

Résumé des **RÉSULTATS** des entrevues avec les parties prenantes

Étude à méthodes mixtes sur les politiques en matière de fin de vie à domicile : Un projet financé par le CRSH



Conseil de recherches en
sciences humaines du Canada

Social Sciences and Humanities
Research Council of Canada

CONTEXTE

Ce résumé porte sur les entretiens avec 24 parties prenantes au niveau local, y compris des défenseurs, des bénévoles et des travailleurs ayant une connaissance des expériences de diverses communautés. Il examine la complexité des significations et des conditions sociales qui entourent la fin de vie à domicile au Canada. Les participants ont partagé diverses perspectives sur leurs préférences en matière de lieu de fin de vie et leur compréhension de la signification de la fin de vie à domicile ainsi que des responsabilités en matière de soins en fin de vie.

Le recrutement visait les défenseurs des « communautés bienveillantes », les professionnels et les bénévoles des soins palliatifs, les proches aidants endeuillés, les francophones, les membres des communautés 2SLGBTQ+ et des communautés d'immigrants, les résidents des régions rurales et éloignées, ainsi que les défenseurs des populations « structurellement vulnérables » (c'est-à-dire en situation de logement précaire ou de pauvreté) et les personnes qui travaillent avec elles. Certains participants ont également déclaré être autochtones, et de nombreux participants se sont identifiés à plusieurs des catégories ci-dessus.

RÉSULTATS SOMMAIRES

- Les participants définissent souvent leurs préférences en matière de lieu de décès en regard **de l'endroit où l'on ne veut pas mourir** (généralement les soins institutionnels tels que l'hôpital ou les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)).
 - Cependant, certains participants font la distinction entre une période de « fin de vie à domicile » qui précède la mort proprement dite, qui peut avoir lieu dans un établissement de soins (sans être considérée comme un échec).
- **La définition du « domicile » est fluide**, elle change en fonction des circonstances, mais elle se rapporte souvent à notre relation avec les autres. Pour certains, son domicile ne correspond pas à un « lieu », mais à un « sentiment » ou à la présence de personnes et de choses familières.
- Les participants **ne souscrivent pas purement et simplement aux visions idéalisées de la fin de vie à domicile**.
 - De nombreuses personnes soulignent que la fin de vie à domicile n'est pas toujours une expérience positive, en particulier pour la famille et dans certaines circonstances (par exemple, en cas de besoins de soins complexes, de symptômes graves ou de mauvais logement).
- **Les contextes sociaux, les histoires de vie et les expériences antérieures façonnent les conceptions de la fin de vie à domicile**.
 - Par exemple, un participant, qui avait soutenu sa mère qui demeurait et mourait dans un CHSLD a expliqué que la mort dans cet endroit faisait partie de sa définition de « fin de vie à domicile ».
- **Le choix de l'emplacement physique en soi est en général moins important** que le maintien des liens avec les personnes (en particulier la famille et les amis), les objets familiers, la nature et les animaux domestiques. Les participants ont fait ressortir l'importance de la qualité des interactions et des expériences en fin de vie.
- **Les obstacles structurels façonnent les préférences en matière de lieu de fin de vie et, pour de nombreuses personnes, empêchent l'idée même de « choix »**.
 - Les participants ont souligné que le fait de bien passer sa fin de vie chez soi n'est pas réalisable pour beaucoup, notamment pour les personnes atteintes de certaines maladies ou conditions, et pour celles qui n'ont qu'un accès limité aux services publics, à un logement stable, à des ressources financières ou à des proches aidants capables de les soutenir.
- Lorsqu'ils abordent la signification de la fin de vie à domicile, les participants caractérisent généralement **le domicile comme étant un moyen de faciliter les résultats suivants pour les personnes mourantes et leurs communautés :**

- **Intégration sociale** : La fin de vie à domicile est non seulement le reflet, mais aussi le renforcement de notre lien relationnel avec la famille, les amis et les communautés. On considère que le fait de rester chez soi facilite habituellement le maintien des liens et l'intégration sociale.
- **Remise en état** : Le fait de mourir à domicile peut témoigner d'une remise en état (ou d'une reprise) de l'intégration sociale, de l'interdépendance et de l'entraide, ainsi que d'une approche de la fin de vie moins formalisée, moins médicalisée et dans laquelle les funérailles sont moins commercialisées.
- **Préservation de l'identité individuelle** : Pour certains participants, le fait de se retrouver autour de personnes familières permet de se protéger des préjudices liés aux soins institutionnels (par exemple, la stigmatisation, la discrimination). De manière plus générale, être à domicile aide à entretenir des relations et des liens non seulement avec les personnes, mais aussi avec les objets matériels, les espaces physiques et nos identités.
- **Contrôle et autonomie** : Le fait d'être à domicile pourrait faciliter le contrôle des aspects de la vie quotidienne et de la routine, ainsi que le pouvoir de se protéger d'intrusion indésirable (même si les participants reconnaissent que certaines personnes n'ont pas la possibilité d'exercer ce contrôle dans leur vie). Pour certaines personnes, le choix de leur lieu de décès est plus important que pour d'autres.
 - Par exemple, un membre de la communauté 2SLGBTQ+ a expliqué :

« ...les adultes âgés de cette communauté auxquels on a retiré tant de choix ou qui n'en ont pas eu la possibilité de faire des choix jusqu'à une période plus récente de l'histoire, le simple fait d'avoir le choix de faire cette partie de sa vie comme on le souhaite, je pense que c'est vraiment précieux. »
- Il existe un **fort désir chez les participants de pouvoir continuer à prendre soin des membres de la famille et à les protéger**, ainsi qu'une inquiétude quant aux conséquences sur la famille et les amis.
 - La signification de la fin de vie à domicile est donc liée à des idées de **fardeau** – de soins, de prise de décision, d'être témoin de la souffrance ou de la mort, et de souvenirs difficiles concernant les espaces domestiques. Par conséquent, les participants ont expliqué que le fait d'être ouvert à la fin de vie dans un cadre institutionnel (en particulier dans un centre de soins palliatifs) est parfois perçu comme une protection de la famille et des amis (c'est-à-dire comme une forme de soins à leur égard).

CE QUE CELA SIGNIFIE

La recherche et les politiques publiques concernant la fin de vie doivent aller plus loin que les questions de « préférences » et de « lieux » et tenir compte de la nature contingente et relationnelle des expériences et des interprétations de la fin de vie et de la mort. De plus, il est important d'aborder les inégalités qui caractérisent les expériences de fin de vie à domicile et de se demander si nous disposons ou non d'un choix. Nos conclusions peuvent aider à :

- a) porter l'attention sur la justice sociale tout au long de la vie et lutter contre les obstacles structurels aux soins de fin de vie;
- b) nuancer les indicateurs de qualité des politiques publiques et des systèmes de santé afin de mieux refléter les obstacles structurels et les impacts sur les proches aidants;
- c) faire évoluer la façon dont la fin de vie à domicile (et dans d'autres lieux) est représentée dans les arènes publiques;
- d) améliorer la communication entre les patients, les familles et les prestataires de soins de santé en fin de vie.

Remarque : L'équipe de recherche souhaite remercier tous les participants pour leur temps et leur intérêt. Pour toute question, veuillez contacter la professeure Laura Funk, chercheuse principale, à Laura.Funk@umanitoba.ca. Ne manquez pas les prochains rapports sur les résultats et d'autres aspects de notre projet : <http://www.dyingathome.ca/> (une version anglaise de ce résumé est également disponible sur cette page).