soins (Stajduhar, 2004).

En ce qui concerne les soins palliatifs, l'âge de l'aidant naturel peut avoir des conséquences. La durée de vie moyenne de la plupart des Canadiens s'élève maintenant à

plus de 80 ans pour les femmes et 75 ans pour les hommes, comparativement à 71 et à 62 en 1951 (Statistique Canada, 1995). Cela signifie qu'une plus grande partie des soins informels échoient à des conjoints, partenaires et frères et sœurs plus vieux et plus frêles, ainsi qu'à des enfants plus âgés qui pourraient eux-mêmes avoir des problèmes de santé liés à l'âge. Lorsqu'il s'agit d'un enfant qui approche de la mort, les parents peuvent être assez jeunes, avoir une carrière moins bien établie et avoir la responsabilité supplémentaire de s'occuper d'autres enfants.

La nature unique des soins palliatifs et de fin de vie

L'ACSP reconnaît que les difficultés que présente la prestation de soins informels ne se limitent pas aux soins de fin de vie. Beaucoup de familles fournissent des soins informels continus à des enfants ayant des déficiences congénitales ou développementales ainsi qu'à des membres de la famille qui ont des conditions chroniques à long terme ou qui se remettent d'une maladie ou d'une intervention chirurgicale.

Toutefois, les soins palliatifs amènent leur propre lot de facteurs stressants et de besoins uniques. On demande aux aidants naturels de dispenser des soins à un moment où ils doivent eux-mêmes composer avec leur propre sentiment de perte imminente et de chagrin et lorsque leur principale préoccupation est d'être avec la personne mourante et lui assurer un soutien affectif tout au long du processus de mort. Dans le contexte des soins palliatifs, « les tâches d'adaptation de l'aidant se déroulent parallèlement à ceux du patient... L'aidant doit intégrer et acquérir des informations médicales tout en mobilisant simultanément des stratégies d'adaptation ». (Glajchen, 1997)

Buts des soins palliatifs

- Contrôle de la douleur et des symptômes
- Un soutien pour les « derniers vœux »
- Sollicitude envers la famille et les proches
- L'importance d'une « présence » et de l'accompagnement ou du non-abandon

Plus les gens approchent de la fin de leur vie, plus le rôle de l'aidant naturel ou du proche est important. Pour atteindre les buts des soins palliatifs, qui sont les adieux, la réconciliation et le soutien, les aidants naturels sont essentiels et les professionnels jouent un rôle beaucoup moins prépondérant. Dans cette situation, l'aidant naturel peut avoir à faire face à « un énorme défi en essayant de répondre aux besoins de soutien affectif et pratique du patient tout en composant avec sa propre perte et séparation imminentes ». (Glajchen, 1997)

Le changement des exigences à l'égard des aidants naturels dispensant des soins de fin de vie

Les personnes qui approchent de la fin de leur vie ont des besoins complexes en matière de soins qui diffèrent des besoins des personnes qui ne sont pas sur le point de mourir. Ces besoins comprennent :

- les soins médicaux (p. ex., gestion des soins thérapeutiques, soulagement de la douleur et des symptômes, effets secondaires des médicaments)
- les soins personnels ou pratiques (p. ex., alimentation, hygiène, soins du ménage)
- le soutien psychologique, social et spirituel (p. ex., relations avec la famille, craintes, valeurs, signification)
- les soins liés à la perte, au chagrin et au deuil (p. ex., planification en vue de la mort et du deuil, deuil)

Les aidants naturels jouent les rôles suivants lorsqu'ils prodiguent des soins palliatifs :

- aider la personne mourante à comprendre les soins palliatifs
- aider la personne à accéder aux soins palliatifs
- revendiquer des soins palliatifs optimaux
- soutenir les décisions d'une personne compétente
- prendre des décisions pour une personne qui ne peut plus en prendre pour elle-même
- faciliter les communications à tous les niveaux
- deuil.

*N. Kenney
Ethical Issues: Informal Caregivers, Palliative
and End of Life Care
Mai 2004*

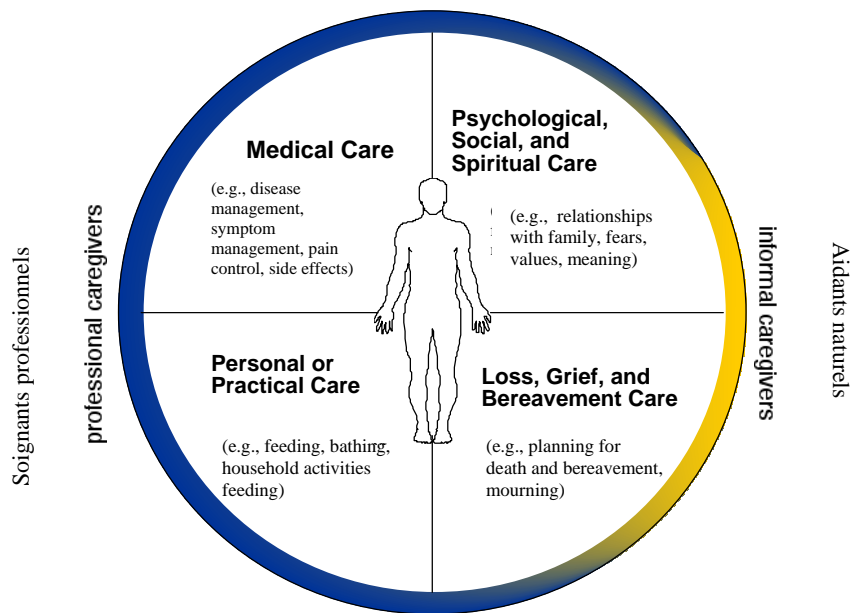
Selon les professionnels interrogés, les aidants naturels se concentraient surtout sur les deux derniers besoins dans le passé, c'est-à-dire le soutien psychologique, social et spirituel, et la perte, le chagrin et le deuil. Leur principal rôle consistait à « être » avec la personne et à lui fournir un soutien affectif tout au long du processus de mort.

En raison des changements dans le système de santé, les aidants naturels dispensent maintenant une quantité considérable de soins personnels et, dans certains milieux, de soins médicaux. Il semble qu'on demande aux aidants naturels de se charger d'une part encore plus grande des soins.

Le texte et les diagrammes qui suivent cherchent à montrer comment le rôle des aidants naturels a changé dans chacun des milieux où les gens meurent : les centres de soins palliatifs, les établissements de soins de longue durée, les hôpitaux et la maison. (Dans les diagrammes, la partie pâle du cercle indique le rôle de l'aidant naturel, alors que la partie foncée indique le rôle du fournisseur de soins professionnels.

Dans les centres de soins palliatifs. Dans les centres de soins palliatifs, le rôle de l'aidant naturel continue d'être axé sur la « présence » auprès de la personne mourante et le soutien affectif. Les programmes des centres de soins palliatifs sont dotés de personnel et organisés de manière à ce que des professionnels et(ou) des bénévoles spécialisés assurent les soins médicaux et la plupart des soins personnels. Les aidants naturels peuvent choisir de participer aux soins personnels de la personne mourante. Ceux qui le font disent recevoir beaucoup de soutien du personnel. Les aidants naturels qui s'occupent d'un proche dans un centre de soins palliatifs affirment aussi avoir des occasions de participer aux décisions concernant les soins à donner à la personne mourante.

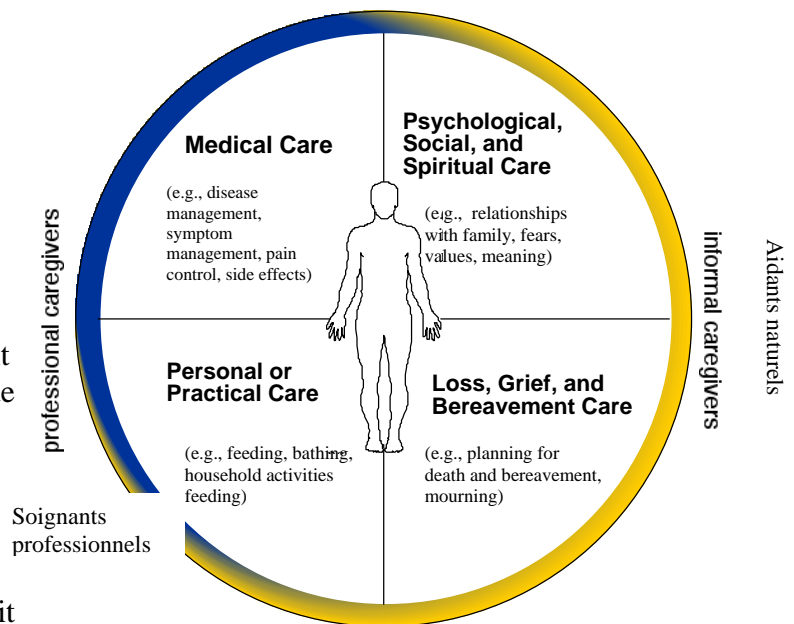
Rôles dans la prestation de soins de fin de vie dans un centre de soins palliatifs



Soins médicaux (p. ex., gestion des soins thérapeutiques, soulagement de la douleur et des symptômes, effets secondaires des médicaments)	Soutien psychologique, social et spirituel (p. ex., relations avec la famille, craintes, valeurs, signification)
Soins personnels ou pratiques (p. ex., alimentation, hygiène, soins du ménage)	Soins liés à la perte, au chagrin et au deuil (p. ex., planification en vue de la mort et du deuil, deuil)

Dans les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux. Dans les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux, le rôle des aidants naturels a été élargi et comprend maintenant plus de soins personnels, comme l'aide pour donner le bain, nourrir la personne mourante, la raser et lui faire faire de l'exercice. Bien que l'on s'attende à ce que le personnel professionnel dans ces milieux dispense les soins personnels et s'occupe de la plupart des soins liés à l'élimination urinaire et intestinale, il doit souvent s'occuper d'un grand nombre de résidents ou de patients ayant des besoins très complexes en matière de soins de santé. Selon des répondants clés, ces milieux n'ont pas un personnel suffisant pour assurer des soins personnels opportuns. Les aidants naturels prennent souvent ces tâches en main afin que la personne mourante n'ait

Rôles dans la prestation de soins de fin de vie dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée



Soins médicaux (p. ex., gestion des soins thérapeutiques, soulagement de la douleur et des symptômes, effets secondaires des médicaments)	Soutien psychologique, social et spirituel (p. ex., relations avec la famille, craintes, valeurs, signification)
Soins personnels ou pratiques (p. ex., alimentation, hygiène, soins du ménage)	Soins liés à la perte, au chagrin et au deuil (p. ex., planification en vue de la mort et du deuil, deuil)

pas à attendre, et le système en est venu progressivement à dépendre d'eux pour fournir cette aide.

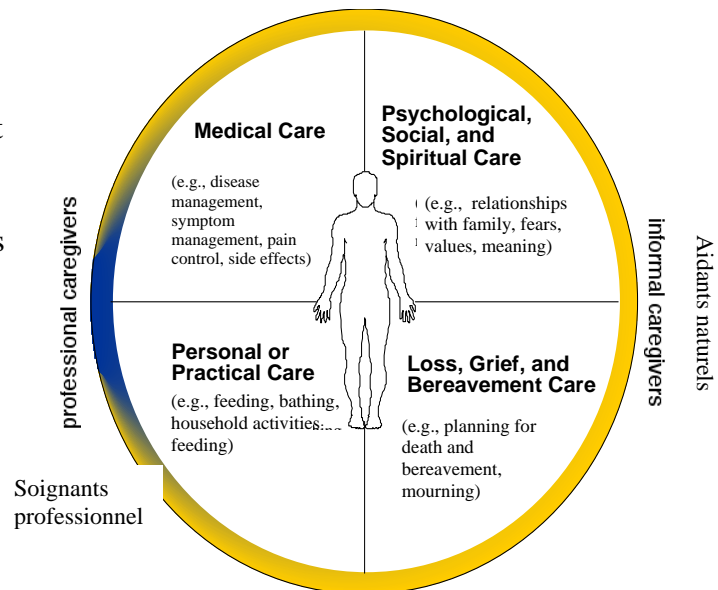
Les aidants naturels indiquent qu'ils se sentent responsables d'assumer la défense des intérêts des personnes mourantes dans ces milieux afin de veiller à ce qu'elles reçoivent les soins et l'attention dont elles ont besoin, quand elles en ont besoin. Lorsque la personne mourante se trouve dans un établissement de soins de longue durée ou un

hôpital, les aidants naturels réussissent à se reposer plus que lorsqu'ils s'occupent de la personne à la maison, mais souvent, ils vivent avec un stress considérable parce qu'ils craignent que la personne ne reçoive pas des soins en temps voulu en leur absence. Aussi, il arrive de plus en plus couramment que les aidants naturels embauchent des infirmières privées pour assurer des soins supplémentaires dans ces milieux lorsqu'ils sont incapables de le faire eux-mêmes.

À la maison. Bien que l'ampleur des soins qu'on demande aux aidants naturels de fournir a augmenté dans tous les milieux, le changement a été le plus marqué dans le cas de ceux qui prennent soin de leurs proches à la maison. Selon des répondants clés, les aidants naturels qui assurent des soins palliatifs à la maison entreprennent un éventail de tâches plus large dans un environnement où ils bénéficient habituellement de moins de soutien des professionnels. Leurs tâches peuvent comprendre :

- le soutien psychologique, social et spirituel
- les soins personnels, y compris le bain, les soins d'hygiène, les soins liés à l'élimination urinaire et intestinale et les massages
- les soins médicaux, y compris l'administration de médicaments, les injections, le nettoyage et le remplacement de cathéters, le remplacement de pansements, la tenue de dossiers, les manipulations pour éviter les plaies de lit
- les tâches ménagères, ce qui comprend la cuisine et le ménage

Rôles dans la prestation de soins de fin de vie à la maison



<p>Soins médicaux (p. ex., gestion des soins thérapeutiques, soulagement de la douleur et des symptômes, effets secondaires des médicaments)</p>	<p>Soutien psychologique, social et spirituel (p. ex., relations avec la famille, craintes, valeurs, signification)</p>
<p>Soins personnels ou pratiques (p. ex., alimentation, hygiène, soins du ménage)</p>	<p>Soins liés à la perte, au chagrin et au deuil (p. ex., planification en vue de la mort et du deuil, deuil)</p>

- la défense des intérêts et la coordination des soins, ce qui comprend les rapports avec les divers fournisseurs de soins qui viennent à la maison et l'organisation de l'équipement et des services dont la personne mourante pourrait avoir besoin
- le soutien financier – souvent, les familles doivent acheter des médicaments, des fournitures et de l'équipement qui seraient fournis gratuitement si la personne mourait dans un hôpital

- d'autres responsabilités, comme le soin des enfants ou d'une autre personne âgée dans la maison.

La différence la plus importante pour les aidants naturels à la maison (mis à part le rôle qu'ils jouent 24 heures sur 24 dans la prestation des soins) est la responsabilité à l'égard des soins médicaux. Dans tous les autres milieux, il y a une démarcation claire entre ce que les fournisseurs de soins professionnels et les aidants naturels peuvent faire : les professionnels qualifiés sont chargés de tous les soins médicaux. À la maison, cela n'est habituellement pas le cas. De plus en plus de soins médicaux, y compris l'administration de médicaments pour la gestion de la douleur et des symptômes, sont délégués aux aidants naturels, à qui l'on demande de faire ce qu'une infirmière, et parfois même un médecin, ferait dans un établissement.

L'environnement politique actuel

Est-ce que les politiques et tendances actuelles en matière de santé ou les autres politiques économiques et sociales aident les aidants naturels qui fournissent des soins de fin de vie, ou est-ce qu'elles leur nuisent? Quelles sont les conséquences des tendances actuelles des politiques de santé? Est-ce que les politiques introduites pour des raisons qui ne sont pas liées à la santé ont des conséquences non intentionnelles pour les aidants naturels?

Selon les aidants naturels et les professionnels, il y a eu un certain nombre de tendances ou de changements récents des politiques qui auront des conséquences positives pour les aidants naturels, y compris :

- la nouvelle prestation de compassion fédérale, qui permettra aux aidants naturels d'utiliser le système d'assurance-emploi pour compenser une partie des pertes de revenu qu'ils subiront s'ils prennent un congé pour s'occuper d'un membre mourant de la famille. La politique encourage aussi les employeurs à protéger les postes des personnes qui prennent un congé pour cette raison. Le programme n'a pas été appliqué depuis assez longtemps pour qu'on puisse en déterminer l'efficacité. (Remarque : la prestation n'est offerte que pour six semaines, ce qui pourrait ne pas répondre aux besoins de tous les mourants et de leurs aidants. En plus, elle n'est offerte qu'aux conjoints, aux parents et aux enfants. Les critères d'admissibilité actuels ne reflètent pas le large éventail de personnes qui participent aux soins informels.)
- les changements apportés à certaines législations provinciales du travail, qui permettent aux gens d'utiliser les prestations de compassion
- les changements apportés au Code du travail du Québec, qui prévoit des congés payés pour charges familiales
- les nouvelles politiques introduites par diverses provinces, y compris :
 - l'établissement de programmes et d'équipes de soins palliatifs en établissement et à domicile au Manitoba et en Colombie-Britannique
 - le Palliative Benefits Program de la C.-B., qui fournit des fonds pour les médicaments et l'équipement dont ont besoin les personnes qui meurent à la maison (remarque : le programme n'est offert que pour aider les personnes

pendant les six derniers mois de leur vie, ce qui est difficile à prévoir. Souvent, une personne restera en vie pendant plus de six mois.)

- le régime de médicaments pour les soins palliatifs du Manitoba
- des hausses des crédits d'impôt fédéraux et de certains crédits d'impôt provinciaux pour compenser les frais liés à la prestation de soins informels (remarque : les programmes de crédit d'impôt aident quelque peu, mais on ne peut y accéder qu'après le fait. Ils n'aident pas les familles qui n'ont pas les ressources pour payer les médicaments, les fournitures ou l'équipement au moment où ils sont nécessaires.)
- une prise de conscience plus grande, de la part des professionnels, de l'importance des soins palliatifs, ainsi que la formation plus spécialisée disponible
- la tendance à une augmentation des soins palliatifs à domicile pour les personnes qui veulent mourir chez elles et du nombre d'aidants naturels qui choisissent de fournir le soutien
- une plus grande reconnaissance publique du rôle des aidants naturels et du besoin de les soutenir
- les recommandations des rapports Romanow et Kirby, qui appuient les aidants naturels et les soins de fin de vie.

Les informateurs clés ont également relevé quelques tendances ou changements des politiques qui pourraient avoir des répercussions négatives sur les aidants naturels :

- le transfert de certains soins des établissements aux services communautaires, sans l'affectation des ressources requises pour fournir des soins communautaires efficaces
- la tendance à « privatiser » les soins de santé et à transférer davantage de responsabilités et de coûts du système aux individus
- la tendance à raccourcir les séjours à l'hôpital (remarque : les professionnels indiquent que cette politique peut signifier que les personnes reçoivent leur congé de l'hôpital pour mourir à la maison en ayant des besoins de soins considérables)
- la pression exercée sur les familles et les aidants naturels pour qu'ils s'occupent des personnes mourantes à la maison, qui se fonde sur la supposition implicite que la famille sera là pour leur fournir de l'aide
- les coupes et la restructuration des services de soins à domicile, qui ont réduit la quantité de soins à domicile disponibles, y compris les soins infirmiers et pratiques à domicile, et augmenté le fardeau imposé aux aidants naturels (remarque : les infirmières continuent de rendre visite aux patients, mais peuvent ne pas avoir le temps d'offrir un soutien psychosocial; les heures pour les services de soutien, comme le magasinage, la cuisine et le ménage, ont été réduites)
- l'absence de développement du domaine psychosocial dans les soins palliatifs. Les programmes de soins palliatifs sont censés avoir un volet spirituel, mais beaucoup n'en ont pas. Selon les professionnels interrogés, la réaction typique des programmes de soins palliatifs qui font face à des pressions budgétaires est de réduire le nombre de travailleurs sociaux
- les critères restrictifs pour certains programmes, comme la prestation de services uniquement pour les cancéreux en phase terminale, ou les politiques en milieu de travail qui permettent aux employés de prendre congé pour s'occuper d'un enfant, mais non pas d'un parent

- l'absence de politiques axées de façon précise sur les besoins des aidants naturels
- les différences d'une province à l'autre, qui soulèvent la question de l'équité.

Questions d'ordre juridique, éthique et moral

À mesure qu'ils assument un rôle plus important et plus de responsabilités en ce qui concerne les soins de fin de vie, les aidants naturels et les professionnels qui travaillent avec eux font face à un certain nombre de questions éthiques complexes, et possiblement à certaines questions d'ordre juridique. La plupart de ces questions reflètent le dilemme qui consiste à essayer de trouver un équilibre approprié entre la responsabilité de la société et la responsabilité de la famille en ce qui concerne les soins de fin de vie. On s'attend généralement à ce que les individus et les familles se prennent eux-mêmes en charge, mais lorsque le fardeau devient trop lourd, nos systèmes interviennent pour aider et la société partage la responsabilité. La volonté d'aider du système dépend de la valeur qu'elle accorde au soin des mourants, particulièrement en comparaison avec la valeur qu'elle accorde à d'autres types de soins plus actifs. Les changements qui se sont produits dans le système de soins de santé nous amènent à nous demander si nos exigences à l'égard des personnes qui fournissent des soins palliatifs ne sont pas excessives et si nos systèmes sont là pour assurer un soutien lorsqu'il est nécessaire.

Comme premier pas dans le processus d'examen du rôle des aidants naturels et des conséquences possibles pour les politiques, l'ACSP a relevé les questions suivantes d'ordre éthique et juridique :

- l'« idéalisation » de la mort chez soi et les pressions croissantes qui s'exercent sur les aidants naturels pour qu'ils fournissent des soins à la maison, sans égard à leur habileté ou à leur capacité de le faire
- le rôle élargi des aidants naturels
- la gestion de la douleur et des symptômes
- le manque de soutien pour les aidants naturels dispensant des soins palliatifs
- la prise de décisions au nom d'autrui et la confidentialité
- la complexité accrue attribuable à la culture, à la déficience et à la marginalisation
- la transition des soins actifs aux soins palliatifs.

1. L'« idéalisation » de la mort chez soi et les pressions exercées sur les aidants naturels pour qu'ils fournissent les soins palliatifs à la maison

Le désir des gens de mourir chez eux, allié au passage des soins institutionnels aux soins communautaires, transmet aux professionnels, aux patients et aux aidants naturels un message fort, à savoir que le meilleur endroit où mourir est chez soi. Pour les gens qui veulent mourir chez eux et les aidants naturels qui choisissent de leur fournir des soins palliatifs à la maison, il s'agit là d'une tendance positive; toutefois, selon les professionnels qui travaillent avec les aidants naturels, certains proches se sentent de plus en plus contraints de fournir des soins à la maison. Devant le désir d'une personne mourante de finir sa vie à la maison et le message que transmet le système de santé sur la maison comme lieu idéal où mourir, certains aidants naturels disent ne pas se sentir libres de dire « non ». En refusant, ils sentiraient qu'ils ne sont pas des membres bons et aimants de la famille.

Même les aidants naturels qui choisissent de prendre soin de quelqu'un à la maison indiquent qu'au moment où ils ont pris leur décision, ils « ne se rendaient pas compte de ce qui les attendait ». Dans bien des cas, ils assument le rôle sans comprendre clairement les responsabilités en cause. Les conséquences d'un choix mal éclairé peuvent être importantes : la prestation de soins peut avoir un effet négatif sur la santé et le bien-être des aidants naturels, notamment s'ils sont mal préparés ou s'ils se sentent dépassés.

- Bien qu'il soit probablement impossible pour les individus de réellement comprendre ou apprécier ce que comporte la prestation de soins palliatifs à la maison, il y a des mesures que l'on pourrait prendre pour réduire les pressions et s'assurer que les familles sont conscientes qu'elles ont des choix, comme : des discussions ouvertes entre les travailleurs de la santé et les aidants naturels et(ou) la personne mourante concernant les options (c.-à-d. la maison n'est pas toujours ce qu'il y a de mieux pour tout le monde)
- Faire clairement comprendre que les situations peuvent changer et que lorsque cela arrive, le système sera là pour aider (c.-à-d. qu'il est possible d'essayer de fournir des soins à la maison et d'apporter des changements si cela devient trop stressant)
- S'assurer qu'il y a un ensemble de services uniformes disponibles pour aider ou soutenir les aidants naturels dans tous les milieux (c.-à-d. à la maison, à l'hôpital ou dans l'établissement de soins de longue durée).

Le passage des soins institutionnels aux soins communautaires et les pressions favorables à la prestation d'une plus grande quantité de soins palliatifs à la maison peuvent aussi créer des questions d'ordre éthique pour les professionnels, qui s'efforcent de trouver un équilibre entre leur responsabilité à l'égard des patients et(ou) des aidants naturels et leur responsabilité relativement à l'utilisation des ressources en matière de soins de santé. Certains disent subir des pressions intenses de leurs établissements pour autoriser les gens à retourner chez eux ou dans la collectivité le plus tôt possible, dans quelque situation que ce soit. Certains donnent à entendre qu'il devrait y avoir un moyen objectif d'évaluer si les aidants naturels seront en mesure de donner les soins requis.

Dans une tentative pour s'assurer que les aidants naturels sont disposés et aptes à fournir des soins palliatifs à la maison (plutôt que dans un autre milieu) et pour favoriser une prise de décisions plus éclairée, les Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada utilisent maintenant un outil d'évaluation des aidants à cinq endroits et le Department of Pain Medicine and Palliative Care (service du soulagement de la douleur et des soins palliatifs) du Beth Israel Medical Centre met au point un outil semblable. La plupart des participants aux discussions lors du forum étaient favorables à une approche plus uniforme pour aider les gens à faire la transition des soins actifs aux soins palliatifs, y compris à choisir le meilleur contexte. Mais ils font toutefois une mise en garde : l'évaluation de la capacité de la personne mourante ou de l'aidant naturel de faire un choix éclairé doit tenir compte des différences culturelles et éviter de supposer que certaines personnes, en raison d'une déficience (p. ex., une déficience auditive), pourraient ne pas être en mesure de faire un choix approprié.

Des participants ont également fait une mise en garde quant à la possibilité qu'à long terme, la tendance à fournir les soins palliatifs et de fin de vie à la maison ait pour effet

de réduire l'obligation du système de santé de fournir des soins : une augmentation des soins à domicile peut se traduire par une diminution des lits disponibles pour les soins palliatifs dans les établissements, ainsi que des choix pour les individus ou les familles.

2. Le rôle élargi des aidants naturels

Les avancées des traitements médicaux et de la gestion des symptômes soutiennent la tendance grandissante à sortir les malades des établissements. Grâce à ces avancées, plus de soins, et des soins beaucoup plus complexes, peuvent être dispensés à la maison. Dans bien des cas, cela comprend de l'équipement de haute technologie, des régimes médicamenteux et la tenue de dossiers complexes ainsi que des interventions intrusives, comme les injections. Cela peut poser des problèmes particuliers aux familles vivant en région rurale, qui n'ont pas aussi facilement accès à de l'aide si jamais un problème se présentait.

Alors qu'un degré élevé de participation à la prestation des soins donne à certains aidants naturels le sentiment de mieux contrôler la situation et de « faire quelque chose », cela est extrêmement stressant pour d'autres. Certains, notamment les aidants plus âgés, pourraient ne pas avoir confiance en leur capacité de fournir des soins complexes. Même ceux qui acceptent ce rôle étendu ou qui se réjouissent de pouvoir le jouer reconnaissent qu'ils assument une lourde responsabilité et doutent de leur compétence. On pourrait atténuer quelque peu leur stress et leur anxiété en leur donnant une formation appropriée; toutefois, il pourrait ne pas être pratique ni moral de s'attendre à ce qu'une personne qui fournit des soins de fin de vie participe à une formation pendant cette période extrêmement émotionnelle de leur vie.

Certains s'inquiètent d'être tenus responsables sur le plan juridique si quelque chose arrivait ou s'ils faisaient une erreur. Bien que les aidants naturels ne soient pas tenus de respecter les mêmes normes de soin qu'un professionnel, on s'attend à ce qu'ils fournissent le même niveau de soins qu'une personne raisonnable ayant des capacités normales fournirait et ils pourraient être tenus criminellement responsables s'ils faisaient du mal ou portaient préjudice à quelqu'un physiquement, mentalement ou moralement (Soden, 2004). Selon un avocat interrogé pour le projet, la confiance qu'on met dans les aidants naturels comporte certaines responsabilités juridiques importantes et encore plus de responsabilités d'ordre éthique. Cette réalité ne vise pas à faire peur aux gens ou à les empêcher de fournir des soins, mais il faut les comprendre pour que les aidants naturels puissent jouer leur rôle.

Pour un grand nombre d'aidants naturels, les exigences accrues en matière de soins dans tous les milieux de soins peuvent estomper les frontières entre leur rôle en tant que membre de la famille ou ami et leur rôle en tant que soignant et ainsi avoir un effet sur leur relation avec la personne mourante. Par exemple, un fils pourrait trouver extrêmement difficile de donner le bain à sa mère ou de lui prodiguer les soins liés à l'élimination intestinale ou urinaire.

Il est possible aussi que la prestation de compassion donne l'impression que les aidants naturels se font « payer » pour fournir des soins, ce qui pourrait augmenter encore plus

les attentes et les exigences. Les participants au forum sur les politiques craignaient qu'on transfère davantage de responsabilités et impose un fardeau plus lourd aux aidants naturels sans leur assurer un soutien affectif et financier adéquat.

Le fardeau des soins peut être particulièrement lourd pour les familles qui s'occupent d'enfants en phase terminale. Dans bien des cas, les enfants restent en vie plus longtemps, et souvent, ont des périodes de rémission. Étant donné qu'il y a peu de centres de soins palliatifs pédiatriques au Canada, les connaissances et l'expertise en soins palliatifs pédiatriques se trouvent dans les centres de soins tertiaires et les familles pourraient ne pas toutes y avoir facilement accès. Si l'on veut demander aux aidants naturels d'assumer une part plus grande du fardeau des soins, alors il faut leur fournir des mécanismes de soutien adéquats et appropriés, y compris :

- une évaluation structurée du soignant et de la situation à la maison
- l'accès à l'information, à la formation et au renforcement des capacités
- l'accès à des services de répit adéquats, disponibles dans les zones urbaines et les zones rurales
- l'accès à un soutien en ligne et téléphonique 24 heures sur 24 pour les aidants
- une meilleure éducation des soignants professionnels concernant les mécanismes de soutien nécessaires pour les soins palliatifs pédiatriques
- une délimitation plus claire de la responsabilité de la société et de la responsabilité de la famille en ce qui concerne les soins de fin de vie.

La délégation de soins de plus en plus complexes aux aidants naturels pourrait aussi soulever des questions d'ordre juridique et éthique pour les professionnels qui travaillent avec eux. Est-ce que les professionnels pourraient être tenus juridiquement responsables d'avoir délégué des responsabilités à quelqu'un qui n'était pas capable de les assumer? Est-ce que les professionnels devraient être responsables d'assurer une formation appropriée et une surveillance continue pour veiller à ce que les aidants naturels soient capables de jouer un rôle de plus en plus grand dans la prestation de soins médicaux?

La délégation de soins complexes soulève aussi la question plus vaste de savoir ce que sont les soins palliatifs et ce qu'on entend par la médicalisation des soins palliatifs. Est-ce que cela englobe ou devrait englober les soins actifs et les interventions, ou devrait-on les recentrer sur le soulagement de la douleur, la gestion des symptômes et l'aide pour les « derniers vœux »?

3. La gestion de la douleur et des symptômes

Selon les chercheurs au Department of Pain Medicine and Palliative Care du Beth Israel Medical Centre aux États-Unis, les aidants naturels jouent un rôle plus important qu'auparavant dans la gestion de la douleur et des symptômes.

« Les aidants de patients souffrant de douleur chronique évaluent et signalent la douleur avec le patient ou indépendamment de lui. Souvent, il incombe à l'aidant d'administrer les médicaments contre la douleur, d'obtenir et de faire exécuter les ordonnances et de prendre des décisions sur le dosage. Les aidants peuvent encourager les patients à signaler les nouveaux symptômes et effets secondaires et leur rappeler de prendre

leurs médicaments tels que prescrits. Depuis l'arrivée des soins à domicile et de la gestion de la douleur de haute technologie, on s'attend aussi à ce que les aidants naturels aident à s'occuper des pompes d'analgésie contrôlées par le patient, des cathéters pour anesthésie péridurale et des perfusions à domicile.

« Une étude de 1998 sur les soignants... a démontré l'impact de la prestation de soins aux patients souffrant de douleur chronique sur la qualité de vie des aidants naturels. Les aidants ont signalé des niveaux élevés de stress liés à la nécessité de prendre des décisions pour le patient et au fait qu'on s'attend à ce qu'ils l'encouragent et lui tiennent compagnie. Les aidants ont aussi exprimé le sentiment d'avoir à assumer un fardeau physique, du fait qu'ils doivent aider le patient pour les activités de la vie quotidienne et assumer des rôles supplémentaires pour le patient souffrant. En plus, les aidants ont dit supporter un lourd fardeau médical, en ayant à aider pour administrer les médicaments, accompagner le malade à ses rendez-vous chez le médecin, l'aider à faire de l'exercice et lui masser les zones douloureuses. Dans un groupe de discussion, la prestation de soins a été décrite comme une responsabilité dévorante qui a un effet sur l'humeur, le travail, les relations et la joie de vivre. Les aidants ont décrit des sentiments d'exclusion, d'invisibilité et d'isolation dans leurs interactions avec le système de santé. » (Glajchen & Fraidin, 2000)

Selon les entrevues menées auprès d'informateurs clés dans le cadre de ce projet, tous les aidants naturels ressentent de l'anxiété lorsqu'on leur demande d'administrer des médicaments pour soulager la douleur et les symptômes. Beaucoup luttent contre un sentiment de culpabilité à l'idée que quelque chose qu'ils font pour la personne pourrait précipiter son décès. Le manque de connaissances des aidants naturels concernant la quantité de médicaments nécessaire pour soulager les symptômes et la quantité requise pour provoquer la mort, qui se fondent souvent sur le changement de l'état de la personne mourante, aggrave encore ces préoccupations d'ordre éthique, juridique et moral (Soden, 2004).

Le fait d'être chargé d'administrer des médicaments peut aussi obliger l'aidant naturel à composer avec la demande de la personne mourante de l'aider à se suicider ou le confronter à son propre désir de mettre fin à la douleur de la personne. Il est extrêmement difficile pour des aidants naturels, ainsi que pour les professionnels, d'avoir à refuser d'accéder à la demande d'une personne mourante qui les supplie d'être soulagée de sa douleur seulement une heure après l'administration d'un médicament qui doit être administré aux quatre heures.

Selon les participants au forum, un grand nombre des questions d'ordre éthique que pourrait soulever la gestion de la douleur et des symptômes pourraient être atténuées au moyen d'une combinaison de communication et de politiques. Par exemple :

- Les aidants naturels sont plus susceptibles d'être à l'aise dans ce rôle lorsqu'ils comprennent la place qu'occupe la gestion de la douleur et des symptômes dans les

but des soins palliatifs et lorsque des soignants professionnels communiquent avec eux concernant l'utilisation de médicaments, comme la morphine, qui ont été stigmatisés.

- Les soignants professionnels ont l'obligation de s'assurer que les aidants naturels reçoivent une formation adéquate et sensible relativement à l'utilisation et à l'administration de médicaments servant à soulager la douleur et les symptômes (bien que la question demeure de savoir s'il est moral de fournir une formation pendant une période de grand stress affectif).
- Pour ce qui est de déterminer le moment approprié pour administrer un médicament contre la douleur et les symptômes et le dosage qui convient, il importe d'avoir un plan et des buts des soins, qui soient examinés et révisés au besoin tout au long de la prestation des soins palliatifs. Le milieu des soins palliatifs devrait mettre au point un outil commun pour établir, réviser et communiquer les buts des soins et promouvoir des normes nationales pour les soins de fin de vie.
- Lorsque les aidants naturels ne sont pas d'accord sur les buts des soins, des soignants professionnels doivent être disponibles pour assurer un counselling pour l'unité des soins.
- Les efforts de communication concernant la gestion de la douleur et des symptômes doivent tenir compte des différences culturelles quant à l'utilisation des médicaments pour soulager la douleur et les symptômes, ainsi que de toute opinion ou utilisation de thérapies complémentaires liée à la culture.
- Il est aussi extrêmement important pour les aidants naturels de comprendre les limites des soins palliatifs. Comme l'a indiqué un participant au forum : « Il est impossible de supprimer les symptômes chaque fois qu'ils se manifestent, alors il faudrait que les attentes soient réalistes. »

4. Soutien disponible pour les aidants naturels

Souvent, les aidants naturels payent très cher de leur personne pour fournir des soins. En s'occupant d'une personne en phase terminale, leur santé peut en souffrir. Selon la recherche faite aux États-Unis, les aidants naturels qui fournissent des soins 36 heures ou plus par semaine sont plus susceptibles que les non-aidants de souffrir de dépression ou d'anxiété : lorsqu'ils s'occupent d'un conjoint, le taux est six fois plus élevé et lorsque le patient est un parent, le taux est deux fois plus élevé (Cannuscio et coll., 2002). Les aidants naturels ont recours à des médicaments sur ordonnance contre la dépression, l'anxiété et l'insomnie deux ou trois fois plus souvent que le reste de la population.

Il se peut aussi que les aidants naturels payent un prix au niveau de leur vie sociale, de leur revenu¹ et de leurs frais. Selon Statistique Canada, une proportion considérable d'aidants naturels qui dispensent des soins personnels à quelqu'un de plus de 65 ans signalent une diminution des activités sociales et du revenu et une augmentation des frais. Le coût de l'équipement et des médicaments nécessaires pour assurer des soins palliatifs à la maison et le coût de l'aide supplémentaire, comme les infirmières privées, obtenue pour prêter main forte à l'aidant qui dispense des soins palliatifs à la maison, dans un établissement de soins de longue durée ou dans un hôpital peuvent constituer un lourd

¹ La prestation de compassion devrait réduire la perte de revenu.

fardeau financier pour les aidants naturels, surtout si la personne mourante n'a pas d'assurance privée. Lorsque le budget de l'aidant naturel commence à avoir un effet sur la qualité des soins, le coût des soins peut devenir une question d'éthique.

Par exemple, si un régime provincial d'assurance-médicaments ne paye pas un médicament dont une personne mourante a besoin à la maison, il se peut que cette personne doive se contenter d'un substitut moins efficace, mais plus abordable. Si cette personne recevait des soins dans un centre de soins palliatifs, un hôpital ou un établissement de soins de longue durée, les aidants naturels auraient accès 24 heures sur 24 à des professionnels de la santé et le coût du médicament serait probablement payé par l'établissement². Dans certaines provinces où les aidants naturels ont un accès plus constant aux équipes de soins palliatifs, ou encore, où le gouvernement a introduit des politiques pour payer le coût des médicaments ou de l'équipement nécessaires pour dispenser des soins palliatifs à la maison, la situation des aidants naturels est bien meilleure.

Les aidants naturels et les professionnels indiquent que le manque d'un soutien constant du système de santé peut augmenter les pressions qui s'exercent sur les aidants naturels, mener à l'épuisement et au burn-out et avoir des conséquences négatives à long terme sur leur santé. Inversement, les aidants naturels qui assurent des soins dans des régions où ils bénéficient d'un plus grand soutien ont beaucoup moins de difficulté à dispenser les soins et subissent moins de conséquences négatives.

Selon les participants au forum, la planification efficace des soins guiderait les aidants naturels en exposant les buts des soins, en suivant les changements des besoins des patients et de la capacité des aidants, en encourageant la communication et en déterminant les ressources requises. Reste encore à savoir si le système est prêt ou apte à fournir ces ressources.

5. Prise de décisions au nom d'autrui et confidentialité

En remplissant leur rôle, il se peut que les aidants naturels se chargent de prendre des décisions pour la personne mourante.

« Le premier principe qui sous-tend toute prise de décisions au nom d'autrui, sans égard aux dispositions statutaires ou territoriales, c'est que les volontés de la personne mourante doivent guider toute prise de décisions, que ces volontés soient exprimées verbalement ou par écrit, ou qu'elles soient simplement connues en raison des valeurs, du mode de vie et des normes que la personne a soutenus tout au long de sa vie. Le deuxième principe, c'est qu'il faut aider la personne mourante, quel que soit son degré de compétence, à participer à la prise de décisions et à la détermination de sa vie, et lui donner les moyens de le faire. Les soignants professionnels et les aidants naturels doivent favoriser l'autonomie et l'indépendance de

Le rôle du subrogé

Aider la personne mourante à prendre des décisions en matière de soins en :

- facilitant le dialogue
- fournissant de l'information
- assurant un maximum de contrôle et de dignité à chaque degré de capacité résiduelle
- ne nuisant pas aux relations et en maintenant l'intégrité personnelle.

² Ce n'est toutefois pas le cas lorsque les familles décident d'engager une infirmière privée pour compléter les services offerts dans l'établissement.

la personne mourante. Même si la personne n'est pas toujours lucide, elle doit continuer de participer activement à la prise de ces décisions jusqu'à la toute fin. Les aidants naturels croient souvent, à tort, qu'une fois désignés pour prendre des décisions au nom d'une personne, ils ont remplacé cette personne. Souvent, même des professionnels qualifiés de la santé font abstraction de la personne mourante et se tournent vers le subrogé pour discuter des soins.

Le principe qui veut qu'on agisse dans le meilleur intérêt de quelqu'un ne veut pas dire imposer ses propres valeurs et volontés. Cela signifie qu'il faut connaître ce que la personne mourante voudrait et respecter ces volontés. » (Soden, 2004)

Dans le cadre de leurs études, la plupart des professionnels reçoivent une formation pour les aider à comprendre les conflits auxquels ils peuvent avoir à faire face lorsque les décisions et valeurs d'un patient ne reflètent pas les leurs, et à composer avec la situation. Même s'ils ont reçu cette formation en éthique, beaucoup de professionnels ont de la difficulté à laisser les personnes mourantes faire leurs propres choix.

Lorsque des personnes reçoivent des soins à la maison, la situation devient encore plus complexe. Les aidants naturels peuvent ne pas comprendre leur obligation juridique de respecter les vœux de la personne mourante. Ils peuvent avoir leur propre vécu et leurs propres buts. Ils peuvent, consciemment ou inconsciemment, essayer d'influencer les décisions de la personne mourante. Ils peuvent se charger de prendre les décisions et le faire en se fondant sur leurs propres valeurs plutôt que sur les valeurs ou les volontés de la personne mourante. Il peut y avoir des conflits entre les aidants naturels. Par exemple, un aidant naturel pourrait essayer de respecter les préférences de la personne mourante et les conseils des professionnels, alors que d'autres aidants cherchent à faire adopter une autre ligne de conduite. Ce genre de conflit peut avoir un effet sur les aidants naturels, leurs relations avec la personne mourante et leurs relations les uns avec les autres longtemps après le décès de la personne. Il peut aussi donner lieu à de la violence verbale, psychologique et physique à l'égard des aidants naturels.

On peut prendre certaines mesures pour aider à éviter quelques-unes des questions d'ordre juridique et éthique que peut soulever la prise de décisions au nom d'autrui, comme :

- encourager les personnes à parler de leurs volontés avec les membres de la famille et les soignants professionnels. Selon un sondage Ipsos-Reid (2004), la plupart des Canadiens (83 %) sont d'avis qu'il est très important de discuter de leurs volontés avec un membre de la famille, mais moins de 44 % l'ont fait et moins de 9 % ont parlé de leurs volontés avec leur médecin.
- encourager les gens à préparer des directives préalables, des testaments biologiques et des procurations, afin que leurs volontés soient claires. Selon le même sondage Ipsos-Reid (2004), 70 % des Canadiens n'ont pas de testament biologique.
- rassurer les gens en leur disant qu'ils peuvent changer d'idée : ce à quoi ils accordent de la valeur au moment où ils préparent une directive préalable (p. ex., ne pas

réanimer) pourrait changer, et il est toujours possible de réviser la directive et de la modifier.

- faire participer la personne mourante à la prise de décisions autant et aussi longtemps que possible (c.-à-d. pendant les moments où la personne est lucide)
- informer les subrogés de leur responsabilité en ce qui concerne le respect des volontés de la personne mourante
- assurer un soutien aux aidants naturels qui prennent des décisions lorsqu'il n'y a pas de testament biologique ou que la personne n'a pas précisé ses volontés
- offrir du counselling et de l'éducation lorsque le subrogé semble ne pas agir au mieux des intérêts de la personne mourante.

Bien que les directives préalables et les testaments biologiques puissent aider les aidants naturels à prendre des décisions pour la personne mourante, la loi ne s'est pas elle-même prononcée sur la valeur de ces documents dans tous les territoires et provinces du Canada (Soden, 2004). Des directives préalables ne sont pas disponibles dans toutes les provinces et elles ne sont pas respectées ou appliquées de la même façon dans toutes les provinces (Soden, 2004). C'est une question qu'il faudrait régler.

Pour soutenir les aidants naturels dans leur rôle de subrogés, il faut poursuivre les recherches sur :

- l'éducation des aidants naturels, des fournisseurs de soins de santé et des subrogés sur les considérations juridiques et éthiques de la prise de décisions
- le rôle des équipes de soutien pluridisciplinaires dans la prise de décisions partagée
- les politiques qui servent de freins et contrepoids
- les moyens de définir la compétence et(ou) la capacité
- le maintien d'un rôle maximal pour la personne mourante dans la prise de décisions
- les différences entre les provinces et territoires.

En dispensant des soins palliatifs, les aidants naturels peuvent aussi se trouver aux prises avec des questions de confidentialité. Pendant le processus de la mort ou à cause des médicaments, il se peut que la personne mourante communique des réflexions et souvenirs personnels, mettant ainsi les aidants naturels au courant de ces révélations. Dans leur rôle de soignant, les aidants naturels se trouvent dans une situation de confiance privilégiée. Ils ont la responsabilité de maintenir la confidentialité des communications de la personne mourante et de ne pas abuser de cette confiance en laissant leur propre intérêt ou la surprotection prendre le dessus. L'information transmise par la personne mourante ne doit être divulguée qu'avec le consentement de la personne ou dans la mesure nécessaire pour réaliser ses volontés et la soigner.

Protéger les confidences d'une personne mourante peut soulever des questions d'ordre éthique et juridique difficiles pour l'aidant naturel, notamment si elle a révélé quelque chose qui pourrait avoir un effet sur les relations familiales.

6. La complexité accrue attribuable à la culture, la déficience et la marginalisation

Les questions auxquelles font face les aidants naturels qui dispensent des soins de fin de vie sont difficiles et complexes. Elles le deviennent encore plus lorsqu'il y a des

différences culturelles, des problèmes de communication, des déficiences et de la marginalisation. Par exemple, lorsque les professionnels et les aidants naturels ne parlent pas la même langue ou lorsque la personne mourante ou les aidants naturels ont des troubles auditifs, il peut être difficile de communiquer. Dans bien des cas, le système de santé a une obligation juridique et éthique d'offrir un service adapté à la réalité culturelle. Par exemple, les personnes malentendantes ont le droit d'accéder à des services d'interprétation gratuits dans les hôpitaux et autres établissements médicaux, mais selon les participants au forum, beaucoup de professionnels ne se conforment pas à cette loi.

L'incapacité peut avoir un effet important sur l'aide à la disposition des aidants naturels et sur l'expérience de la mort. Par exemple, si la personne mourante a une déficience physique ou intellectuelle, les risques qu'on ne la consulte pas ou qu'on ne la fasse pas participer de manière appropriée à la prise de décisions sur les soins, ou que ses volontés ne soient pas respectées, sont plus grands. Si l'aidant naturel est handicapé, il est possible que les soignants professionnels posent des hypothèses inexactes sur sa capacité de fournir des soins.

La prestation de soins peut aussi être plus difficile et stressante lorsque la personne mourante ou les aidants naturels font face à la discrimination en raison de leur orientation sexuelle, de leurs croyances religieuses, de leur race ou de leur situation socioéconomique. Ce que le système de santé formel doit se demander, c'est comment il peut le mieux soutenir les aidants naturels dans ces situations et veiller à ce qu'ils aient le même accès au soutien et aux services.

7. La transition des soins actifs aux soins palliatifs

Selon les participants au forum, un grand nombre des questions d'ordre éthique que soulèvent les soins de fin de vie sont liées au fait que nous sommes une société qui « défie la mort ». Le système de santé se concentre sur la prolongation de la vie. La plupart des gens évitent de parler de la mort ou de faire de la planification en vue de leur mort, ce qui agit souvent sur la qualité des soins lorsqu'ils arrivent à la fin de leur vie. C'est un paradoxe : les personnes ne veulent pas qu'on les étiquette comme des personnes en fin de vie, mais si aucune planification n'est faite, les mécanismes de soutien dont elles ont besoin, y compris le soutien d'aidants naturels, pourraient ne pas être en place lorsqu'ils approchent de la mort. Cela peut aussi vouloir dire qu'ils sont privés des bienfaits spirituels des soins palliatifs ainsi que de l'occasion de parler des valeurs, du pardon et de la réconciliation.

Il importe d'établir clairement que les soins de fin de vie sont un but crucial de la médecine et qu'ils sont une composante centrale des soins de santé (Kenney, 2004). Le droit à des soins experts, compatissants et interdisciplinaires à la fin de la vie doit être un élément fondamental des droits des Canadiens à d'excellents soins de santé. (Kenney 2004).

Selon les participants au forum, la clé d'une meilleure valorisation des soins palliatifs et d'une transition plus efficace des soins actifs aux soins de fin de vie est l'ouverture et l'éducation, tant des professionnels de la santé que des patients et des aidants naturels.

Lorsque les gens connaissent mieux et comprennent la place que la planification en vue de la mort doit occuper pendant la vie, ils peuvent prendre des décisions plus efficaces, le cheminement peut être plus positif, ils subissent moins de stress et les questions d'ordre juridique et éthique qui voient effectivement le jour peuvent être gérées.

Conclusion

Chaque Canadien a le droit de mourir dans la dignité, sans douleur et entouré de ses proches, dans le milieu de son choix.

Les aidants naturels jouent un rôle vital dans la prestation de soins palliatifs. Grâce à leur volonté de fournir des soins, de nombreux Canadiens peuvent mourir dans le milieu de leur choix et les professionnels de la santé sont soulagés d'une partie des pressions qui s'exercent sur eux et de leur charge de travail. Lorsque des aidants naturels dispensent des soins à la maison, ils aident à libérer des lits dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée, qui peuvent être utilisés pour des personnes ayant besoin de soins plus actifs.

Les aidants naturels sont une ressource précieuse. Étant donné notre réalité démographique, le vieillissement de la population et les pressions en vue de gérer les coûts des soins de santé, le système dépendra de plus en plus des aidants naturels. Pour protéger cette ressource, le système doit chercher des moyens efficaces de soutenir et d'habiliter les aidants naturels. Il faut tout mettre en œuvre pour cerner et résoudre les questions d'ordre juridique et éthique auxquelles font face les aidants naturels, élaborer des politiques et programmes pour les soutenir et réduire au minimum les coûts personnels, sociaux et au niveau de la santé qui sont liés à la prestation de soins de fin de vie.

Dans ce premier effort pour examiner les questions d'ordre juridique, éthique et moral auxquelles font face les aidants naturels qui prodiguent des soins de fin de vie, il est ressorti clairement que peu de recherches ont été faites dans ce domaine. Il faut faire d'autres recherches et poursuivre les discussions pour relever les types de questions d'ordre juridique et éthique que l'on peut résoudre efficacement par les politiques, la législation et(ou) l'éducation.

Pendant la recherche de solutions à ces questions, il sera essentiel de consulter le public pour déterminer les types de services auxquels nous accordons de la valeur en tant que société et pour déterminer les mécanismes de soutien que le système de santé devrait offrir pendant la prestation de soins de fin de vie.

Bibliographie

Cannuscio, C., Jones, C., Kawachi, I., Colditz, G., Berkman, L., Rimm, E.
« Reverberations of Family Illness: A Longitudinal Assessment of Informal Caregiving and Mental Health Status in the Nurses' Health Study », *American Journal of Public Health*, vol. 92, n° 8, 2002.

Glajchen, M. et Fraidin L. *Caring for the Caregivers*, Department of Pain Medicine and Palliative Care, Beth Israel Medical Centre, 2000.

Glasse, D. et Zimmer, A. « Informal Caregiving », Project 2015, *The Future of Aging in New York State*, New York State Office for the Aging, 2003

Guberman, N. *Caregivers and Caregiving: New Trends and their Implications for Policy*, préparé pour Santé Canada, 1999.

Ipsos-Reid. *Hospice Palliative Care Study*, 2004.

Keefe, J. et Fancey, P. *Financial Compensation vs Community Supports: An Analysis of the Effects on Caregivers and Care Receivers*, préparé pour Santé Canada, 1998.

Kenney, N. *Ethical Issues: Informal Caregivers, Palliative and End-of-Life Care*, présentation, 2004.

National Center on Caregiving. *Family Caregiving Alliance, Family Caregiving and Public Policy Principles for Change*, 2003.

Soden A., Communication écrite sur les questions d'ordre juridique auxquelles font face les aidants naturels qui fournissent des soins de fin de vie, 2004.

Stajduhar, K. *Public Report on the Idealization of Dying at Home* - kis@uvic.ca, 2004.

Statistique Canada. *L'enquête sociale générale de 2002, cycle 16 : Vieillesse et soutien social*, n° 89-582 au catalogue, 2002.

Wilson, D., *Rapports finals : Soins intégrés de fin de vie : projet de recherche de synthèse de Santé Canada*, 2004.