

Université de Montréal

Participation of long-term care residents  
in their life-prolonging treatment decisions

par

Sarah Shidler

**Programme de sciences humaines appliquées**

Faculté des études supérieures

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Philosophiæ Doctor (Ph.D.)

en sciences humaines appliquées

Août, 1996

© Sarah Shidler, 1996



**Cégep** de l'Abitibi-Témiscamingue  
**Université** du Québec en Abitibi-Témiscamingue

### **Mise en garde**

La bibliothèque du Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue et de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue a obtenu l'autorisation de l'auteur de ce document afin de diffuser, dans un but non lucratif, une copie de son œuvre dans Depositum, site d'archives numériques, gratuit et accessible à tous.

L'auteur conserve néanmoins ses droits de propriété intellectuelle, dont son droit d'auteur, sur cette œuvre. Il est donc interdit de reproduire ou de publier en totalité ou en partie ce document sans l'autorisation de l'auteur.

**Université de Montréal**  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée

Participation of the long-term care resident  
in life-prolonging treatment decisions

**présentée par**

Sarah Shidler

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

- Président du jury : Jean Trépanier, directeur, programme de Ph.D. en SHA
- Directeur de recherche : Frédéric Lesemann, INRS - Culture et Société
- Membre du jury interne : Jacinthe Pépin, Faculté des sciences infirmières
- Examineur externe : E. W. Keyserlingk, Directeur, Biomedical ethics unit, McGill University
- Représentant(e) du doyen : Andrée Lajoie, professeure, Faculté de droit

## Summary

Legal guidelines in Québec entitle the individual to participate in decisions concerning life-prolonging treatment, both as a decision maker and by using her treatment wishes as a decision-making criterion. Although necessary, the *right to participate* in these decisions is not sufficient to assure the individual the *opportunity to participate*, particularly if the individual is chronically ill, over the age of 65, and residing in a health care institution. Implicit in, but not mandated by, these guidelines is a reliance on *effective communication* among three key actors (the older adult, her physician and her potential proxy) to assure the older adult the opportunity to participate in life-prolonging treatment decisions. Prior empirical research indicates that direct communication between the older adult and her physician regarding her treatment wishes often does not take place before decision making. The same results prevail despite certain interventions attempting to improve physician-patient communication. However, the underlying assumption of prior research (that the exclusive locus of these decisions is the physician-patient relationship) and the methodology used (primarily quantitative questionnaires) have not provided a description of the actual decision-making process nor the opportunity of the older adult to participate in that process.

This interdisciplinary ethnographic ethnomethodological study describes the life-prolonging treatment decision-making process based on the experiences of eight long-term care residents in two public long-term care centers examined by means of participant observation and individual, semi-structured interviews. Participants included 90 persons coming from three categories of participants: (a) residents; (b) their family members ; and (c) members of the personnel. The decision-making schema emerging from the analysis of the narrative data identifies the central theme of activity of the participants involved in this phenomenon as the “determination of appropriate treatment.” This schema also describes three components of this process. First, taking a systemic perspective, the concept of decision maker is replaced by the concept of Decisional Constellation, defined as the

persons who, through their interactions, clearly influence the determination of appropriate treatment at the time of decision making. The composition of these eight Decisional Constellations was different in each case. In addition to the three decision makers mentioned in legal guidelines (the older adult, her physician, and her proxy), the nurse was also a potential member of the Decisional Constellation. Secondly, criteria other than the treatment wishes of the resident were used, such as the wishes of others and medical reasons. Thirdly, participation of the resident by the effective communication of her treatment wishes to a member of the Decisional Constellation has three conditions: an “*access*” relationship with the resident, *confirmation*, and *transmission* of the resident’s treatment wishes.

Four conclusions can be drawn from these results. First, ethnographic ethnomethodology is useful for obtaining the rich data that describes the complex nuances of both life-prolonging treatment decision-making and the opportunity for the long-term care resident to participate therein. Second, legal guidelines do not adequately identify the actors involved and criteria used in actual life-prolonging treatment decisions occurring in these long-term care settings. Third, the opportunity for the resident to participate in her life-prolonging treatment decisions depends on the interactions among certain key actors. In fact, any member of the Resident-system who has access to the resident’s treatment wishes may potentially facilitate the resident’s opportunity to participate in these decisions by transmitting her treatment wishes to a member of the Decisional Constellation. Fourth, each treatment decision is a result of the patterns of communication unique to each Resident-system. Consequently, the focus of inquiry for both research and intervention shifts from the communication between physician-patient to the communication among all members of the Resident-system.

## Résumé

Au terme des deux dernières décennies, on assiste à l'aboutissement d'une évolution dans les repères légaux procurant le droit à l'individu de participer aux prises de décisions relatives aux traitements prolongeant sa propre vie. Quoique nécessaire, ce droit ne suffit cependant pas à assurer à l'individu l'opportunité de participer à ces prises de décisions. Dans le cas de la personne âgée souffrante d'une maladie chronique et demeurant en établissement de santé, l'opportunité de prendre part aux prises de décisions repose implicitement sur une communication efficace entre elle, son médecin et son porte-parole potentiel. Les recherches démontrent que cette communication est habituellement absente et que les interventions pour améliorer la communication entre l'individu et son médecin ne donnent pas les résultats désirés. Toutefois, ces recherches ne décrivent pas comment se prennent ces décisions pour deux raisons principales. D'une part, elles présument que toutes ces décisions n'ont lieu qu'à l'intérieur de la relation médecin-patient et, d'autre part, elles utilisent des outils non descriptifs de la prise de décisions tels que les questionnaires quantitatifs.

La présente recherche interdisciplinaire d'ethnométhodologie ethnographique procure une description détaillée du processus de prises de décisions en contexte clinique. Elle utilise un modèle inductif faisant appel à une « sensibilité » au plan théorique qui inclut, et les notions de système propres à la psychologie interactionnelle, et les paramètres légaux de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie. À travers 400 heures d'observation participante, incluant 100 heures d'entrevues individuelles semi-structurées et enregistrées, cette recherche étudie les décisions prolongeant la vie de huit résidents dans le contexte institutionnel de deux centres québécois d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) de 75 et 50 lits, situés en région. Les prises de décisions étudiées concernent essentiellement le transfert dans un hôpital de soins aigus et, dans un cas, la réanimation cardio-respiratoire.

Quatre-vingt-dix participants sont interviewés durant la période de janvier 1992 à mars 1995. Ils appartiennent à l'une des trois catégories suivantes. (a) *Personnes âgées* souffrant d'une maladie chronique : ce groupe est composé de 35 individus dont 8 font face à des décisions prolongeant la vie durant la période de la collecte de données. (b) *Membres de la famille* identifiés comme responsables, soit par les résidents eux-mêmes, soit par les informations contenues dans les dossiers de l'établissement : il s'agit de 15 individus dont 10 impliqués dans les huit prises de décisions à l'étude. (c) *Membres du personnel* des deux CHSLD fournissant des services aux résidents impliqués dans cette étude : ce groupe est constitué de 40 individus dont 5 médecins, 10 infirmières, 7 infirmières auxiliaires, 6 préposés aux usagers, 6 travailleurs psychosociaux, 4 préposés au ménage et 2 administrateurs cliniques.

Contrairement aux recherches publiées à ce jour, mais en accord avec la perspective systémique, cette étude porte sur un ensemble appelé Système-résident. Le résident du CHSLD se retrouve au centre de ce système composé de sa famille et du personnel de l'établissement qui lui procure soins et services. L'analyse, par la méthode de comparaison constante, porte sur plus de 700 pages de données narratives constituées de notes et de transcriptions littérales d'entrevues enregistrées. De la synthèse des thèmes soulevés par les données narratives émerge un schéma de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie. Ce schéma comprend le thème central de la prise de décisions, la *détermination du traitement approprié* et ses trois composantes : *constellation décisionnelle*, *critères de décision* et *communication des volontés du résident*.

Les décideurs de la *constellation décisionnelle* ne se limitent pas aux trois acteurs clés mentionnés par les repères légaux et par la littérature, soit l'individu, son médecin et son porte-parole. En effet, l'infirmière influence elle aussi clairement le choix du traitement approprié dans six des huit prises de décisions faisant l'objet de la présente étude. Pourtant, aucune des infirmières impliquées ne se perçoit comme participante au processus décisionnel.

Les *critères de décision* se regroupent en trois catégories principales, soit les volontés du résident, les volontés d'autrui (proches et personnel) et les raisons médicales qui comprennent le diagnostic médical, les prescriptions médicales, le soulagement des symptômes, la préservation de la vie et la préservation de la qualité de vie.

La *communication effective des volontés du résident* constitue la troisième composante du schéma de la prise de décisions. Elle implique trois éléments : *relation d'accès*, *confirmation* et *transmission des volontés* de traitement du résident.

Une *relation d'accès avec le résident* désigne l'interaction au cours de laquelle le résident discute avec un interlocuteur de ses volontés de traitement, incluant ses préférences relatives à des traitements spécifiques prolongeant la vie, sa philosophie de la vie et de la mort, son désir actuel de vivre ou de mourir et son choix entre le CHSLD ou l'hôpital quant à l'endroit pour mourir. Les facteurs facilitant l'apparition d'une relation d'accès impliquent pour l'interlocuteur d'être à l'aise de parler de la fin de vie, d'être en mesure de passer du temps avec le résident et de maîtriser les habiletés d'écoute. Le second élément d'une communication effective implique une *confirmation* des volontés exprimées en vérifiant auprès du résident sa compréhension de leurs conséquences. Le troisième élément d'une communication efficace implique la *transmission* des volontés du résident, soit directement, soit par un intermédiaire, à un membre de la constellation décisionnelle.

Les résultats de cette étude supportent quatre conclusions. Premièrement, l'ethnométhodologie ethnographique constitue une stratégie de recherche appropriée pour décrire les nuances complexes de la prise de décisions prolongeant la vie et l'opportunité du résident en CHSLD de participer à cette prise de décisions. Deuxièmement, les repères légaux n'identifient pas adéquatement les acteurs impliqués et les critères utilisés dans la pratique clinique pour prendre les décisions prolongeant la vie. Troisièmement, l'opportunité pour le résident de participer aux décisions prolongeant sa propre vie dépend des interactions entre certains acteurs clés. En fait, chaque membre du Système-résident qui a accès aux volontés de traitement du résident peut potentiellement faciliter la participation



du résident à la prise de décisions en transmettant l'information qu'il possède à un membre de la constellation décisionnelle. Ce qui permet d'affirmer que le résident peut participer aux prises de décisions prolongeant sa propre vie sans avoir discuté de ses volontés de traitement directement avec son médecin. Quatrièmement, chaque décision de traitement résulte des caractéristiques propres aux réseaux de communication entre les membres de chaque Système-résident. En conséquence, la cible de la recherche future et des interventions cliniques doit se déplacer de la relation médecin-patient vers la communication entre tous les membres du Système-résident.

## ACKNOWLEDGMENTS

This project was made possible and enjoyable by the professional, financial and personal support that I was fortunate to receive. I wish to formally acknowledge here my gratitude for that support to the following: Frédéric Lesemann, Ph.D., director of my thesis, for his strategic direction and continual, enthusiastic support of my work; Anne Laperrière, Ph.D., for her precious advice and stimulating discussions on methodological issues; Jean Trépanier, Ph.D., director of the Programme de doctorat en sciences humaines appliquées, for his confidence in this research project that helped convince others to support it; the members of the personnel of these two long-term care centers who generously gave of their time to answer my questions; and the residents of these long-term care centers and their families for sharing with me their thoughts, actions and emotions during these decisions—an intimate, poignant and often stressful occasion.

I also acknowledge Craig Wilson, M.D., and Mary Anne Johnson, M.D., for introducing me to this intellectually and emotionally challenging subject; Louise Blais, Ph.D., professor at the University of Ottawa, for the intellectual and personal pleasure of sharing our experiences in this doctoral program; Madeleine Beaudry, Ph.D., professor at the Université Laval, for serving as a role-model as well as a friend during this “*étape de la vie*”; Cindiana Jones, M.A., Conservatorship Investigator, for her comments on drafts of the English texts and our discussions on law and clinical practice; Ted and Gwen Shidler, for their aid and confidence, year after year; Michel Gosselin and Carole-Yvonne Richard for their superb cooking and attentive ears; Julie Felner, for her tactful and insightful editing; Amy Harrison, for useful editing and our discussions on ethnography and documentary film making; and of course, Jacques Charest, Ph.D., professor at Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, for his French translations, our stimulating discussions regarding theory and practice, and his undying support during this whole process. For their professional and technical assistance, I thank: Céline Hallé, Paule Julien, René Mercure, Serge Daigle, André Béland, Gisèle Neas, Pierre Audy and Sylvie Beaudoin. Finally, for their generous financial support of this research project : Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (Doctoral Fellowship); Québec Health and Social Services Ministry and the RRSSS de l’Abitibi-Témiscamingue (Public Health grant); Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue and its research foundation (FUQAT); and Université de Montréal (Bourse d’études supérieures).

I dedicate this work to Theodore W. Shidler, Sr. and Alfred Charest, whose deaths during this project engendered another dimension of my understanding of end-of-life treatment decision making.

## TABLE OF CONTENTS

Introduction.....	1
Document #1 “Rights and Opportunity” (article) .....	8
Document #2 “Useful Qualitative Methods” (article) .....	41
Document #3 “Récit de fin de vie”(article).....	83
Document #4 “Étude de la prise de décisions” (research report) .....	110
Synthesis.....	210
Bibliography.....	7, 33, 76, 108, 165, 222

## Introduction

This dissertation, based on an empirical research study, is written in the form of articles rather than in the “traditional” form. Specifically, it is comprised of four separate documents covering the traditional subjects of theoretical context, review of the literature, methodology, results and conclusions. These four documents include two submitted articles, one published article, and one published research grant report. These documents, their function as part of this dissertation, and the object of the present research are presented in this introduction.

Participation of the long-term care resident in life-prolonging treatment decisions, the object of the present research, is an issue embedded in the current social, legal, ethical, medical, and emotional context of end of life. I was first introduced to the complex “social problem” of end-of-life decision making in 1987 while completing the requirements of a Master’s degree in Gerontology and a Master’s degree in Clinical Psychology. I was seeking a site at which to complete an internship and do a research project that would allow me to combine my training in gerontology and clinical psychology. Craig Wilson, M.D., then assistant medical director of Laguna Honda Hospital, a 1000-bed, public long-term care hospital in San Francisco, knowing that I was also a member of the State Bar of California, suggested that I combine all three of my “disciplines” in a project concerning advance directives for the patients of the hospital. In fact, I developed a pilot intervention in three wards of that hospital which included facilitating explicit physician-patient discussion of life-prolonging treatment wishes. That project demonstrated that chronically ill older adults want to talk about life-prolonging treatments, that physicians consider themselves to be the most appropriate person to undertake these discussions with patients, that physicians are not necessarily trained or at ease to carry on these discussions and that, if not part of a research protocol, physicians most often do not hold these discussions in advance of the time of actual treatment (Shidler, 1988). In other words, my personal

research experience coincided with the literature of empirical studies subsequently published in the field. My research experience and the lack of literature on the subject left unanswered the questions of how these decisions actually take place and what are the opportunities of the capable chronically ill older adult to participate in them. These were the questions addressed in this doctoral research.

The present research study on the participation of the chronically ill older adult in these decisions started with an analysis of the legal guidelines governing life-prolonging treatment decisions in Québec and a review of the literature. (The term legal guidelines is used throughout this dissertation to include statutes, regulations, and jurisprudence.) An analysis of the pertinent legal guidelines constitutes the first document of this dissertation, Document #1 (submitted article entitled “Participation of chronically ill older adults in their life-prolonging treatment decisions : Rights and Opportunity”). The conclusion of this article is that the *right to participate* in one’s life-prolonging treatment decisions exists in Québec, but that this right is not sufficient to assure the individual an *opportunity to participate*. Implicit in legal guidelines, especially in the context of chronic illness, advanced age, and residence in a health care institution, is a reliance on effective communication between three key parties to assure the older adult’s opportunity to participate. To be effective in this context, the communication must be timely, recurrent, adapted and adequate. The three key parties are the older adult, her physician and her potential proxy.

Prior research on end-of-life decision making almost uniformly presumes that communication regarding life-prolonging treatments must take place directly between the physician and the patient. When empirical results indicate that this communication is not taking place, investigators conclude that the individual is not participating. These were the presumptions, results and conclusions of the “watershed” research in this field published in November 1995 (The SUPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project, 1995). The SUPPORT investigators reach the conclusion that “enhancing opportunities for more

patient-physician communication, although advocated as the major method for improving patient outcomes, may be inadequate to change established practices” (p. 1591). Some authors, as a result of the “failure” of that 4-year, 28 million dollar funded research, have questioned the value of retaining a normative principle, such as patient participation: “if social practices either do not or cannot conform ..., sometimes the principle must be adjusted so that it better reflects the possibilities of real behavior” (Teno et al., 1994, p. S32; see also Schneider, 1995). Other authors have instead called for more research using a different methodology, one that discloses the stories behind these decisions that take place in “systems of care [that] are complex, nonlinear, and difficult to manipulate in simple, cause-and-effect experimental modes” (Berwick, 1995, p. S21). The results of the SUPPORT study and the affiliated commentaries were published *after* the completion the present study. Thus, although consistent with the recommendations stemming from the SUPPORT study for future research using a methodology that would allow an examination of the process of these decisions, the choice of the qualitative, inductive research design in the present study was influenced instead by a personal experience as well as the unanswered questions in the literature.

In the fall of 1991, I accompanied a chronically ill older adult during the last six months of his life as a member of his extended family. That experience showed me aspects of life-prolonging treatment decision making that the published literature and my prior research project had not. This experience demonstrated that, in at least one case, these decisions are part of a process that includes a number of interactions among a number of actors. Thus, with my professional interests in systemic, interactional psychology and with the lack of published studies on the decision-making process itself, the logical conclusion was the choice to use an ethnomethodological ethnographic design for the present study. This involved participant observation of, and recurrent, semi-structured interviews with, eight long-term care residents in two long-term care centers and 82 other actors involved in these decisions at intervals over the period of January 1992 to March 1995. The methods utilized

and their usefulness in obtaining a description of the life-prolonging treatment decision-making process is the subject of Document #2 of this dissertation (submitted article entitled “Useful Qualitative Methods for an interdisciplinary study of life-prolonging treatment decision making in long-term care”). As an illustration of the usefulness of these methods, this article also presents a portion of the results—three of the eight case studies as well as the decision-making schema synthesizing all eight cases. As described in the methodology article, data collection and analysis is a continuous alternative process of intensive presence in the field followed by periods of data analysis by constantly comparing current data with prior data.

This alternating collection and analysis process began with the first of the eight cases and produced a systemic framework that served to organize the collection and analysis of subsequent data. This framework and the “story” of the end of life of Mrs. Bordeleau (fictitious name) are the subjects of Document #3 (an article entitled “Un récit de fin de vie en institution : dynamique de la prise de décisions,” published in 1992). Although this framework and the case of Mrs. Bordeleau are also discussed in Documents #2 and #4 (which were written subsequently), Document #3 differs from the others in this dissertation in that it provides “thick” descriptions of this long-term care resident’s end-of-life story obtained by the methods of participant observation and semi-structured interviews (Geertz, 1983). There is unfortunately insufficient space in even a dissertation to give so detailed an account of all eight “stories.”

The final document of this dissertation, Document #4 (entitled “Étude de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie des personnes âgées en centre d’hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)”), is the report submitted to (and approved by the evaluation committee of) the Ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l’Abitibi-Témiscamingue, who funded this research with a 25,000 \$ grant from the Public Health (Santé Publique) program. Consequently, Document #4 describes the entire study including its theoretical

context, methodology, results, and conclusions. A dissertation by articles inevitably involves some repetition of the same material as each article must stand on its own before a particular readership. Yet each document included here is unique in its emphasis of a particular aspect of this doctoral project. I include the research grant report (Document #4) in this dissertation because of the more detailed description that it provides of data collection, data analysis, the results obtained, and the conclusions. For example, Document #4 contains in the Annexes illustrations of interview protocols, coding of interview data, and the computer program used. Document #4 also presents both a horizontal and vertical analysis of the eight cases studied that is more detailed than that found in Documents #2 and #3. The reader will also notice that in Document #4 three cases are treated in the body of that report and the five other cases are placed in Annexe 5. This was done to retain the interest of the reader and to aid his or her comprehension of the subsequent synthesis of all eight cases—the decision-making schema—that is also presented in the body of the report. These three cases illustrate many aspects of that schema without submerging the reader in the details of all eight cases.

In summary, the four documents described below and the synthesis that follows them constitute this dissertation by articles. Each document includes its respective bibliography.

— Document #1, “Rights and Opportunity”

Title of this article: Participation of chronically ill older adults in their life-prolonging treatment decisions: Rights and opportunity. Submitted to: *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*.

— Document #2, “Useful Qualitative Methods”

Title of this article: Useful qualitative methods for an interdisciplinary study of life-prolonging treatment decision making in long-term care. Submitted to: *Qualitative Health Research*.



— Document #3, “Récit de fin de vie”(article)

Title of this article: Un récit de fin de vie en institution : dynamique de la prise de décisions. (1992) *Revue internationale d'action communautaire*. 28 (68), 151-161.

— Document #4, “Étude de la prise de décisions” (research report)

Title of this research report: Étude de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie des personnes âgées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Published report of Public Health Program grant #93-052, Ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue.

## References

- Berwick, D.M. (1995). The SUPPORT Project. Lessons for action. Hastings Center Report, 25(6), S21-S22.
- Geertz, C. (1983). Thick Description: Toward an interpretive theory of culture. In Emerson, R.M., (Ed.), Contemporary field research A collection of readings (pp. 37-59). Los Angeles: Little, Brown and Company.
- Schneider, C.E. (1995). From consumer choice to consumer welfare. Hastings Center Report, 25(6), S25-S28.
- Shidler, S. (1988). Advance directives: Self-determination of life-support treatments by competent, institutionalized elders. The Gerontologist, 28, 104A.(Abstract)
- Teno, J., Nelson, H.L. & Lynn, J. (1994). Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. Hastings Center Report, Nov-Dec, S32-S36.
- The SUPPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project., (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). Journal of the American Medical Association, 274, 1591-1598.

Submitted to *Canadian Journal of Aging/La Revue canadienne du vieillissement*

Document #1

**Participation of chronically ill older adults in their life-prolonging  
treatment decisions: Rights and opportunity**

Sarah Shidler, J.D., M.A.

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Running head: Participation in decision making

Keywords: life-support, decision making, user participation, legal rights, health care

Mots clés: prise de décisions; traitement en fin de vie; services de santé; droits des usagers

Portions of a prior version of this article were presented at the symposium "Culture, values, and ethical principles in the care of the elderly: Clinical and policy perspectives" at the 20th Annual Scientific and Educational Meeting of the Canadian Association on Gerontology, Toronto, Ontario, October 24-27, 1991. The author acknowledges the generous assistance provided through a Doctoral Fellowship from the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. Address correspondence to: Sarah Shidler, UQAT, 455 boul. de l'Université, Rouyn-Noranda (Québec) Canada J9X 5E4; Tel: (819) 762-0971; FAX (819) 768-3377; e-mail: Sarah.Shidler@uqat.quebec.ca

### Abstract

The right of individuals to participate in their life-prolonging treatment decisions is the result of an evolution in legal guidelines over the last two decades. Although these legal guidelines provide the right of the individual to participate, either as a decision maker or by having her treatment wishes used as a decision-making criterion, they are not sufficient to assure the individual's opportunity to participate. The discussion here illustrates that these guidelines implicitly require effective communication among three key actors (the individual, her physician, and her proxy) to assure the individual's opportunity to participate in these decisions. This is especially true in the context in which most life-prolonging treatment decisions take place: chronic illness, advanced age, and residence in a health care institution. The necessity of this communication has implications for clinical practice and future empirical research.

### Résumé

Le droit de participer aux prises de décisions relatives aux traitements prolongeant sa propre vie constituent l'aboutissement d'une évolution dans les repères légaux des deux dernières décennies. L'individu participe à ces décisions, soit comme décideur, soit en ayant ses volontés utilisées comme critère de la prise de décision. Mais, quoique nécessaires, les repères légaux ne suffisent pas à assurer l'opportunité de participer à ces prises de décisions. Dans le cas de la personne âgée en institution atteinte de maladie chronique, l'opportunité de participer aux prises de décisions repose implicitement sur une communication efficace entre elle-même, son médecin et son porte-parole potentiel. La nécessité de cette communication a des implications importantes, et pour la pratique clinique, et pour la recherche.

Life-prolonging treatment decisions may involve individuals of any age but they are particularly pertinent for the chronically ill older adult residing in a health care institution. The majority of life-prolonging treatment decisions are in fact made in a health care institution, concerning persons over the age of 65 years, suffering from a chronic illness<sup>1</sup> for which current medical technology has “at least some potentially therapeutic intervention” (President’s Commission, 1983, p. 16). These decisions are not rare for these older adults, occurring about 70% of the time (Miles & Gomez, 1989). Although prescribing a life-prolonging therapeutic intervention is a legally protected act exclusive to the medical profession, the law also provides that each user of health and social services in Québec “is entitled to participate in any decision affecting [her<sup>2</sup>] state of health or welfare” (*Medical Law*, 1994, §§ 31, 43; *An Act respecting health services and social services*, 1991, § 10). Thus, legal guidelines, meaning statutes, regulations and jurisprudence, are also part of the context of these decisions.

These legal guidelines are a reflection of the social consensus existing at a certain time and place determining the standards of decision-making conduct (Holmes, 1990). The right of the individual to participate in medical decisions exemplifies the current stage of the evolution that has been occurring over the last two decades in Québec (as throughout Canada and the United States) in the social consensus recognizing the individual as decision maker and her treatment wishes as decision-making criterion (*Civil Code of Québec*, 1991; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990; *Hopp v. Lepp*, 1980; *Patient Self-Determination Act*, 1990; Durand, 1989b). However, this current consensus has been superimposed upon traditional guidelines that established the physician as the principal decision maker and the preservation of life as the principle treatment criterion (Lesage-Jarjoura et al., 1995; Keyserlingk, 1979). The result is the present coexistence of sometimes conflicting legal guidelines, a situation that is sometime less conducive to the chronically ill older adult’s opportunity to participate in decision making. Thus, participation by the individual in life-prolonging treatment decision making represents a

change in traditional, physician-centered medical practices (Bélanger, 1988; Starr, 1982). Empirical studies indicate that this change in practice is not yet universal as decisions regarding life-prolonging treatments are still being made primarily by physicians, sometimes in consultation with a family proxy, but often *without* the explicit participation of the individual (Québec: Granger, 1984, p. 62; United States: Bedell & Delbanco, 1984; Finucane & Denman, 1989; Gleeson & Wise, 1990; Quill, 1989). Apparently the right to participate in these decisions does not ensure the opportunity to do so.

This article examines first, the legal guidelines establishing the *right to participate* in life-prolonging treatment decisions, and second, their conduciveness to the chronically ill older adult's actual *opportunity to participate* in life-prolonging treatment decisions.

#### RIGHT TO PARTICIPATE

Decision making for life-prolonging treatment is subject to specific legal guidelines determining the *decision maker* as well as the *decision-making criteria*. The eight guidelines examined here are shown in Table 1.

Table 1

Conduciveness of Legal Guidelines to Participation in Life-Prolonging Treatment Decision Making

<u>Guidelines</u>	<u>Conducive to participation</u>		
	(+) more	+ / -	(-) less
Decision maker(s)			
1. Right to inviolability of the person	√		
2. Informed and voluntary consent		√	
3. Physician responsibility to inform		√	
4. Determination of decision-making capability		√	
5. Right to designate proxy	√		
Decision-making criteria			
6. Responsibility to preserve life			√
7. Right to refuse life-prolonging treatment	√		
8. Right to access to life-prolonging treatment		√	

Decision makers

1. *Legal guideline: Right to inviolability of the person.* The individual is clearly identified as maker of her life-prolonging treatment decisions by the legal right to the inviolability of the person, that is, the right to be free from any interference with her body without her consent (*Civil Code of Québec*, 1991, § 10). The inviolability of the person

has been termed a “natural right” and has been specifically included in the law in Québec since 1971 (Baudouin & Parizeau, 1987; Keyserlingk, 1979; Law Reform Commission of Canada, 1983). The inviolability of the person is also protected by the *Québec Charter of Human Rights and Freedoms*, §§ 1, 5 and the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*, § 7). Anyone breaching another’s right to inviolability risks incurring a number of legal sanctions provided for by the *Civil Code of Québec*, 1991, § 1457, *Québec Charter of Human Rights and Freedoms*, § 49 and the *Criminal Code*, §§ 43, 45, 244.

2. *Legal guideline: Informed and voluntary consent.* The legal requirement to obtain informed and voluntary consent before the administration of any treatment is one manner in which the respect for the inviolability or autonomy of the individual is put into operational terms in the medical context (Baudouin & Parizeau, 1987; Doucet, 1988; Keyserlingk, 1979; Law Reform Commission of Canada, 1983). The statutes of Québec explicitly extend the right to the inviolability of the person to the medical domain by providing that a capable individual cannot be forced “to undergo care of any nature, whether for examination, specimen taking, removal of tissue, treatment, or any other act, except with [her] consent” (*Civil Code of Québec*, 1991, § 11; *An Act respecting health services and social services*, 1991, § 9). There are, however, conditions under which this consent must be obtained. One condition is that the individual’s consent must be obtained without undue influence from fear, duress, or constraint. Undue influence includes not only threats of physical harm, but also promises of love and affection, economic incentives, lies, and appeals to emotional weakness (Faden & Beauchamp, 1986). There has been, however, virtually no judicial interpretation of the legal standards by which to judge the voluntariness of consent in treatment situations, particularly in the context of chronic illness, advanced age, and residence in a health care institution (*Beausoleil v. Sisters of Charity*, 1964).

3. *Legal guideline: Physician responsibility to inform.* It is generally accepted that the physician has the dual obligation to disclose to the individual all pertinent information and, thereafter, to obtain her voluntary consent to proceed with treatment (Lesage-Jarjoura et al.,



1995; *Québec Code of Ethics for Physicians*, 1981, §§ 2.03.28, 2.03.29). Whereas the common law standards of disclosure found in the rest of Canada and the United States have in the last two decades created a scope for disclosure based on what the “reasonable patient” would want to know, Québec has a civil law standard for the scope of disclosure based on what the “reasonable physician should disclose in this situation, taking into consideration the particular person before him” (*Chouinard v. Landry*, 1987; Kouri, 1984, p. 860-861). The reasonable physician standard is subject to change as professional practices, and the judicial interpretation of these practices, change (Baudouin & Parizeau, 1987). Traditionally in civil law, the scope of disclosure was left to the discretion of the physician. With the influence of less paternalistic, more patient-oriented models of medical decision making, as evidenced by the Canadian Supreme Court decisions of *Hopp v. Lepp* (1980) and *Reibl v. Hughes* (1980), the scope of disclosure now includes information concerning not only the individual’s present physical condition, medical prognosis, and treatment alternatives, but also the probable undesired consequences of life-prolonging treatments (Potvin, 1984). The legally required scope of disclosure is particularly pertinent in the case of life-prolonging treatment decisions as these treatments may extend biological life while negatively affecting important aspects of the resident’s quality of life such as place of death, experience of pain, ability to communicate, availability of social support, and level of physical or cognitive functions (Ruark et al., 1988). There are conflicting opinions regarding the physician’s duty to discuss with the individual those treatment alternatives that he considers “futile” (Kolata, 1995; Kouri, 1987; Miles, 1991; Raffin, 1994; Truog et al., 1992; Youngner, 1988).

The physician’s only time requirement is that the individual be informed and her consent obtained before a proposed treatment is applied (Potvin, 1984; Rozovsky & Rozovsky, 1990). In the context of acute care decision making, this exchange of information and consent usually takes place just before the time of treatment (Faden & Beauchamp, 1986). Court cases imply that the physician has a responsibility to assure that

the information disclosed is apparently understood by his patient (*Hamelin v. Papillon*, 1980; *Morrow v. Royal Victoria Hospital*, 1990; *Reibl v. Hughes*, 1980). However, this has not been specifically applied to the situation of the chronically ill older adult who may, for reasons related to chronic illness, advanced age, and institutionalization, suffer from impaired quality and speed of communication (Glass, 1992).

4. *Legal guideline: Determination of decision-making capability.* In addition to being informed and free from undue influence, the chronically ill older adult must also be deemed capable of understanding the nature of the proposed treatment and the consequences of its acceptance or refusal, in order to exercise her right to participate. By law, the decision-making capability of the individual is presumed, meaning that a third party must bear the burden of showing that it is lacking (*Civil Code of Québec*, 1991, §§ 1, 4, 153; Rozovsky & Rozovsky, 1990). There is a consensus among legal and medical authors that decision-making capability is a question of fact, based largely on common sense, that can be assessed without reference to medical or legal expertise (Annas & Densberger, 1984, p. 584).

5. *Legal guideline: Right to designate a proxy.* In the event that the chronically ill older adult is deemed to have lost her decision-making capability at the time of a medical situation calling for life-prolonging treatment, a third party will make these decisions for her. In Québec, the capable individual may designate in advance, by means of a mandate<sup>3</sup>, the specific person she would like to serve as proxy in making her medical decisions (*Civil Code of Québec*, 1991, § 11; *An Act respecting health services and social services*, 1991, §§ 9, 12). Studies indicate that only a small percentage (4% - 24%) of the older adult population actually make such formal advance designations (Gamble et al., 1991; High, 1988; High, 1993; Steiber, 1987; Teno et al., 1994; Zweibel & Cassel, 1989). For those chronically ill older adults who have not executed a mandate, the legislation also identifies a list of persons who will be recognized by operation of law as proxy upon the loss of the chronically ill older adult's decision-making capability (*Civil Code of Québec*, 1991, § 11).

These persons are, in hierarchical order, a legally appointed curator, if the chronically ill older adult is under protective supervision; if not, the spouse; if none or unable, then a close relative or a person who shows a special interest in the chronically ill older adult (*Civil Code of Québec*, 1991, § 15).

The law provides that treatment decisions made by the proxy must use as criteria the “sole interest” of the chronically ill older adult, “taking into account, so far as possible, any wishes the latter may have expressed” (*Civil Code of Québec*, 1991, § 12). A refusal of treatment by the proxy must be “justified” and treatments for which he gives consent must be “beneficial, advisable, and proportionate” (*Civil Code of Québec*, 1991, §§ 12, 16). None of these terms (“so far as possible”; “sole interest”; “justified” refusal; or “beneficial, advisable, and proportionate” consent) are precisely defined in the law. In the judicial setting, standards for interpreting legal ambiguities include reference to the “context” or “general usage” (Côté, 1990; Durand, 1989a). Yet, in the context of life-prolonging treatment decisions, there is no established consensus regarding the meaning of these terms. In fact, their definition is influenced by the personal and professional perceptions of the substitute decision maker, in addition to scientific factors (Cranford & Gostin, 1992; Youngner, 1988).

In sum, as the individual may not be treated without her consent, she participates as a decision maker by giving her informed and voluntary consent. However, this right to participate is subject to her consent meeting several conditions over which the individual may have little control, such as being adequately informed and being deemed capable of making her own decisions. Her right to participate as a decision maker after a loss in decision-making capability is exercised by the proxy that she has the right to designate.

#### Decision-making criteria

The next three legal guidelines pertain to the criteria to be used in making life-prolonging decisions (see Table 1).

6. *Legal guideline: Responsibility to preserve life.* Traditionally, the preservation of life was the primary legal guideline for life-prolonging treatment decisions (Keyserlingk, 1979; Law Reform Commission of Canada, 1983). Numerous laws, currently still valid, grant the individual a right to life and, if that life is in danger, to aid from others in general and to aid from health care institutions and physicians specifically (*An Act respecting health services and social services*, 1991, § 7; *Public Health Protection Act*, 1995, § 43; *Québec Charter of Human Rights and Freedoms*, 1975, §§ 1, 2; *Québec Code of Ethics for Physicians*, 1981, § 2.03.47). Traditionally, if the life of an individual is in danger, the preservation of life has priority even over the duty to obtain consent to apply life-prolonging treatments (Ministère de la Justice, 1993, § 13)<sup>4</sup>. Coupled with these civil laws are numerous provisions of the Criminal Code prohibiting certain acts which result in death; these provisions may potentially be applied to the withholding or withdrawing of life-prolonging medical treatments (*Criminal Code*, 1985, §§ 14, 217, 224, 241). With the continual advances in medical technology, the responsibility to preserve life has been interpreted as requiring the application of the highest technology available (Blackhall, 1987; Lesage-Jarjoura, 1990; Rhoden, 1988).

Giving priority to the duty to preserve life would influence the interpretation of other statutory decision-making criteria. For example, “sole interest” of the individual would be interpreted as the interest in preserving her life, and “justifiable refusals” of treatment would be very limited if death were imminent. “Beneficial, advisable, and proportionate” treatment would be measured by the ability to preserve life. If the criterion is to preserve biological life (as opposed to the quality of life deemed satisfactory by the individual), the duty to preserve life not only describes a criterion of decision making but it also designates the decision maker: To the extent that physicians are legally responsible for the preservation of the biological life of their patient, they are the sole decision makers, a result less conducive to the right of the individual to participate in these decisions (see Table 1).

7. *Legal guideline: Right to refuse life-prolonging treatment.* The right to refuse life-prolonging treatment is a corollary of the right to the inviolability of the person, that is, of the right to be free from treatment without one's consent. However, the right to refuse may be in direct conflict with the responsibility to preserve life if the criteria required to be preserved is biological life (as opposed to the quality of life deemed satisfactory by the individual). The legal ambiguity occasioned by the coexistence of these two potentially incompatible legal guidelines creates a chilling effect on the right of the individual to make her own decisions. The fear of possible criminal prosecution for a breach of the duty to preserve life has kept physicians from honoring their patients' expressed wishes to refuse life-prolonging treatment. It was not until 1992 that the Québec courts adjudicated that the individual's wish to refuse life-prolonging treatment has priority over the responsibility to preserve life (*Manoir de la Pointe Bleue (1978), inc. v. Corbeil*, 1992; *Nancy B. v. Hôtel-Dieu de Québec*, 1992). The case of *Nancy B.* involved the refusal of a respirator while the case of *Corbeil* involved the refusal of artificial hydration and nutrition. In light of these two cases, courts and parties to life-prolonging treatment decisions are now more apt to interpret other criteria mentioned in the law, such as "sole interest" of the individual; "justified refusal" of treatment; and "beneficial, advisable, and proportionate" treatment, according to the individual's own standards for her quality of life. These changes are more conducive to the participation of the chronically ill older adult in treatment decisions (see Table 1).

8. *Legal guideline: Right to access to life-prolonging treatment.* In both the legal and practical sense, the chronically ill older adult must have access to life-prolonging treatments in order to refuse or consent to them. Yet, the right to access to life-prolonging treatments has only recently been recognized as a legal and ethical issue (Angell, 1991). By law, every citizen of Québec has the right to receive, "with continuity and in a personalized manner, health services and social services which are scientifically, humanly and socially appropriate" (*An Act respecting health services and social services*, 1991, § 5).

“Appropriate services” are those services corresponding to recognized scientific norms and to the individual’s needs (Ménard, 1991). Although the individual may theoretically have a right to certain life-prolonging treatments, as a practical matter, the opportunity to have access to such treatments appears to be primarily under the purview of her physician and the health care institution where she is treated (*An Act respecting health services and social services*, 1991, § 100). *Purview of the physician.* Access to life-prolonging treatments is dependent on the physician, who, protected by his professional autonomy, cannot be forced to give a treatment he considers to be inappropriate (*Québec Code of Ethics for Physicians*, 1981, §§ 2.03.06; 2.03.12; 2.03.14; 2.03.15; 2.03.17; 2.03.23). As mentioned previously, a physician may not even be required to discuss with the chronically ill older adult those treatments he considers futile (Kouri, 1987). The term “appropriate services” is also referred to as treatment that is “medically appropriate,” “beneficial,” “proportionate,” or not “futile” (Angell, 1991; Callahan, 1990, 1991; Longstreth et al., 1990; Miles, 1991; Murphy & Matchar, 1990; Tuteur & Tuteur, 1990). However, these terms, similar to those used in the statute outlining the proxy’s decision-making criteria, are not clearly defined by the law (*Civil Code of Québec*, 1991, §§ 12, 16).

*Purview of the health care institution.* The exercise of the right to appropriate services is also subject to “the framework of the legislative and regulatory provisions relating to the organization and operational structure of the institution and ... the limits of the human, material, and financial resources at its disposal” (*An Act respecting health services and social services*, 1991, § 13). As the determination of this framework is subject to “complicated and sometimes hidden legislative and regulatory guidelines,” the individual’s right to medical care might best be described as “having the right to that which is offered” (Molinari, 1991, pp. 98, 99; similarly, *Vallée v. Foyer du Bonheur*, 1993, p. 500).

To summarize, legal guidelines establish the *right* of the individual to participate, as a decision maker and in determining decision-making criteria. The right to the inviolability of her person protected by the requirement of her consent assures her right to be a decision

maker. However, this right is subject to certain conditions often beyond the older adult's control, such as her consent being voluntary, based on adequate information from her physician, and given while she is deemed to possess decision-making capability. If she is deemed incapable, the individual's right to participate continues via her designated proxy. However, her right to participate by determining the criteria of these decisions is assured only if her right to refuse life-prolonging treatment is given priority over the traditional criterion, responsibility to preserve life. A further potential hindrance to the individual's right to participate is the legal guideline limiting her treatment choices to those considered "appropriate" by her physician and health care institution.

#### OPPORTUNITY TO PARTICIPATE

The opportunity of the older adult to participate in these treatment decisions is often affected by certain aspects of chronic illness, advanced age, and institutionalization, such as (i) recurrent life-threatening medical episodes, (ii) diminished ability to communicate, and (iii) deemed loss of decision-making capability.

(i) Chronic illness is characterized by *recurring* medical crises in an illness "trajectory" that includes *periodic changes* in the individual's physical, as well as psychological and social, condition before the eventual descent toward death (Corbin & Strauss, 1988; Luddington, 1993). The "inherently episodic" nature of many chronic illnesses necessitates not just a one-time decision regarding life-prolonging treatment, but a series of decisions over time (Strauss et al., 1984, p. 11). With each new life-threatening episode, the older adult's prior decision to accept treatment may change to a refusal, depending on her current or expected quality of life. Thus, the chronically ill older adult must be consulted on a recurrent basis regarding her treatment wishes.

(ii) A combination of factors related to natural aging, chronic illness, and institutionalization (such as loss of visual and auditory perception, diminution in information-processing speed, pain, effects of medication, and lack of adequate interaction with the environment) may impair the individual's quality and speed of communication

(Kart et al., 1992; O'Connor & Vallerand, 1994; Perlmutter et al., 1986). As a result, more time and special effort are often necessary to adapt communication to the abilities of the chronically ill older adult.

(iii) Between 20 to 50% of chronically ill residents of health care institutions will be *deemed* without decision-making capability at the end of life (Buchanan & Brock, 1989; Evans et al., 1989; Goodwin et al., 1995; Harper & Lebowitz, 1986). Many will lose this capability during their institutionalization: One study of hospital patients found a lack of decision-making capability in 76% of the patients at the end of life whereas only 11% lacked this capability at the time of admission (Bedell et al., 1986). Consequently, if the decision whether to use life-prolonging treatments is not discussed until the moment a life-threatening medical situation actually arises, there is a risk the chronically ill older adult may no longer be able to personally participate due to a determination of loss of her decision-making capability.

In sum, the opportunity for the chronically ill older adult to participate in her life-prolonging treatment decisions must be *recurrent* as her needs for treatment change; must be *adapted* to her ability to communicate; and must be *timely*, occurring before she loses her capability to decide. In light of this context, we re-examine next the legal guidelines presented earlier as to their ability to assure a recurrent, adapted, and timely opportunity for the chronically ill older adult to participate (see Table 1).

#### Decision maker

1. *Legal guideline: Right to inviolability of the person.* Although the right to the inviolability of the person designates the chronically ill older adult as “autonomous” decision maker, she is “dependent” on others, especially her physician—the sole person legally allowed to prescribe life-prolonging treatment—for adequate information on which to base her decision and for assuring the voluntariness of her consent (*Medical Law*, 1994, § 31).



2. *Legal guideline: Informed and voluntary consent.* Voluntariness may be more difficult to achieve for the chronically ill older adult residing in a health care institution as undue influence may be exercised in very subtle ways. For example, because treatment is often of a routine nature and forms the basis of the very reason why the individual is institutionalized, health care professionals may give the impression that the chronically ill older adult has no choice but to comply with treatment (President's Commission, 1982). Due to this expectation of compliance and the inherent dependence created by the practical aspects of her chronic illness, advanced age, and residence in a health care institution, the chronically ill older adult's opportunity to participate freely in decision making may be compromised (see Table 1).

3. *Legal guideline: Physician responsibility to inform.* The opportunity of the chronically ill older adult to participate effectively in decision making is dependent on her physician providing information adequate in scope, in a timely and recurrent manner, and adapted to her abilities. *Adequate disclosure.* To the extent that non-medical factors—such as place of death, experience of pain, ability to communicate, availability of social support, and level of physical or cognitive functions—are considered legally material to an informed decision, and thus considered within the scope of disclosure, an *implicit requirement for communication* between the physician and the chronically ill older adult has been created by the law because quality-of-life factors are known only to the chronically ill older adult and underlying medical considerations are known only to the physician (Katz, 1984; Lesage-Jarjoura et al., 1995). Empirical studies indicate that life-prolonging treatment preferences of older adults cannot be predicted from demographic data; physicians must hold explicit discussions with their patients to elicit their treatment choices (Lo et al., 1986; Patrick et al., 1988; Wetle et al., 1988). Thus, the opportunity of the older adult to participate in the determination of appropriate treatment depends on the effective communication of her minimal quality-of-life standards to her physician and potential proxy.

Despite the increase over the last twenty years in the scope of required disclosure, the law still contains a possible exception to the physician's duty to disclose, called the "therapeutic privilege," in the case in which the physician deems that disclosure of the diagnosis, prognosis, and treatment choices would cause emotional harm to the individual (Lesage-Jarjoura et al., 1995; *Québec Code of Ethics for Physicians*, 1981, § 2.03.30). Although this "privilege" should be conservatively interpreted in light of the current priority given to the right of the individual to participate in decision making, it nevertheless still provides a legally recognized justification for a physician who does not communicate material information to the chronically ill older adult (Lesage-Jarjoura et al., 1995; Memeteau, 1988). In fact, one of the barriers mentioned by physicians to communication with their patients regarding life-prolonging treatment preferences is their belief that the subject would be too upsetting for their patients (Brody, 1980; Radecki et al., 1988). However, many empirical studies reveal that older adults have already thought about life-prolonging treatment and wish to discuss the matter with their physician (Cohen-Mansfield et al., 1991; Emanuel et al., 1991; Finucane et al., 1988; Lo et al., 1986; Shmerling et al., 1988). Ironically, many older adults indicate that they are waiting for their physicians to bring up the subject of life-prolonging treatment preferences, whereas many physicians indicate they are waiting for their patients to bring up the subject (Angell, 1984; Bedell & Delbanco, 1984).

Most of the studies documenting medical clinical practices regarding decision making for life-prolonging treatments originate in the United States. There are legal, health policy, and cultural factors specific to Québec that could present a portrait of end-of-life decision making that is different from that reported in the literature from the United States. However, the results of the one published survey in Québec indicate that there are many similarities as well (Granger, 1984). The individual, in the majority of cases, was not consulted by her physician regarding her consent to life-prolonging treatments. Granger found that only 0.8% of physicians always asked patients their consent to withdraw

treatment in terminal cases, 68.7% sometimes asked, and 30.5% of physicians never asked (1984, p. 62).

*Timely and recurrent.* Although, as previously mentioned, the timely and recurrent nature of this communication is essential to the opportunity of the chronically ill older adults to participate in decision making, the law does not specifically require timely communication between the physician and his patient. In fact, the law provides that if the individual is deemed incapable of making treatment decisions at the moment of a life-threatening medical situation, informed consent may be obtained from a legally recognized proxy (*Civil Code of Québec*, 1991, § 11).

*Adapted to the individual.* As mentioned previously, the impaired ability of the older adult to communicate may require more time and special efforts. Yet, lack of time is mentioned by physicians as another barrier to advance discussions with their patients about life-prolonging treatments (Emanuel et al., 1991; Faden et al., 1981; Finucane et al., 1988). Empirical studies indicate that in many cases recurrent, adapted, and timely exchange of information is apparently not taking place between the chronically ill older adult and her physician (Bedell & Delbanco, 1984; Finucane & Denman, 1989; Gleeson & Wise, 1990; Granger, 1984; Quill, 1989). This situation may or may not be conducive to her opportunity to participate (see Table 1).

4. *Legal guideline: Determination of decision-making capability.* There are a number of standards for determining decision-making capability that give different results for the same individual and circumstances. Often, the standard used depends on the “circumstances in which competency becomes an issue” and is subject to the perceptions or biases of the person who determines capability (Roth et al., 1977, p. 283). Although in theory, decision-making capability is the independent variable determining the participation of the individual in her treatment decision, in practice, capability is a dependent variable, related to the ratio of risk to benefit of the treatment and to the acceptance or refusal of the treatment by the individual (Roth et al., 1977). In the context of life-prolonging medical

treatments, the determination of decision-making capability may also be dependent on the acceptability of the individual's decision and its concordance with the opinion of the physician as well as the health care team, family, or policy of the health care institution (Orentlicher, 1992; Thomlinson, 1986). "Judgments of [decision-making capability] reflect social considerations and societal biases as much as they reflect matters of law and medicine" (Roth et al., 1977, p. 283). Legally, it is the capable individual who has the right to decide her treatment choices. Yet, if the patient's choice does not conform to prevailing societal or institutional "norms," one possible way to change the treatment decision is to find the individual without decision-making capability. "Within limits and when the patient's competency is not absolutely clear-cut, a test of competency that will achieve the desired medical or social end despite the actual condition of the individual may be selected" (Roth et al., 1977, p. 283). This being the case, it renders all the more important explicit discussion of life-prolonging treatments between the chronically ill older adult, her physician, and potential proxy at a time when her decision-making capability is still considered "clear-cut". If the chronically ill older adult is deemed by her physician and proxy not capable of making her own decisions, then her opportunity to participate as an informed decision maker will be lost (see Table 1). In this situation, the chronically ill older adult's opportunity to participate is then entirely dependent on the prior communication of her treatment wishes to her physician and potential proxy.

*5. Legal guideline: Right to designate a proxy.* Although the chronically ill older adult is replaced by the proxy as decision maker, she may still have the opportunity to "participate" in the decision-making process if her proxy uses her treatment wishes as a decision-making criterion. There are two main factors affecting the opportunity of the chronically ill older adult to participate in these decisions. One is whether her proxy, her physician, or a court of law will consider the individual's expressed treatment wishes to be in her sole interest; justifiable, if a refusal; or beneficial, advisable, and proportionate, if a consent to life-prolonging treatment. The second factor is whether or not the older adult

has effectively communicated her treatment wishes to her potential proxy. Empirical research indicates that many older adults rely on family members to make their life-prolonging treatment decisions if they become incapable of so doing themselves (High, 1994). However, only 6 - 55% of individuals have actually communicated their treatment wishes to their potential proxy (Diamond et al., 1989; Lo et al., 1986; Lurie et al., 1992; Seckler et al., 1991). Many of these treatment discussions are described as “casual” or “indirect” (High, 1988, p. 48). Perhaps for these reasons, several studies show that life-prolonging treatment decisions made by a family member proxy are significantly different than those the chronically ill older adult would have made herself (Seckler et al., 1991; Suhl et al., 1994; Uhlmann et al., 1988; Zweibel & Cassel, 1989). One study found that the potential proxy was able to guess what life-prolonging treatment his spouse would choose in only 59% of the cases, no more accurate than random chance (Suhl et al., 1994). The only predictor of accurate proxy decision making was specific discussion between the individual and her potential proxy about life-prolonging treatments (Suhl et al., 1994).

To summarize, the legal guidelines concerning participation as a decision maker (see Legal guidelines 1-5, Table 1), although meant to protect the right of the chronically ill older adult to participate in treatment decisions, may or may not be conducive to her opportunity to participate in these decisions as they are dependent on effective communication between the older adult, her physician, and her potential proxy. Although implicitly required by legal guidelines, the timely and recurrent exchange of adequate and adapted information with her physician is not specifically mandated. This fact and the vulnerability created by the context of her chronic illness, advanced age, and residence in a health care institution jeopardize effective communication and thus the opportunity of the chronically ill older adult to participate. A determination of decision-making capability, essential to the chronically ill older adult’s right to decide, may or may not be conducive to her opportunity to participate, being subject to the influence of the decision-making criteria of her family, her physician, and the institution where she resides. Effective

communication with her potential proxy includes first designating this person; then discussing with him in a timely, adapted, and recurrent manner, her treatment wishes and her minimal standard of quality of life; and finally having him use her wishes as a decision-making criterion.

#### Decision-making criteria

The opportunity of the chronically ill older adult to participate is also dependent on the manner in which her physician or the administrators of health care institutions follow sometimes ambiguous legal guidelines governing decision-making criteria (see Table 1).

6. *Legal guideline: Responsibility to preserve life.* To the extent that the preservation of life is used by her physician as the exclusive criterion of treatment choices offered to the older adult, her opportunity to participate is limited (see Table 1). The possible choice of non-treatment must also be considered within the required scope of communication between the older adult, her physician, and her potential proxy.

7. *Legal guideline: Right to refuse life-prolonging treatment.* This legal guideline is now more conducive to the opportunity of the older adult to participate, after the judicial interpretation giving priority to the right to refuse life-prolonging treatment over the responsibility to preserve life (see Table 1). However, due to the pervasive tradition in the health care professions to base care on the preservation of life, the responsibility to preserve life still serves as a “default” treatment criterion. Thus, effective communication regarding the older adult’s wishes to refuse life-prolonging treatment between the chronically ill older adult, her physician, and her potential proxy is important to assure her opportunity to participate in decision-making criteria.

8. *Legal guideline: Right to access to life-prolonging treatment.* This legal guideline limits the older adult’s right to access to those life-prolonging treatments considered “appropriate” by her physician. Sometimes considered scientifically based, and thus value-neutral, these terms are also influenced by physician value judgments regarding such factors as the older adult’s quality of life before or after treatment (Cranford & Gostin,

1992; Miles, 1992; Raffin, 1994; Youngner, 1988). For example, the results of several empirical studies indicate that physicians evaluate the chronically ill older adult's quality of life to be significantly poorer than does the individual herself and find more life-prolonging treatments less appropriate than would the individual herself (Ouslander et al., 1989; Pearlman & Jonsen, 1985; Pearlman & Uhlmann, 1988; Seckler et al., 1991; Uhlmann et al., 1988). Thus, the opportunity of the older adult to participate in the determination of appropriate treatment depends on the effective communication of her minimal quality of life standards to her physician as well as her potential proxy.

One response by physicians, medical ethicists, and health care policy makers to popular dissatisfaction with overly aggressive application of life-prolonging treatments has been an appeal for "humane" medical practices and for a re-examination of the "appropriate" use of medical technology (Lesage-Jarjoura, 1990; Murphy & Matchar, 1990; Youngner, 1988). This re-examination of "appropriate" treatment could have potentially negative consequences for the opportunity of the chronically ill older adult to participate in her treatment decisions, however. With the projected increase in the proportion of the population that the elderly comprise<sup>5</sup> and with the perceptions of increasing costs of medical care at the end of life<sup>6</sup>, the present and future access by the chronically ill older adult to health care resources for life-prolonging treatment has been put in question explicitly and implicitly<sup>7</sup> (Callahan, 1987, 1990; Cornellier, 1992; Helwig, 1990; Murphy & Matchar, 1990). In an attempt to curb overly aggressive treatments or rising health care costs, "appropriate medical care" at the end of life could become defined by health care professionals or administrators to exclude access to certain life-prolonging treatments *without* regard for the individual's wishes (La Puma et al., 1991; Pellegrino, 1994; Schuman, 1982). This would result in a situation that is less conducive to the older adult's opportunity to participate. Effective communication of her treatment wishes by the chronically ill older adult to her physician, potential proxy, and perhaps even political organizations representing her rights, may increase the opportunity that the allocation of

resources will be based on the individual older adult's actual treatment preferences, and not the estimated preferences of a statistical group.

In sum, the potential conflicts and ambiguities concerning the legal guidelines pertaining to treatment criteria (see Legal guidelines 6-8, Table 1) illustrate the importance of effective communication between the chronically ill older adult, her physician, and her potential proxy in assuring the older adult's opportunity to participate. If the individual's treatment preferences are not known by her physician or proxy, then criteria other than her wishes will be used.

#### CONCLUSION

The current legal parameters of life-prolonging treatment decisions, the result of an evolution in social consensus, provide sometimes ambiguous or conflicting guidelines for these decisions. Although legal guidelines provide the right of the individual to participate in her life-prolonging treatment decisions, either as a decision maker or by having her treatment wishes used as a decision-making criterion, they are not sufficient to ensure the individual's opportunity to participate. The discussion here illustrates that

*effective communication among the three key actors (the individual, her physician, and her proxy) is implicitly required to assure her opportunity to participate* in these decisions. Specifically, the opportunity of the individual to participate requires the timely and recurrent exchange of adapted and adequate information among these three actors, especially in the context in which most life-prolonging treatment decisions take place: chronic illness, advanced age, and residence in a health care institution. In many cases, effective communication implies a change in the usual interactions between the individual, her potential proxy, and her physician. To accomplish such change, these actors, as well as health care policy makers, need a better understanding of the actual decision-making process. None of the over 300 empirical studies concerning life-prolonging treatment decisions, have provided a description of the decision-making process, the actors involved, the criteria used, and the communication of the individual's treatment wishes. Future



empirical research should examine this process for the opportunity of chronically ill older adults to participate in their life-prolonging treatment decisions.

---

Notes

<sup>1</sup> In Québec, 85% of the deaths occur in health care institutions (Bureau de la Statistique du Québec, 1985). No statistics exist regarding the relative number of deaths occurring in acute care hospitals and long-term care institutions. In 1984, 66.8% of all deaths in Québec were of persons over the age of sixty-five (Gauthier et al., 1986). Eighty-four percent of all deaths are from chronic illness, the top three being circulatory system diseases (heart disease and cardiovascular accidents), cancer, and respiratory system diseases (Gauthier et al., 1986, p. 209).

<sup>2</sup> To simplify the text, the feminine pronoun is used to indicate the individual, older adult. The masculine pronoun is used to indicate the physician or other healthcare providers. These terms include equally the opposite sex.

<sup>3</sup> A type of Durable Power of Attorney for Health Care (Commission des Services Juridique, 1990).

<sup>4</sup> A recent change in the Québec law now requires consent even in an emergency situation if the treatment is “unusual, has become useless or where its consequences could be intolerable” to the individual (*Civil Code of Québec*, 1991, § 13).

<sup>5</sup> Those over the age of 65 years will represent 12% of the population of Québec at the end of this century (Conseil des affaires sociales, 1985, pp. 101-102). Those over the age of 75 years will increase by an even greater percentage. According to the Québec Social Research Council, life expectancy is expected to increase by 2.2 years for men and 3.1 years for women by the year 2011 (1988, pp. 12, 17, 73, 79). According to a report concerning the provincial home care program, institutional resources, such as nursing homes, long-term care wards and residences were at 98% occupancy in 1984-85 (Roy, 1986).

<sup>6</sup> The average cost per capita for health services for persons over the age of 65 years are six times greater than the cost for persons under the age of 65 years (Ministère de la Santé

---

et des Services sociaux, 1990, p. 24). The White Paper presenting the recent reform of the health and social services identifies the aging of the population as one of the factors that will have the most impact on future demands for services (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990, p. 8. But see Emanuel & Emanuel, 1994; Scitovsky, 1988; Temkin-Greener et al., 1992)

<sup>7</sup> The first case in North America putting in question the use of life-prolonging treatment for a chronically ill, older adult was filed in 1991 in Minnesota by a medical facility which wanted to remove a respirator, viewed by her physician as “not beneficial”, from a woman whose family maintained would want to continue to have it based on her religious beliefs (Cranford, 1991). A similar case was filed in Québec in 1992, but settled out of court (Blanchard, 1992). In Québec, this question is one of the definition of “adequate, continuous, and personal health services” taking into account the “organization and resources of the establishments providing such services” (*Act respecting Health Services and Social Services*, 1991, § 4). The definition of adequate treatment was brought into question by the then Ministre de la Santé, Marc-Yvan Côté, when he publicly raised the question, “ Si vous prolongez la vie de quelqu’un de cinq ans et qu’il n’en a pas conscience, est-ce que vous ne pouvez pas vous interroger à ce moment-ci?” [If you prolong the life of someone for 5 years of which he is not conscious, shouldn’t you question this act?] (See Cornellier, 1992).

## References

- Act respecting health services and social services*, R.S.Q. 1991, c. S-4.2.
- Angell, M. (1984). Respecting the autonomy of competent patients. *New England Journal of Medicine*, 310, 1115-1116.
- Angell, M. (1991). The case of Helga Wanglie. A new kind of "Right to Die" case. *New England Journal of Medicine*, 325, 511-512.
- Annas, G.J. & Densberger, J.E. (1984). Competence to refuse medical treatment: Autonomy vs. paternalism. *Toledo Law Review*, 15, 561-596.
- Baudouin, J.-L. & Parizeau, M.-H. (1987). Réflexions juridiques et éthiques sur le consentement au traitement médical. *Médecine/Sciences*, 3, 8-12.
- Beausoleil v. Sisters of Charity* (1964), 63 D.L.R. (2d) 65.
- Bedell, S.E. & Delbanco, T.L. (1984). Choices about cardiopulmonary resuscitation in the hospital: When do physicians talk with patients? *New England Journal of Medicine*, 310, 1089-1093.
- Bedell, S.E., Pelle, D., Maher, P.L. & Cleary, P.D. (1986). Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital: How are they used and what is their impact? *Journal of the American Medical Association*, 256, 233-237.
- Blackhall, L.J. (1987). Must we always use CPR? *The New England Journal of Medicine*, 317, 1281-1285.
- Blanchard, S. (1992). La famille du comateux Otto G. abandonne sa demande d'injonction. *Le Devoir*, 15 jan, A-3.
- Brody, D.S. (1980). The patient's role in clinical decision making. *Annals of Internal Medicine*, 93, 718-722.
- Buchanan, A.E. & Brock, D.W. (1989). *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bureau de la Statistique du Québec, (1985). *Registre de la population, 1983. Fichier de décès*. Québec: Les Publications du Québec.
- Bélanger, P.R. (1988). Santé et services sociaux au Québec : un système en otage ou en crise? *Revue internationale d'action communautaire*, 20/60, 145-156.
- Callahan, D. (1987). *Setting limits: Medical goals in an aging society*. New York: Simon & Schuster Inc..
- Callahan, D. (1990). Rationing medical progress: The way to affordable health care. *New England Journal of Medicine*, 322, 1810-1813.
- Callahan, D. (1991). Medical futility, medical necessity: The-problem-without-a-name. *Hastings Center Report*, 21 (July-August), 30-35.

- Chouinard v. Landry*, [1987] R.J.Q. 1954 (C.A.).  
*Civil Code of Québec*, 1991.
- Cohen-Mansfield, J., Rabinovich, B.A., Lipson, S., Fein, A., Gerber, B., Weisman, S. & Pawlson, G. (1991). The decision to execute a durable power of attorney for health care and preferences regarding the utilization of life-sustaining treatments in nursing home residents. *Archives of Internal Medicine*, 151, 289-294.
- Commission des Services juridiques, (1990). *Mon mandat en cas d'inaptitude*. Publié par le Service de l'Information, Commission des Services juridiques, Tour de l'Est, bur. 1404, 2, Complexe Desjardins, Montréal H5B 1B3, Tél.: (514) 873-3562.
- Conseil des affaires sociales. (1985). *Le virage santélogique: Scénario pour l'an 2000*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Corbin, J.M. & Strauss, A.L. (1988). Illness trajectories. In *Unending work and care*. (pp. 33-48). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Cornellier, M. (1992). Santé : Les ministres cherchent les solutions les plus efficaces et au meilleur prix. *Le Devoir*, 19 juin, A-3.
- Cranford, R. (1991). Helga Wanglie's ventilator. *Hastings Center Report*, 21 (July-August), 23-24.
- Cranford, R. & Gostin, L. (1992). Futility: A concept in search of a definition. *Law, Medicine & Health Care*, 20, 307-309.
- Criminal Code*, R.S.C. 19 Eliz. 2, c. C-34.
- Côté, P.-A. (1990). *Interprétation des lois. 2e édition*. Cowanville: Les Éditions Yvon Blais, Inc..
- Diamond, E.L., Jernigan, J.A., Moseley, R.A., Messina, V. & McKeown, R.A. (1989). Decision-making ability and advance directive preferences in nursing home patients and proxies. *The Gerontologist*, 29, 622-626.
- Doucet, H. (1988). *Mourir, approches bioéthiques*. Paris/Ottawa: Desclée/Novalis.
- Durand, G. (1989a). Droit et régulation alternative. In Parizeau, M.-H., (Ed.), *Bioéthique. Méthodes et fondements* (pp. 87-96). Québec: L'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences.
- Durand, G. (1989b). *La bioéthique : nature, principes, enjeux*. Paris/Montréal: Cerf(coll.Bref)/Fides.
- Emanuel, E.J. & Emanuel, L.L. (1994). The economics of dying The illusion of cost savings at the end of life. *The New England Journal of Medicine*, 540-544.
- Emanuel, L.L., Barry, M.J., Stoeckle, J.D., Ettelson, L.M. & Emanuel, E.J. (1991). Advance directives for medical care - A case for greater use. *New England Journal of Medicine*, 324 (13), 889-894.

- Evans, D.A., Funkenstein, H.H., Albert, M.S. & et al., (1989). Prevalence of Alzheimer's disease in a community population of older persons. Higher than previously reported. *Journal of the American Medical Association*, 262, 2551-2556.
- Faden, R.F. & Beauchamp, T.L. (1986). *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press.
- Faden, R.F., Becker, C., Lewis, C., Freeman, J. & Faden, A. (1981). Disclosure of information to patients in medical care. *Medical Care*, 19, 718-733.
- Finucane, T.E. & Denman, S.J. (1989). Deciding about resuscitation in a nursing home: Theory and practice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, 684-688.
- Finucane, T.E., Shumway, J.M., Powers, R.L. & D'Alessandri, R.M. (1988). Planning with elderly outpatients for contingencies of severe illness: A survey and clinical trial. *Journal of General Internal Medicine*, 3, 322-325.
- Gamble, E.R., McDonald, P.J. & Lichstein, P.R. (1991). Knowledge, attitudes, and behavior of elderly persons regarding living wills. *Archives of Internal Medicine*, 151, 277-280.
- Gauthier, H., Duchesne, L. & Bureau de la Statistique du Québec, (1986). *Les personnes âgées au Québec*. (pp. 206-209). Québec: Les Publications du Québec.
- Glass, K. C. (1992). *Elderly persons and decision-making in a medical context: Challenging Canadian Law*. Unpublished doctoral dissertation, McGill University, Montreal.
- Gleeson, K. & Wise, S. (1990). The Do-not-resuscitate Order: Still too little too late. *Archives of Internal Medicine*, 150, 1057-1060.
- Goodwin, P.E., Smyer, M.A. & Lair, T.I. (1995). Decision making incapacity among nursing-home residents. Results from the 1987 NMES survey. *Behavioral Sciences & the Law*, 13, 405-414.
- Granger, D. (1984). *Sondage sur le mourir*. Montréal: Université de Montréal/Groupe de recherche en bioéthique.
- Hamelin-Hankins v. Papillon*, [1980] C.S. 879.
- Harper, M.S. & Lebowitz, B.D. (1986). *Mental Illness in Nursing Homes: Agenda for Research*. (pp. vi-B-1). Rockville: U.S. Department of Health and Human Services.
- Helwig, D. (1990). Stop wasting health care dollars on dying seniors, physician says. *Canadian Medical Association Journal*, 143, 653-654.
- High, D.M. (1988). All in the family: Extended autonomy and expectations in surrogate health care decision-making. *The Gerontologist*, 28, Suppl., 46-51.
- High, D.M. (1993). Advance directives and the elderly: A study of intervention strategies to increase use. *The Gerontologist*, 33, 342-349.

- High, D.M. (1994). Families' roles in advance directives. *Hastings Center Report*, 24, S16-S18.
- Holmes, R.L. (1990). The limited relevance of analytical ethics to the problems of bioethics. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 15, 143-159.
- Hopp v. Lepp*, [1980] 2 S.C.R. 192.
- Kart, C.S., Metress, E.K. & Metress, S.P. (1992). *Human aging and chronic disease*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Katz, J. (1984). *The silent world of doctor and patient*. New York: The Free Press.
- Keyserlingk, E.W. (1979). *Sanctity of life or quality of life in the context of ethics, medicine and law*. Ottawa: Law Reform Commission of Canada.
- Kolata, G. (1995). Withholding care from patients: Boston case asks who decides. *New York Times*, April 3, 1.
- Kouri, R.P. (1984). L'influence de la Cour suprême sur l'obligation de renseigner en droit médical québécois. *Revue du Barreau*, 44, 851-868.
- Kouri, R.P. (1987). Le consentement aux soins médicaux à la lumière du projet de loi 20. *Revue de Droit Université de Sherbrooke*, 18, 27-43.
- La Puma, J., Orentlicher, D. & Moss, R.J. (1991). Advance directives on admission. Clinical implications and analysis of the patient self-determination act of 1990. *Journal of the American Medical Association*, 266, 402-405.
- Law Reform Commission of Canada, (1983). *Euthanasia, aiding suicide and cessation of treatment. Report 20*. Ottawa: Law Reform Commission of Canada.
- Lesage-Jarjoura, P. (1990). *La cessation de traitement. Au carrefour du droit et de la médecine*. Cowansville, Qc: Les Éditions Yvon Blais, Inc..
- Lesage-Jarjoura, P., Philips-Nootens, S. & Lessard, J. (1995). *Éléments de responsabilité civile médicale. Le droit dans le quotidien de la médecine*. Cowansville, Qc: Les Éditions Yvon Blais, Inc..
- Lo, B., MacLeod, G. & Saika, G. (1986). Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Archives of Internal Medicine*, 146, 1613-1615.
- Longstreth, W.T., Cob, L.A., Fahrenbruck, C.E. & Copass, M.K. (1990). Does age affect outcomes of out-of-hospital cardiopulmonary resuscitation? *Journal of the American Medical Association*, 264, 2109-2110.
- Luddington, A.V. (1993). The "death control" dilemma . Who is to make end-of-life decisions---you and your patient, or "the system"? *Geriatrics*, 48, 72-77.
- Lurie, N., Pheley, A.M., Miles, S.H. & Bannick-Mohrland, S. (1992). Attitudes toward discussing life-sustaining treatments in extended care facility patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 1205-1208.

- Manoir de la Pointe Bleue (1978), inc. v. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712-728.
- Mathews, G. (1988). *Le vieillissement démographique et son impact sur la situation des personnes âgées et les services qui leurs sont offerts*. Québec: Conseil québécois de la recherche sociale.
- Medical Law*, R.S.Q.1994, c. M-9.
- Memeteau, G. (1988). Volonté du malade opposée à l'intérêt du malade. Provocation à une réflexion hérétique. *Revue de Droit Université de Sherbrooke*, 18, 265-303.
- Miles, S.H. (1991). Informed demand for "non-beneficial" medical treatment. *New England Journal of Medicine*, 325, 512-515.
- Miles, S.H. (1992). Medical Futility. *Law, Medicine & Health Care*, 20, 310-315.
- Miles, S.H. & Gomez, C. (1989). *Protocols for elective use of life-sustaining treatments*. New York: Springer Publishing Co., Inc.
- Ministère de la Justice. (1993). *Commentaires du ministre de la Justice. Le Code civil du Québec. Tome I*. Québec: Les Publications du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1990). *Une réforme axée sur le citoyen*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Molinari, P.A. (1991). Le droit aux services de santé: de la rhétorique à la mise en oeuvre judiciaire. In *Développements récents en droit de la santé* Cowansville: Les Éditions Yvon Blais, Inc..
- Morrow v. Royal Victoria Hospital*, [1990] R.R.A. 41.
- Murphy, D.J. & Matchar, D.B. (1990). Life-sustaining therapy. A model for appropriate use. *Journal of the American Medical Association*, 264, 2103-2108.
- Ménard, J.-P. (1991). Loi 120: Quels sont les droits des usagers? *Le Réadaptologue*, sept, 30.
- Nancy B. v. Hôtel-Dieu de Québec et al.*, [1992] R.J.Q. 361.
- O'Connor, B.P. & Vallerand, R.J. (1994). The relative effects of actual and experienced autonomy on motivation in nursing home residents. *Canadian Journal of Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 13, 528-538.
- Orentlicher, D. (1992). The illusion of patient choice in end-of-life decisions. *Journal of the American Medical Association*, 267, 2101-2104.
- Ouslander, J.G., Tymchuk, A.J. & Rahbar, B. (1989). Health care decisions among elderly long-term care residents and their potential proxies. *Archives of Internal Medicine*, 149, 1367-1372.
- Patrick, D.L., Danis, M., Southerland, L.I. & Hong, G. (1988). Quality of life following intensive care. *Journal of General Internal Medicine*, 3, 218-223.



- Pearlman, R.A. & Jonsen, A. (1985). The use of quality of life considerations in medical decision-making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 33, 344-352.
- Pearlman, R.A. & Uhlmann, R.F. (1988). Quality of life in chronic diseases: Perceptions of elderly patients. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 43, M25-30.
- Pellegrino, E.D. (1994). Allocation of resources at the bedside: The intersection of economics, law, and ethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 4, 309-317.
- Perlmutter, L.C., Monty, R.A. & Chan, F. (1986). Choice, control and cognitive functioning. In Baltes, M.M. & Baltes, P.B., (Eds.), *The psychology of control and aging* (pp. 91-118). Hillsdale, N. J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Potvin, L. (1984). *L'obligation de renseignement du médecin. Étude comparée du droit québécois, français et du common law canadien*. Cowansville: Les Éditions Yvon Blais.
- President's Commission, (1982). *Making health care decisions. Vol. 1*. Washington, D.C.: Government Printing Office.
- President's Commission, (1983). *Deciding to forego life-sustaining treatment*. (pp. 16). Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.
- Patient Self-Determination Act*, contained in the *Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990*, Public Law 101-508, §§ 4207, 4751.
- Public Health Protection Act*, R.S.Q. 1995, c. P-35.
- Quill, T.E. (1989). Utilization of nasogastric feeding tubes in a group of chronically ill, elderly patients in a community hospital. *Archives of Internal Medicine*, 149, 1937-1941.
- Québec Charter of human rights and freedoms*, R.S.Q., c. C-12.
- Québec Code of Ethics for Physicians*, R.R.Q. 1981, c. M-9, r. 4.
- Radecki, S.E., Kane, R.L., Solomon, D.H., Mendenhall, R.C. & Beck, J.C. (1988). Are physicians sensitive to the special problems of older patients? *Journal of the American Geriatrics Society*, 36, 719-725.
- Raffin, T.A. (1994). Physicians' refusal to provide inappropriate treatment. *The New England Journal of Medicine*, 144-145.
- Reibl v. Hughes*, [1980] 2 S.C.R. 880.
- Rhoden, N.K. (1988). Litigating life and death. *Harvard Law Review*, 102, 375-446.
- Roth, L.H., Meisel, A. & Lidz, C.W. (1977). Tests of competency to consent to treatment. *American Journal of Psychiatry*, 134 (3), 279-284.
- Roy, J. (1986). *Bilan du maintien à domicile dans les CLSC. 1. Problématique des services*. Québec: Fédération des CLSC du Québec.

- Rozovsky, L.E. & Rozovsky, F.A. (1990). *The Canadian law of consent to treatment*. Markham, Ont.: Butterworths.
- Ruark, J.E., Raffin, T.A. & The Stanford University Medical Center Committee on Ethics, (1988). Initiating and withdrawing life support: Principles and practice in adult medicine. *New England Journal of Medicine*, 318, 25-30.
- Schuman, J. (1982). The dying elderly person: A physician's perspective. *Health Law in Canada*, 3, 78.
- Scitovsky, A.A. (1988). Medical care in the last twelve months of life: The relation between age, functional status, and medical care expenditures. *Milbank Quarterly*, 66, 640-660.
- Seckler, A.B., Meier, D.E., Mulvihill, M. & Cammer Paris, B.E. (1991). Substituted judgment: How accurate are proxy predictions? *Annals of Internal Medicine*, 115, 92-98.
- Shmerling, R.H., Bedell, S.E., Lilienfeld, A. & Delbanco, T.L. (1988). Discussing cardiopulmonary resuscitation: A study of elderly outpatients. *Journal of General Internal Medicine*, 3, 317-321.
- Starr, P. (1982). *The social transformation of American medicine*. New York: Basic Books, Inc..
- Steiber, S.R. (1987). Right to die: Public balks at deciding for others. *Hospitals*, 61 (5), 72.
- Strauss, A.L., Corbin, J.M., Fagerhaugh, S., Glaser, B.G., Maines, D., Suczek, B. & Weiner, C.L. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. (2ed.) St. Louis : The C. V. Mosby Company.
- Suhl, J., Simons, P., Reedy, T. & Garrick, T. (1994). Myth of substituted judgment. Surrogate decision making regarding life support is unreliable. *Archives of Internal Medicine*, 154, 90-96.
- Temkin-Greener, H., Meiners, M.R., Petty, E.A. & Szydowski, J.S. (1992). The use and costs of health services prior to death: a comparison of the Medicare-only and the Medicare-Medicaid elderly populations. *Milbank Quarterly*, 70, 679-701.
- Teno, J., Lynn, J., Phillips, R.S. & et al., (1994). Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients ? *Journal of Clinical Ethics*, 5, 23-30.
- Thomlinson, T. (1986). The physician's influence on patients' choices. *Theoretical Medicine*, 7, 105-122.
- Truog, R.D., Brett, A.S. & Frader, J. (1992). The problem with futility. *New England Journal of Medicine*, 326, 1560-1564.

- Tuteur, P.G. & Tuteur, S.D. (1990). Life-sustaining therapies in elderly persons. *Journal of the American Medical Association*, 264, 2118.
- Uhlmann, R.F., Pearlman, R.A. & Cain, K.C. (1988). Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. *Journal of Gerontology*, 43, M115-M121.
- Gisèle Vallée, ès qualités de curatrice aux biens et à la personne de M. David Vallée v. Foyer du Bonheur Inc. et Centre hospitalier de soins de longue durée d'Aylmer*, [1993] R.J.Q. 494.
- Wetle, T., Levkoff, S., Cwikel, J. & Rosen, A. (1988). Nursing home resident participation in medical decisions: Perceptions and preferences. *The Gerontologist*, 28, Suppl., 32-38.
- Youngner, S.J. (1988). Who defines futility? *Journal of the American Medical Association*, 260, 2094-2095.
- Zweibel, N.R. & Cassel, C. (1989). Treatment choices at the end of life: A comparison of decisions by older patients and their physician-selected proxies. *The Gerontologist*, 29, 615-621.

Submitted to *Qualitative Health Research*

Document #2

Useful qualitative methods for an interdisciplinary study of  
life-prolonging treatment decision making in long-term care

Sarah Shidler

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Running head: Life-prolonging treatment decisions

Author's Note: This study is part of a dissertation in Applied Human Sciences at the University of Montreal. The study was supported by the generous assistance provided through a Doctoral Fellowship from the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada; grant # 93-052 from Québec Health and Social Services Ministry/RRSSSAT; and grants from FIR and FUQAT of University of Québec in Abitibi-Témiscamingue. The author gratefully acknowledges Anne Laperrière, Ph.D and Jacques Charest, Ph.D for their useful comments on an earlier version of this article. Address correspondence to author at Department of Health and Social Sciences, UQAT, 445 boul. de l'Université, Rouyn-Noranda, Québec J9X 5E4; Tel: (819) 762-0971, ext. 2337; FAX (819) 768-3377; e-mail: Sarah.Shidler@uqat.quebec.ca

## ABSTRACT

Prior research, finding a lack in direct, advance communication between physicians and their patients regarding life-prolonging treatment wishes, has concluded that long-term care residents are not often participating in these treatment decisions. However, the quantitative methods of these prior studies did not allow an examination over time of the context in which these decisions were made or of the series of events constituting the decision-making process. In the present study an ethnographic ethnomethodological research design was utilized to allow a detailed examination of the life-prolonging treatment decision-making process of eight residents of two long-term care centers in a region of Québec. This paper illustrates the usefulness of qualitative methods (participant observation, recurrent semi-structured interviews, and constant comparative analysis of narrative data) in obtaining a more complete description of life-prolonging treatment decision making. The results obtained by these methods shift the focus of inquiry for both future research and intervention from the communication between physician-patient to the communication between all persons surrounding the resident in the long-term care setting.

The interdisciplinary, applied research study described in this paper concerns the participation of capable, elderly, chronically ill residents of long-term care centers in their life-prolonging treatment decisions: an issue embedded in the current social, legal, ethical, medical and emotional context of the end of life. This research combines the perspectives of two disciplines, psychology and law, in its examination of the process by which these decisions are made. More specifically, the legal perspective taken in this study includes an examination of the manner in which formal legal guidelines, found in statutes, regulations and jurisprudence, are “lived” or experienced by individuals in their everyday activities (Ehrlich, 1936). The psychological perspective is based on an interactional view of human behavior (Foerster, 1984; Watzlawick et al., 1967; Watzlawick, 1984). Indeed, compliance with legal guidelines for life-prolonging treatment decisions *implicitly* requires effective interactions between three key parties, the individual, her<sup>8</sup> physician and her potential proxy (Shidler, 1996). Despite interventions aimed at ameliorating these interactions, prior empirical studies, almost exclusively quantitative in design, suggest that direct communication between these key parties concerning the treatment wishes of the individual is very often lacking in practice (Kinsella & Stocking, 1989; The SUPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project, 1995; Seckler et al., 1991; Uhlmann et al., 1988; Virmani et al., 1994; Yellen et al., 1992). Although prior studies provide information about certain aspects of life-prolonging treatment decisions, there is a dearth of studies using qualitative research methods to examine the process by which this essentially human interaction occurs in its natural setting. Thus, the object of the present study was to describe, from an interdisciplinary perspective, the interactions and the perceptions of the individuals involved in this complex, intimate and heretofore relatively undocumented process. This paper discusses the usefulness of the methodology employed in this study.

This discussion begins with a presentation of the interdisciplinary “theoretical sensitivity” which guided the choice of a compatible, qualitative methodology for data collection and analysis. This is followed by a description of the research strategy and the

methods of data collection and analysis. Finally, the usefulness of these methods are illustrated by the types of results obtained — both individual stories and a decision-making schema — which provide a new perspective with which to approach future research and intervention in this domain.

#### THEORETICAL SENSITIVITY

As prior research had not proposed a theoretical model describing the decision making process for life-prolonging treatments, an inductive, theory-developing approach similar to that used in the grounded theory method of Glaser and Strauss (Glaser & Strauss, 1967) was chosen for this study. This approach

defines the important elements of a given social situation and their interrelations, starting not from a conceptual scheme formally established a priori, but rather starting from the field experience and building gradually as the data accumulates. This is a method that aims not to verify a preestablished theory, but rather to construct a theory in an inductive and systematic manner, starting with empirical data. (Laperrière, 1981, p. 35)

However, the use of an inductive, qualitative research design does not mean that the researcher enters into the field to collect data or begins data analysis devoid of all previously developed concepts. “Theoretical sensitivity,” a term coined by Glaser, refers to the “researcher’s knowledge, understanding, and skill” acquired from the literature, from professional and personal experience, as well as from knowledge and insight obtained by interacting with the data (Glaser, 1992, p. 27; Glaser, 1978). Although grounded theory, or the “constant comparative method,” was developed originally by sociologists, sociological theory is not the sole source of a researcher’s theoretical sensitivity. Glaser states that “since grounded theory is general, its methods work quite well for analyzing data within the perspective of any discipline. And further, it is a useful methodology for multidisciplinary studies. . . .” (1992, p. 18). What follows is a summary of the basic

notions influencing the theoretical sensitivity with which the data of this study were collected and analyzed: formal legal guidelines, prior research in this domain, and the basic notions of systems underlying interactional psychology.

#### Legal guidelines

From a legal perspective, life-prolonging treatment decision making is framed as a sum of respective rights and responsibilities of certain individuals. The law implicitly identifies three key decision makers: the individual, her physician, and her proxy. The individual, in this context the elderly, chronically ill long-term care resident, has the legal right to participate as a decision maker in her life-prolonging treatment decisions. The law also provides that her wishes to consent, or not, to treatment be used as a decision-making criterion (*Civil Code of Québec*, 1991, §§ 8, 10, 11; *Act respecting health services and social services*, 1991, §§ 4, 5, 8, 9, 10; *Manoir de la Pointe Bleue* (1978), 1992; *Nancy B.*, 1992). The right of the resident to participate is dependent on her being adequately informed of her diagnosis, her prognosis and the benefits and risks of all treatment alternatives on her quality of life (*Hopp v. Lepp*, 1980; Rozovsky & Rozovsky, 1990). It is considered the legal responsibility of her physician to inform her (*Chouinard v. Landry*, 1987). The law also accords the resident the right to designate a proxy to make her treatment decisions if she should no longer be capable of doing so herself at the time of treatment (*Civil Code of Québec*, 1991, §§ 11, 15). If the resident lacks decision-making capacity and has not expressly designated a proxy, the law in Québec<sup>9</sup> recognizes automatically a member of her family or a close friend as proxy for medical decision making (*Civil Code of Québec*, 1991, § 15). It is this proxy who becomes decision maker with the responsibility to make treatment decisions in the resident's sole interest, using as a criterion, as far as possible, the expressed wishes of the resident (*Civil Code of Québec*, 1991, § 12).

In sum, the resident participates in these decisions by being a decision maker, if capable, or by having her expressed treatment wishes be used as a decision-making



criterion. However, implicit in the legal guidelines is a dependence on the effective communication between the resident, her physician and her potential proxy regarding the resident's condition, treatment choices and treatment wishes to assure the resident an opportunity to participate (*Civil Code of Québec*, 1991, §§ 11, 12, 13, 15, 16; *Act respecting health services and social services*, 1991, § 8; Shidler, 1996). In effect, what is implicitly required, especially in the context of chronic illness and advanced age, is not one message but a series of messages exchanged between these three persons in a timely and adapted manner (Shidler, 1996).

#### Prior Research

The majority of research in this field has examined life-prolonging treatment decision making based on an underlying assumption that the physician-patient dyad is the exclusive locus of treatment decision making as well as communication with the patient to obtain her treatment preferences (Delbanco, 1992; Emanuel, 1995; Hardwig, 1995; Johnston et al., 1995). As a result, physician-patient communication has been used as a measure of patient participation in these decisions (The SUPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project, 1995). Thus, research has focused principally on these two parties: the patient and her physician. Although there is also a body of research that focuses on the patient and her potential proxy, usually a family member. Prior research can be categorized into five major themes: (i) individuals' treatment choices, (ii) individuals' attitudes and behaviors, (iii) physician attitudes and behaviors, (iv) concordance between the individual and her physician or proxy, and (v) communication of individuals' treatment choices.

(i) Individuals' treatment choices. Studies indicate that between 58 and 80% of older adults, if confronted with the decision, would refuse at least one type of life-prolonging treatment (Emanuel et al., 1991; Lo et al., 1986; Wetle et al., 1988). These results raise serious questions regarding clinical practices which automatically administer life-prolonging treatments to each person whose life is in danger, while at the same time revealing that a sizable minority of older adults wish to have access to these treatments.

More importantly, these studies find that the individual's preferences for refusal or acceptance of life-prolonging treatment cannot be predicted from medical, functional, psychosocial or demographic information (Emanuel et al., 1991; Lo et al., 1986; Patrick et al., 1988; Wetle et al., 1988). This means that *each individual must be consulted in order to know her treatment preference*. There is also evidence that as many as 20% of hospitalized patients may change their previously expressed life-prolonging treatment preferences before the end of life, implying that *consultation with the patient must be recurrent* (The SUPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project, 1995).

(ii) Individuals' attitudes and behaviors. A majority of older adults have *thought about and wish to discuss life-prolonging treatments* (Cohen-Mansfield et al., 1991; Emanuel et al., 1991; Finucane et al., 1988; Lo et al., 1986; Shmerling et al., 1988). Their treatment wishes may be obtained by discussing the matter explicitly with them (Finucane et al., 1988; Hare & Nelson, 1991; Havlir et al., 1989; Markson & Steel, 1990; Osterweil & Harris, 1988; Sachs et al., 1992; Shidler, 1988; Wagner, 1984). However, only a small proportion of these individuals have already discussed the subject with their physician. Many say that they are waiting for their physician to initiate the subject (Emanuel et al., 1991; Lo et al., 1986; Shmerling et al., 1988). Ironically, many physicians state that they are waiting for the patient to initiate the subject (Angell, 1984; Bedell & Delbanco, 1984). A slightly higher percentage of older adults (6 - 56%) indicate that they have informally shared their end-of-life treatment preferences with members of their family (Cohen-Mansfield et al., 1991; Diamond et al., 1989; Kohn & Menon, 1988; La Puma et al., 1991; Lo et al., 1986; Lurie et al., 1992; Shmerling et al., 1988).

(iii) Physician attitudes and behaviors. Although *physicians almost unanimously declare to be in favor of patient participation* in life-prolonging treatment decisions, in the *majority of cases (56 - 93%) they do not consult their patients* (Bedell & Delbanco, 1984; Evans & Brody, 1985; Gleeson & Wise, 1990; Quill, 1989; The SUPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project, 1995).

(iv) Concordance. In studies evaluating the accuracy with which the potential proxy or physician would make treatment decisions that concord with those the patient would make, concordance is measured by posing a hypothetical treatment decision at an arbitrary point in time not related to an actual treatment decision. Results of these studies reveal that the *treatment choice of both the physician and the proxy are significantly different than that of the individual* (Diamond et al., 1989; Seckler et al., 1991; Uhlmann et al., 1988; Wetle et al., 1988; Zweibel & Cassel, 1989). An elaborate 4-year study in an acute-care setting, using an intervention to increase the opportunity of physician-patient communication, measured the change in physician-patient concordance regarding patient preference for cardiopulmonary resuscitation (The SUPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project, 1995). “[B]luntly put, the intervention failed”; no increase in concordance between those specialty physicians and their patients were found (Moskowitz & Nelson, 1995, p. S3).

(v) Communication. Prior research reveals an absence of effective communication, written or oral between the individual, her physician and her proxy. Research concerning the communication of individuals’ treatment preferences primarily explore written advance directives, such as the Durable Power of Attorney, mandate, or living will. Not only do few older adults make advance directives, but there seems to be little relation between them and the treatment received by the older adult at the end of life (Angell, 1984; Emanuel & Emanuel, 1989; Gamble et al., 1991). Nor is the existence of advance directives associated with a greater communication between patients and physicians (Virmani et al., 1994).

The methodology used by prior studies has been described as “wedded to random trials” and of a “univariate, linear mentality” (Berwick, 1995, p. S22). Primary methods have been self- or interviewer-administered questionnaires and document review, providing “snap-shots” of different samples of individuals concerning hypothetical treatment decisions (Teno et al., 1995, p. 184). Among the over 300 empirical studies concerning life-prolonging treatment decisions published before the present research was undertaken,

only three addressed life-prolonging treatment decision-making as a process (Kayser-Jones, 1990; Wilson, 1993). However, the methods of those studies limit the results to only small portions of the decision-making process. One study is limited to one interview of one person involved (the daughter of the patient) after the decision for life-prolonging nasogastric tube feeding was already made (Wilson, 1993). In a second study, Kayser-Jones (1990) interviewed various persons (such as physicians, nurses, aides, family members, and the elderly long-term care resident) in the long-term care setting regarding nasogastric tube feeding decisions but did not interview those involved in the same treatment decision. A third study, published after the termination of the present study, followed actual decision-making processes in the context of its natural setting in long-term care (Everard et al., 1994; High & Rowles, 1995). However, that ethnographic study was of all types of decision-making in long-term care with particular emphasis on the involvement of family members. This author is not aware of any published data on the dynamics of the human interactions involved in life-prolonging treatment decision-making.

In summary, prior research suggests that in a majority of cases, the individual's life-prolonging treatment wishes are not being communicated directly to her physician and that at an arbitrary point in time, neither her physician nor her proxy would choose the same treatment choices as the individual. Furthermore, the methods of those studies produced static portraits or mere portions of what in fact appears to be a complex phenomenon occurring over time. The conclusion drawn from these studies is that patients are not participating in these treatment decisions as provided by formal legal guidelines (Berwick, 1995; Granger, 1984; Moskowitz & Nelson, 1995; The SUPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project, 1995; Zweibel & Cassel, 1989). Thus, the phenomenon of effective participation by the long-term care resident in her life-prolonging treatment decision making remains largely unexplainable by results of prior research.

A phenomenon remains unexplainable as long as the range of observation is not wide enough to include the context in which the phenomenon occurs. . .

. If the limits of the inquiry are extended to include the effects of this behavior on others, their reactions to it, and the context in which all of this takes place, the focus shifts from the artificially isolated monad to the relationship between the parts of a wider system. The observer of human behavior then turns from an inferential study of the mind to the study of the observable manifestations of relationship [...], that is, communication. (Watzlawick et al., 1967, pp. 20-21)

As human interaction can be considered a system, an interactional perspective was chosen in the present study to examine the phenomenon of life-prolonging decision making (Watzlawick et al., 1967, p. 119). What follows is a summary of the basic notions of the systemic perspective underlying interactional psychology, which along with legal guidelines and prior research guided the choice of a compatible research strategy for data collection and analysis.

#### Systemic perspective

A system is a “set of units with relationships among them” (Miller, 1965, p. 200). In human interactional systems, these “units” consist of two or more persons and their relationships (manifested by the communicative behaviors of the individuals) are what “hold the system together” (Watzlawick et al., 1967, p. 121). In the present study, the system included those persons communicating with other persons about topics related to life-prolonging treatment decisions of a given resident. Four notions further explain the systemic perspective and clarify its influence on the methodology of this study: (i) wholeness, (ii) subsystems, (iii) punctuation, and (iv) equifinality.

(i) Wholeness means that within a system, every person is so related to the others, that a change in the behavior of one will cause a change in the behavior of all of them, as well as a change in the behavior of the total system (Watzlawick et al., 1967). Thus, as any member can influence the whole system, the identification of the various members is

essential to understanding how that system behaves. In the present study, the long-term care setting was chosen specifically to obtain access to all possible members of the system of persons involved in the decision-making process; before, during and after the decision-making event.

(ii) Subsystems. The members of human systems, as in all open systems, are in constant interrelation (by the exchange of information) with the environment (Watzlawick, 1990, p. 33). The environment of a given system is defined as the “set of all objects a change in whose attributes affect the system and also those objects whose attributes are changed by the behavior of the system“ (Watzlawick et al., 1967, p. 121). This definition, in essence quite similar to that of a system, illustrates the inherent difficulty in separating a system from its environment. Each “set of objects” may be part of another larger system and at the same time may be divided into smaller subsystems. Thus, the “boundaries” of a system or subsystem are arbitrary and depend on the point of view and interests of the observer (Watzlawick et al., 1967). In the present study, the researcher’s point of view was taken to develop the concept of “constellations,” dividing the participants into three subsystems that facilitate data collection and analysis. These are the Decisional, Therapeutic and Personal Constellations, discussed later in the results section.

(iii) Punctuation. The point of view of the observer, within or exterior to the system, is determinative. From within the system, it is impossible to see it as a whole (Watzlawick, 1990). “To an outside observer, a series of communications can be viewed as an uninterrupted sequence of interchanges. However, the participants in the interaction always introduce ... a punctuation of the sequence of events” (Watzlawick et al., 1967, p. 54). That is, they determine arbitrarily a beginning and an end to the sequence of events, which impart a certain meaning. Thus, no one party possesses the “true facts,” rather each has his own perspective based on his punctuation of the events.

(iv) Equifinality is a principle describing the effects of the stability of a system attained over time by the regulatory process of feedback (Watzlawick, 1990). This stability results

in patterns of recurring communications, constituting the parameters of the system (Watzlawick et al., 1967). After a period of time, the behavior of the system may be independent of its initial conditions (such as the previously stated treatment wishes of the resident) and determined only by the nature of the “ongoing organization of interaction” (the patterns of communicative behaviors) within the system (Watzlawick et al., 1967, p. 118). In the present research, observations of, and interviews with, a variety of persons in the long-term care setting revealed these ongoing patterns of communication. A summary of the theoretical sensitivity used and its influence on data collection and analysis are presented in Table 1.

Table 1. Influence of theoretical sensitivity on data collection and analysis.

<u>Elements</u>	<u>Definition and focus</u>
Wholeness	The behavior of any member of the system affects the behavior of the other members and the system as a whole. Focus: Identification of all the persons involved in any aspect of life-prolonging treatment decision making.
System and subsystems	The members of a system are in constant interrelation with the environment and each is mutually influenced by their respective behaviors. Thus, persons may be part of another larger system and at the same time belong to smaller subsystems, the boundaries of which are determined by the researcher to facilitate explanation of the phenomenon. Focus: Conceptually grouping the members of each Resident-system into three subsystems: Therapeutic Constellation (persons providing services); Personal Constellation (family and close friends); Decisional Constellation (persons clearly influencing treatment).
Punctuation	Putting a beginning or end to a sequence of events. Focus: Participants' perceptions of the same event.
Equifinality	The behavior of the system may be independent of initial conditions and determined solely by the ongoing organization of interaction. Focus: Pertinent communicative behavior of the persons within each Resident-system.
Formal legal guidelines	Treatment decisions based on the informed consent of the resident or her proxy. Focus: Identification of the decision makers, the criteria used to make the decisions and a description of how resident treatment wishes are obtained.
Prior research	Methodology resulting in "snap-shot", static portrait of portions of the decision-making process. Focus: Description over time of interactions pertinent to the decision-making process.



## RESEARCH STRATEGY

An ethnographic ethnomethodological research strategy was chosen for its compatibility with the above-described theoretical sensitivity. Ethnography (or “folk description”), a term that has been defined in a number of ways, describes a research style that “emphasizes encountering alien worlds and making sense of them” (Agar, 1986, p.12). The term ethnography is used here to reflect the following features of the present research study: (a) exploration of the nature of a particular social phenomenon rather than the verification of hypotheses regarding this phenomenon; (b) collection of “unstructured” data, that is, data that have not been coded at the point of data collection in terms of a closed set of analytic categories; (c) analysis of narrative data by codifying the actions and the perceptions of the persons; and (d) detailed investigation of a small number of events or cases (Atkinson & Hammersley, 1994). In addition, the ethnographic study of a limited number of events is particularly appropriate in situations such as the present study, where the researcher does not control either the choice of subjects or the variables involved (Contandriopoulos et al., 1989). In the present study, it was difficult to identify in advance those persons who would be confronted with a life-threatening medical condition during the period of data collection and factors influencing the decision-making process were unknown.

This study is ethnomethodological in that it is focused on the “practical activity and common knowledge” of the persons in a given context (Garfinkle, 1974, p.18). Ethnomethodology is defined as

the analysis of the methods or procedures that individuals use to carry out the different operations that they accomplish in their daily life. . . . These lay methods (called ‘ethnomethods’) are used by the members of a society or social group in a banal but ingenious fashion in order to live together. (Coulon, 1993, p. 13)

The goal of ethnomethodology is the empirical discovery of the methods which individuals use to “give a meaning and at the same time accomplish their everyday actions: communicate, make decisions, reason” (Coulon, 1993, p. 16). The focus of this preoccupation for communication, interaction and context may vary, however. At one end of a continuum, ethnomethodology is similar to ethnographic studies oriented toward the discovery of the patterns of communication of a certain group of persons regarding a certain subject within a certain context, such as the present study’s interest in discovering how life-prolonging treatment decisions are discussed and made in a long-term care setting. Yet, certain interests of ethnomethodology, such as (i) the observable actions of the participants rather than the description of their attitudes and (ii) use of language in the “creation” of the social reality rather than being a “neutral conduit” for description of “culturally circumscribed realities,” distinguish it from ethnography (Holstein & Gubrium, 1994, p. 265). At the other end of the continuum, ethnomethodology has focused on conversation analysis, where particular interpersonal exchanges are minutely analyzed for pauses, interruptions and types of questioning (Holstein & Gubrium, 1994).

Ethnomethodology was developed originally by certain sociologists (such as Garfinkel and Cicourel) seeking a methodology appropriate to the shift they were making from the traditional, positivist paradigms of sociology to an interactionist approach (Coulon, 1993). Similar to the interactional perspective in psychology, ethnomethodology is based on a constructivist epistemology whereby the knowledge obtained of “reality” is considered dependent on the means used to obtain it (Coulon, 1993; Von Glasersfeld, 1984; Watzlawick et al., 1967). Both view communicative behavior as resulting from and at the same time influencing the interactions between persons within the context of a given environment (Coulon, 1993; Holstein & Gubrium, 1994; Potter & Wetherell, 1987). In sum, ethnographic ethnomethodology is a research strategy compatible with the interdisciplinary theoretical sensitivity of the present research.

### Data collection

This research strategy included the use of three methods for data collection: participant observation in the long-term care setting, semi-structured interviews of the various persons found in this setting and examination of pertinent documents. The over 400 hours spent by the researcher in these two long-term care centers allowed the identification of the various persons who come into contact with the residents and the observation of their communicative behaviors, pertinent to life-prolonging treatment decisions, with the residents and with others. An integral part of the researcher's presence in the long-term care centers consisted of individual semi-structured interviews with the various participants, both informal and formal, of which 100 hours were tape-recorded. Informal interviews consisted of on-the-spot exchanges of questions and answers between the researcher and participant. These exchanges were usually "casual, free-flowing, and unencumbered by extensive preconceptions of what and how the topics will be discussed" (Jorgensen, 1989, p. 89). They were especially useful for discerning different viewpoints held by participants. Formal interviews were often arranged in advance by making an appointment with the participant (Shidler, 1995). Although, both types of interviews were tape-recorded when possible, fewer of the on-the-spot exchanges lent themselves to being taped. The interview on a stairway with a resident's son, grieving for the declining health of his mother; and the interview with a nurse's aide as she hurried to answer a resident's call button, are both examples of informal, on-the-spot data collection. And finally, the examination of the medical file, nursing notes, and admissions documents allowed the researcher to identify: those residents with a potentially life-threatening medical condition; communication links among the various members of the personnel regarding information pertinent to life-prolonging decision making; documentation of the resident's expressed wishes regarding treatment preferences; and the names of potential proxies. The physician, registered nurse, Licensed Vocational Nurse<sup>10</sup>, and psychosocial workers were the only

members of the personnel with permission to write their observations and interventions in the resident's medical file.

What follows are succinct descriptions of elements comprising data collection: (i) site description; (ii) entry into the sites, (iii) selection of participants, (iv) occurrence of decision-making events, (v) establishment of researcher-participant relationship, and (vi) ethical considerations.

(i) Site. This study took place in two public long-term care centers (75 and 50 beds) in a rural region of Québec. A long-term care setting was chosen in order to have access to as many persons as possible potentially involved in life-prolonging treatment decision making both before, as well as during and after. These particular institutions were chosen for their interest in developing a written policy and procedure regarding end-of-life decision making and for their willingness to participate in a study pertinent to such policies and procedures. Neither of these centers provide cardiorespiratory resuscitation, artificial nutrition and hydration or intensive inhalotherapy. The life-prolonging treatment decisions examined here consisted primarily of whether or not to transfer the resident to an acute care hospital for more intensive diagnostic tests and treatment in reaction to a gradual decline in the trajectory of chronic illness. However, one case involved a decision whether to use cardiopulmonary resuscitation. All the physicians were primary care physicians with practices in the community. Some had a regular schedule of visits, others were present according to the needs of their patients. Permission to conduct the research was granted by the Executive Director of each long-term care center. Access to the personnel and the residents was facilitated by the Nursing Directors.

(ii) Entry. The first step of entry consisted of formal, individual, semi-structured tape-recorded interviews, 45 to 60 minutes in length, with certain members of the professional staff (nursing supervisors, nurses, psychosocial workers, and physicians) to obtain their perceptions of the decision-making process for life-prolonging treatments. The data from these first interviews led to next step of entry, observation of the participants in their natural

setting. The following example illustrates not only the type of data obtained by these qualitative methods, but also the usefulness of participant observation and semi-structured interviews in obtaining data regarding the context of these decisions. As various members of the staff, as well as legal guidelines and prior research, had identified the physician as a key actor in these decisions, the researcher approached one physician, identified by other participants as a “good communicator,” for permission to observe his discussions with a resident concerning life-prolonging treatment wishes. He explained that, although he tried to discuss this subject with his patients, he often did not have the time to do so in advance of the time of actual decision making. In his opinion, advance discussion of treatment wishes was a “nursing matter” as nurses had more time available with the resident than he did. This incident initiated a series of interviews by the researcher to discover which persons actually discussed with the residents matters related to life-prolonging treatment decisions. Nurses interviewed stated that Licensed Vocational Nurses (LVNs), who distribute medications and give basic nursing care, or aides, who provide personal daily care, had more time than they with residents for such discussions. The LVNs and aides interviewed indicated that the time available to “talk” with the resident depended on their personnel predilection to do so and on their work load that day. Certain LVNs and aides commented that the housekeeping personnel spent even more time than they with the resident. One LVN mentioned that even if the housekeeping personnel were not part of the nursing staff, she considered them an important element of her “informal team,” who would let her know the special needs or wishes of a resident on a daily basis. As one housekeeper explained, “We practically live with these people. I am in their room every day and they know my work load is flexible enough that I can ‘talk’.” Certain residents had spoken with her about such topics as their desire to stop their medications (“I would rather die than take those pills”), after she discovered their pills in the waste basket. This preliminary data led to the final step of entry into the site, the accompaniment of different members of the personnel (including housekeeping personnel, aides, LVNs and registered

nurses) during their normal work shift to observe the quantity and quality of time that each spent with the residents and to explore if or how the subject of life-prolonging treatment decisions was broached.

(iii) Participants. The 90 interviewed participants came from three categories: (a) *chronically ill older adults* residing in one of the two long-term care centers (total of 35, of which 8 were faced with life-prolonging decisions during the intervals of data collection); (b) *family members* identified either by the resident herself or by the center's files as the person "responsible" (total of 15, 10 of whom were involved in the 8 decision-making events); and (c) *members of the personnel* of these two long-term care centers providing services to the residents (total of 40, including 5 primary care physicians, 10 registered nurses, 7 Licensed Vocation Nurses, 6 aides, 6 psychosocial workers, 4 housekeeping personnel and 2 clinical administrators). The eight residents facing a life-threatening medical condition during the intervals of field observation (between January 1992 and March 1995) included four men and four women. They were between the ages of 73 and 93, were French-speaking, had a high school education or less, and were working class (farmer, miner, lumberjack, seamstress and homemaker). They all suffered from one or more chronic illness (e.g., cardiac insufficiency, renal insufficiency, chronic obstructive lung disease, diabetes, emphysema, tinnitus, osteoporosis, cancer, sequels of a stroke, and blindness due to glaucoma).

(iv) Decision-making events. As soon as a resident was confronted with a life-threatening medical event, the intensity and focus of data collection increased. Recurrent interviews with the resident (if possible), her potential proxy and the members of the personnel involved in the resident's care were undertaken. In these situations, the previously established rapport with the resident and a family member increased the ability of the researcher to obtain on-the-spot information regarding the decision-making process. An example is the informal interview held with the son of one resident as he was leaving

the doctor's office after the final decision to decline further medical intervention for his mother and to keep her at the nursing home to die.

(v) *Researcher-participant relationship.* Participant observation and informal interviews permitted the researcher to establish the rapport with the residents, their family members and members of the personnel that allowed access to the often intimate information sought in this research.

Genuine rapport with insiders requires more than mere toleration and nominal acceptance. It requires that peoples' feelings toward one another are quite positive. Rapport commonly is related to [the researcher's] ability to demonstrate a degree of accomplishment with the host culture and willingness to give something of [one]self in interacting with members. The process of establishing rapport with people in the field very much resembles how we go about making friends in everyday life, except that it is more deliberate and self-conscious. A high degree of rapport with [participants] generally requires extensive and intensive ordinary participation in their way of life. (Jorgensen, 1989, p. 75-76).

In the present study, the relationship created with the participants emphasized two elements: (a) a desire to understand the actions and perspectives of the participant and (b) a nonjudgmental attitude.

(a) *A desire to understand the actions and perspectives of the participant* was communicated by accompanying various workers (e.g., aides, LVNs, nurses and housekeeping personnel) during their normal work hours, including attendance at nursing shift reports and multidisciplinary team meetings. The researcher also spent time sitting with residents and listening to them describe their health, their quality of life and how they make their health care decisions (Shidler, 1995). (The use of an external voice amplifier, the *PocketTalker*, significantly enhanced the quality of the interviews held with those

residents who suffered, sometimes unadmitted, hearing deficiencies (Williams Sound Corp., 1995). Rapport was also established by the presence of the researcher at the long-term care centers during a variety of times and days, including week-ends and the night as well as day and evening shifts. However, the researcher's presence in the field was also periodic to avoid becoming "part of the system" by over-immersion in the setting (Keith, 1988). In effect, the researcher "observ[ed] and interact[ed] closely enough with members to establish an insider's identity without participating in those activities constituting the core of group membership," what Adler & Adler call a "peripheral membership role" (1994, p. 380). Unsolicited feedback from one nursing supervisor regarding the impact of the researcher's presence in the field revealed that the researcher was considered by the staff to be "discreetly present and never in the way". (b) *A nonjudgmental attitude* was conveyed by using basic listening skills (such as reformulation, verification, silence) and the communication of respect: a "moral neutrality regarding members' beliefs, values, and activities" (Jorgensen, 1989, p. 75). Discretion based on the contract of confidentiality, as described in the section on ethical considerations, is also part of this nonjudgmental attitude.

(vi) Ethical considerations. Each person interviewed was informed of the subject of the study, of the fact that he or she was not obligated to participate, that he or she could terminate participation at any time, and that the contents of their interviews were confidential and anonymous. The residents and their family members were also assured that a refusal to participate would not in any way modify the quality or quantity of care and services that the resident received. A signature on a consent form or an oral consent on tape was obtained for each person interviewed. As examination of a resident's medical record was also part of the identification process of potential participants, thus occurring before the selection of the individual as research subject, permission was obtained from the executive directors of each of the long-term care centers under the provisions of the law allowing such an examination "for purposes of study, teaching or research" (Act respecting



Health Services and Social Services, 1991, § 19; Act respecting Access to documents held by public bodies and the Protection of personal information., § 125).

#### Data analysis: Constant comparative method

The inductive nature of this study led to the choice of the constant comparative method of analyzing its over 700 pages of narrative data, including field notes, unrecorded interview notes, and the verified, verbatim transcriptions of tape-recorded interviews (Chenitz & Swanson, 1986; Glaser, 1992; Laperrière, 1981; Stern, 1980). The application of this method to the current data went as follows. First, each unit of narrative data was assigned one or more themes characterizing the contents of the text. (The classification and organization of the data into a taxonomy of themes was accomplished with the aide of the software (NUD\*IST, 1994; Richards & Richards, 1994; Shidler, 1995). Next, these themes were compared and regrouped at increasingly abstract levels (Glaser, 1992; Glaser & Strauss, 1967). The categorization followed two lines of reasoning. One was to examine the data with the theoretical sensitivity discussed at the beginning of this paper, that is, formal legal guidelines, prior research and a systemic interactional perspective (see Table 1). The other was to identify the themes associated with the construction of the decision-making process by those persons involved. Finally, this synthesis of themes terminated in a schema describing life-prolonging treatment decision making in long-term care.

### RESULTS

The results, briefly presented here to illustrate the usefulness of these methods, provide a description of the decision-making process in long-term care that other methods have not. They are presented in relation to the elements of the theoretical sensitivity summarized in Table 1.

### Wholeness: Resident-system

Participant observation and recurrent interviews allowed sufficient exploration of the context of these decisions to identify persons other than the physician and the proxy who communicated with the resident regarding topics relevant to life-prolonging treatment decisions. This led to the use of a unit of study comprised of a given resident surrounded by *all* persons in contact with her in the setting of the nursing home. This unit, called the Resident-system, is represented graphically in Figure 1.

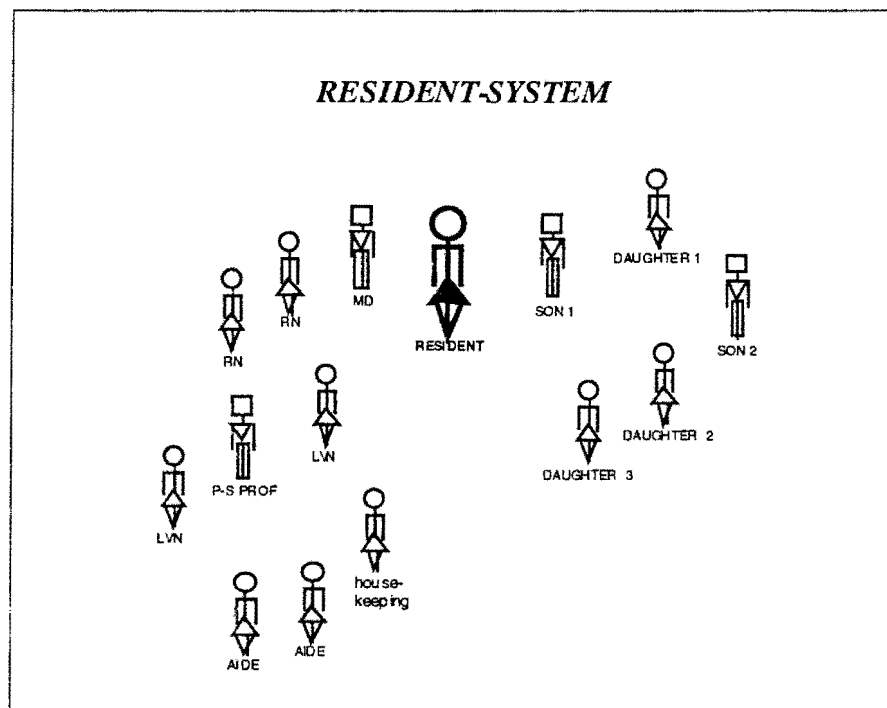


Figure 1. The unit of study was the Resident-system consisting of the long-term care resident at the center of the group of persons comprised of members of her family and her health care providers in the long-term care center.

### System and sub-systems: Constellations

To facilitate the organization and analysis of data and the presentation of results, each Resident-system was conceptually divided into three sub-systems according to their interpersonal or legal relationship with the resident, graphically represented in Figure 2. Members of the resident's family constituted the Personal Constellation (represented by the circle in Figure 2); persons providing services or care in the context of the long-term care setting constituted the Therapeutic Constellation (represented by the oval in Figure 2); and persons clearly influencing the treatment decision constituted the Decisional Constellation (represented by the rectangle in Figure 2). Within these sub-systems, persons who had a relationship with the resident giving them "access" to information pertinent to her treatment preferences were also identified (represented graphically by figures in darker print, see Figure 2). Figure 2 graphically represents the decision-making process in the case of Mrs. Dee (all names are fictitious). This case illustrates not only that persons other than the resident's physician and proxy may have "access" to the residents treatment wishes, but that these other persons may be the *only* ones to have such access. Here, the psychosocial worker was the only person to know Mrs. Dee's treatment wishes. The Decisional Constellation of each of the eight Resident-systems was unique, but here, as indicated by the figure within the rectangle in Figure 2, the physician alone made the treatment decision.

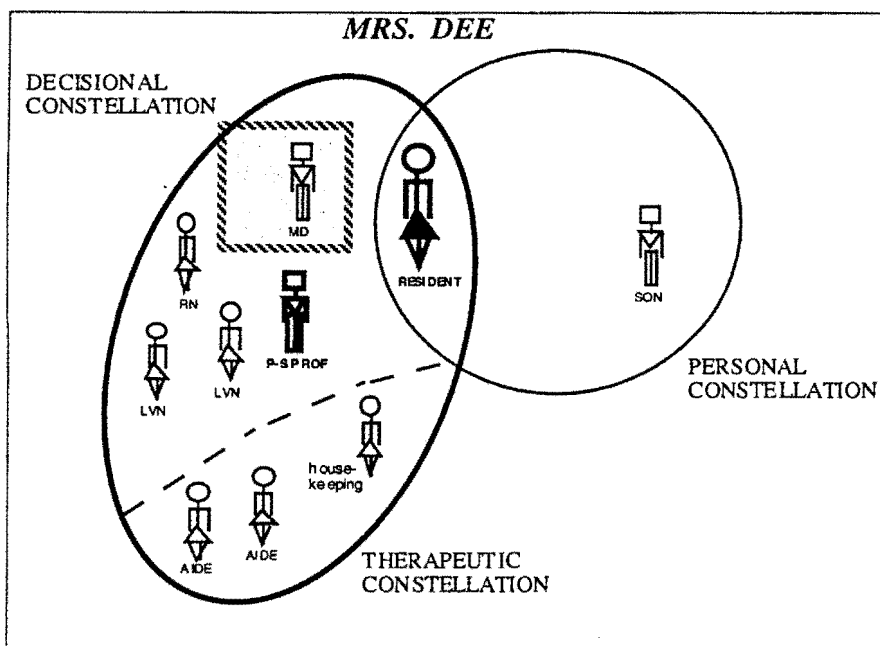


Figure 2. Representation of the decision made in the case of Mrs. Dee and illustration of the three sub-systems of the Resident-system. The Therapeutic Constellation (oval) designates those health care workers who provide care and services to the resident at the long-term care center. Members are categorized as "visible" (above-the dotted line) if they have the right to document their observations and interventions in the medical file. Those below the dotted line, the "invisible" members, do not have this right. The Personal Constellation (circle) includes the family members of the resident. The Decisional Constellation (rectangle) includes those members of the Resident-system clearly influencing the determination of appropriate treatment. The figures in darker print are those who had "access" to the resident's life-prolonging treatment wishes.

#### Punctuation: Decision makers

The identification of the decision makers illustrates how the participants involved in a treatment decision may punctuate the same sequence of events differently. For example, when the persons involved in the case of Mrs. Bordeleau (illustrated in Figure 3) were asked "who made this treatment decision?," the nurse's perception was that the physician "made his decision upon leaving the resident's room." Although she did not perceive

herself to be involved in decision-making, she also stated that “I was with [the physician] in his office and he talked to me [about the treatment he was considering]. I told him that I agreed with him because there was no alternative.” As for the physician, he affirmed that he based his treatment decision on the medical condition of the resident, on information received directly from the resident, on information received from the nurse and the nursing notes concerning the resident’s medical condition and expressed treatment wishes, as well as on the opinion of the resident’s son. As for the resident’s son, he believed that he “personally made the treatment decision, based on the wishes of my mother and on the information given me by the physician.” Analysis of this data placed all four parties within the Decisional Constellation (rectangle in Figure 3) as having clearly influenced the determination of appropriate treatment. Thus, the determination of the decision maker becomes a social construction rather than an immutable fact.

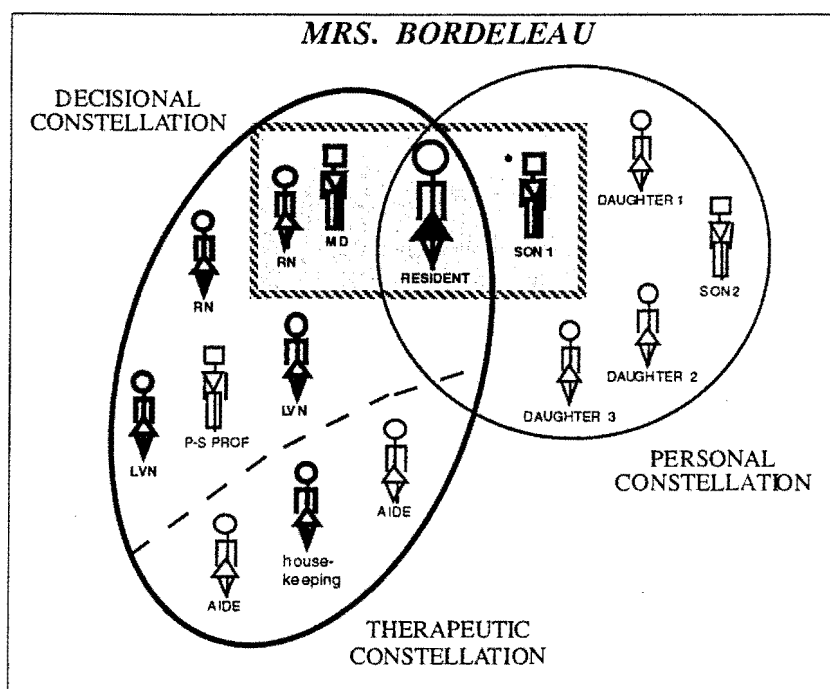


Figure 3. Representation of the decision made in the case of Mrs. Bordeleau. The Decisional Constellation (represented by the rectangle) includes: Mrs. Bordeleau, her physician, the nurse, and her son. Mrs. Bordeleau had expressed her life-prolonging treatment wishes to those persons represented by the figures in darker print.

Although the nurses invariably punctuated events such that they did not include themselves in the decision making process, in some cases they clearly influenced the determination of appropriate treatment. One example of this is found in the case of Mr. Troppart (illustrated in Figure 4) where a physician who did not know the previously expressed wishes of the obviously suffering but non-communicative resident ordered hospitalization for extensive diagnostic tests. It was a nurse, knowing Mr. Troppart's expressed wishes to "never return to the hospital," who subsequently facilitated a meeting between the physician and Mr. Troppart's proxy, also familiar with her father's expressed wishes. The result was the cancellation of the order for hospitalization. In this case, the Decisional Constellation comprised, in the first instance, only the physician (left portion of the rectangle in Figure 4) and in the second instance, the nurse and proxy (daughter) as well as the physician (entire rectangle in Figure 4).

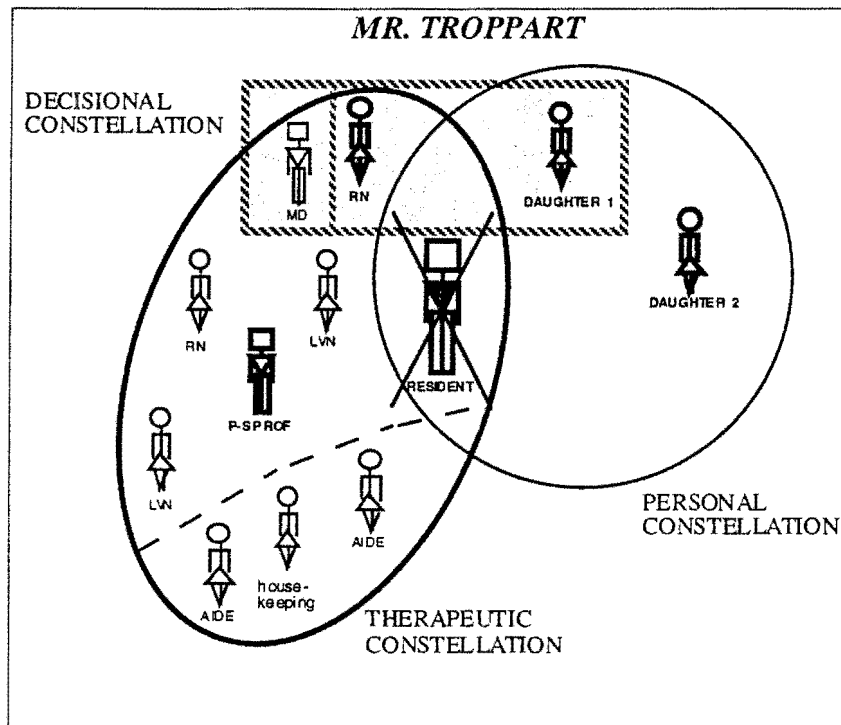


Figure 4. Representation of the decision made in the case of Mr. Troppart, a two-step decision. In the first step, the Decisional Constellation (the left portion of the rectangle) included only the physician. The second step included the nurse and his daughter 1 as well as the physician (the entire rectangle). Mr. Troppart was not included in the Decisional Constellation as he lacked decision-making capability at the time of decision making. Mr. Troppart had expressed his life-prolonging treatment wishes to those persons represented by the figures in darker print.

### Equifinality: Ongoing organization of interaction

The systemic notion of equifinality explains the treatment decision as a result of the ongoing organization of interaction within the Resident-system. The decision-making schema represented graphically in Figure 5 summarizes the organization of interactions relevant to the life-prolonging treatment decisions made in the eight Resident-systems studied. Characterizing the central unifying theme of the decision-making process as the determination of appropriate treatment, this schema also identifies the persons clearly influencing the determination of appropriateness, the Decisional Constellation, as well as the criteria used to justify this determination. The interactions within these eight Resident-systems resulted in the effective communication of the resident's treatment wishes to a member of the Decisional Constellation when three conditions had been met: a relationship with the resident that gave "access" to the resident's treatment wishes, *confirmation* that the resident understood the consequences of her expressed treatment wishes, and *transmission* of the resident's treatment wishes to a member of the Decisional Constellation (Shidler, 1995). Any member of the Resident-system may have an access relationship with the resident, that is, have heard the resident express information relevant to life-prolonging treatments. In the case of Mrs. Dee (Figure 2), there was no effective communication because one of these conditions had not been met. Although the psychosocial worker had confirmed with Mrs. Dee her expressed treatment wishes, he "didn't know how or to whom to communicate this information so that the ultimate decision makers would use it." As in the previous discussed case of Mr. Troppart (Figure 4), the pattern of communication within the whole Resident-system resulted in the concordance of the final treatment decisions with the resident's wishes despite the fact that the physician did not have an access relationship with the resident. The nurse, who did have an access relationship with Mr. Troppart, influenced the treatment decision to concord with Mr. Troppart's wishes by her interactions with the proxy and the physician. The notion of equifinality shifts the inquiry from the traditional focus on communication between

physician and resident to a focus on the patterns of communication among all members of the Resident-system who may have “access” to the resident’s treatment wishes.

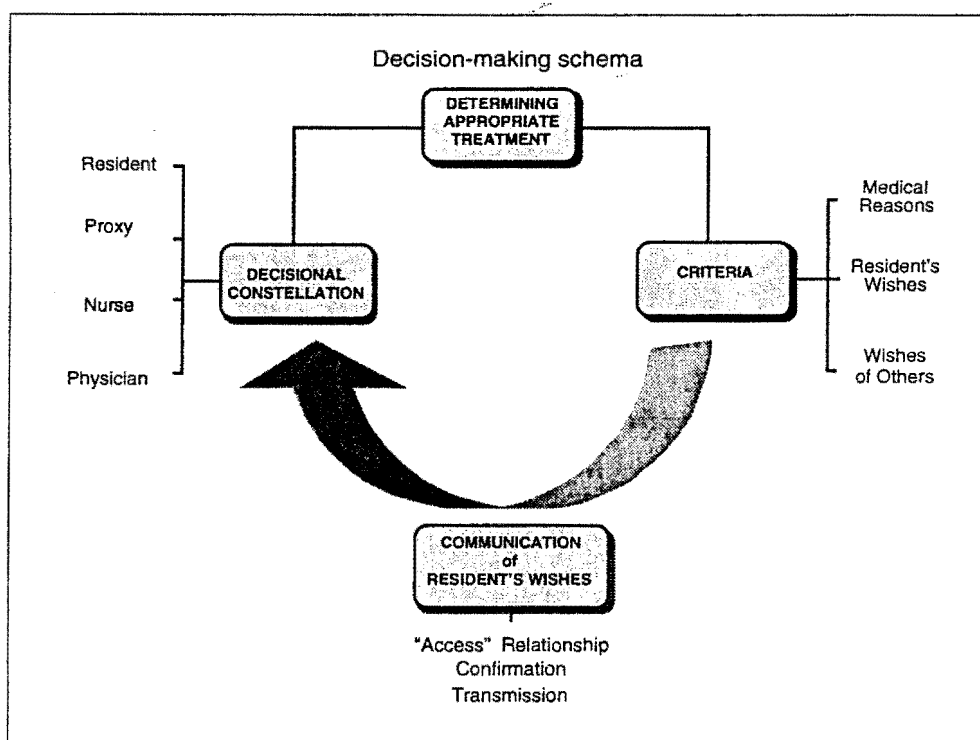


Figure 5. Decision-making schema. Determining appropriate treatment describes the central activity. Members of the Decisional Constellation, those persons clearly influencing the determination of appropriate treatment, came from four categories of persons, resident, proxy, nurse and physician. Three categories of decision-making criteria were used to justify the appropriateness of treatment, medical reasons, resident treatment wishes and the wishes of others. The effective communication of resident treatment wishes requires three elements: (i) “access” relationship, (ii) confirmation of the resident’s treatment wishes, and (iii) transmission of the resident’s treatment wishes to a member of the Decisional Constellation.

#### Formal legal guidelines

The decision makers, decision-making criteria, and patterns of communication identified in these eight cases do not necessarily conform with formal legal guidelines or the



hierarchy of the organization of care and services (Figure 5). Although not mentioned as a decision maker by formal legal guidelines, nor recognized as such in the organization of care and services, the registered nurse clearly influenced the determination of appropriate treatment in six of the eight decisions studied. The case of Mr. Troppart illustrates one of these cases (Figure 4). Moreover, in four of the eight Resident-systems studied, an “invisible” member of the Resident-system (a member not having the right to enter her observations and interventions in the resident’s medical file) also had an access relationship with the resident (as in the case of Mrs. Bordeleau. See figure in darker print below the dotted line in Figure 3). These results illustrate that persons other than the three key parties mentioned in legal guidelines (resident, physician, proxy) may have information regarding the resident’s life-prolonging treatment wishes that, if effectively communicated to someone within the Decisional Constellation, may facilitate the participation of the resident.

#### Prior research

The methods of participant observation and recurrent semi-structured interviews provided an understanding of the decision-making process which could not have been adequately described by the methodology used by prior research which measured only “pieces” of the system. An example is found in the present study’s case of Mr. Troppart, where the communication within the Resident-System *as a whole* resulted in final treatment that was in concordance with the resident’s wishes. However, if in that case concordance between the physician’s treatment choice and that of the resident via his proxy had been measured at the time of the first treatment decision, it would have been found lacking. (Interestingly, if concordance between the nurse and the resident via his proxy had been measured at that same time, there would have been concordance.) Yet the final treatment decision did concord with the resident’s expressed and confirmed treatment wishes.

What questionnaires and concordance studies cannot reveal is how the nurse’s intervention at the time of actual treatment decision facilitated a discussion of the patient’s wishes between the physician and the proxy, resulting in the change of treatment choice to

one in conformance with the resident's wishes. It is rather the "story" taken from repeated observations over time that give more useful insight into how these decisions are made (Berwick, 1995). The value of ethnographic studies for the examination of bioethical issues such as life-prolonging treatment decision making is slowly beginning to be recognized (Hoffmaster, 1992). There is evident value for legal issues as well. These results also support the claim that the current state of the law is not limited to legal propositions such as statutes, jurisprudence, and regulations, but is also found in the actual usage, the way in which persons regulate their conduct with one another, the manner that the law is "lived" in every day life (Ehrlich, 1936).

#### USEFULNESS

The criteria by which to judge the quality of a research study based on a constructive paradigm are under debate by many authors. Traditional standards of rigor for research, such as internal validity, external validity, reliability and objectivity, based on a positivist paradigm have debatable applicability to research based on a constructive paradigm (Kvale, 1995; Levy, 1993; Lincoln, 1990). A variety of other criteria have been suggested to evaluate the process, and results, of constructivist research: trustworthiness (Lincoln & Guba, 1985) or craftsmanship (Kvale, 1995) which parallel traditional criteria of positivist research; authenticity in expressing the multiple and complex realities of the phenomenon (Lincoln, 1990); fairness or communicative (Lincoln, 1990; Kvale, 1995) criteria which refer to exchange with peers, participants or similarly situated persons; action (Lincoln, 1990) or pragmatic (Kvale, 1995) criteria which refer to the usefulness of the research for "participants and stakeholders to take action;" and rhetorical criteria (Lincoln, 1990) which refer to the ability of the written research report to convey a vicarious learning experience. Ontologically, the aim of constructivist science is not to "expose and articulate immutable natural laws" but rather to present patterns or "webs of mutual and plausible influence expressed as working hypotheses or temporary, time- and place-bound knowledge"

(Smith, 1996, p. 77). A “good qualitative report presents a convincing argument and allows for vicarious experience and learning. It is useful” (Kuzel, 1992, p.43).

Five procedures were undertaken in the present study to enhance the usefulness of the results. First, information was corroborated by as many sources as possible. This meant asking different individuals their perceptions of the same event and checking these accounts with written documentation in the medical file whenever possible. In fact, this procedure led to the illustration, mentioned earlier, of the systemic notion of “punctuation,” whereby different participants, describing the same event, give very different meaning to it. Secondly, these results are based on data from two different long-term care centers to avoid that conclusions be based on the particular organization of one center. Thirdly, data were collected in as “natural” circumstances as possible, by establishing a certain rapport with the participants, by following various workers during their “normal” work activities, and by speaking with residents who were not facing life-threatening medical condition as well as those who were. Fourthly, the presence of the researcher in the field was prolonged (allowing an intimate, detailed sampling of “life” in these two long-term care centers), yet intermittent (avoiding that the researcher become a part of the decision-making process itself). Nevertheless, the researcher was a member of a larger system that included herself and the participants. This necessarily implies that the researcher, too, has perceptual “blind spots” in her observations. From a constructivist paradigm, the observer constructs, on the basis of her own experiences, a more or less reliable working theory of the world which “fits” the needs of scientific inquiry. These needs include not only the ability to describe, explain, predict and control (Von Glasersfeld, 1984; Watzlawick, 1984), but also the ability to organize representations of a phenomenon in ways that “evoke and facilitate action” on the part of members or those similarly situated (Lincoln, 1990, p. 74). From this paradigm, the positivist “concept of ‘objectivity’ becomes obsolete” (Agar, 1986, p. 19). Thus, the results obtained, no matter how rigorous and “scientific,” do not reflect an ontological reality, but rather a reality which reflects the points of view of the observed and

the observer. Both ethnographic ethnomethodology and the underlying notions of systems theory presume that the researcher as observer is also in relationship, not only with the participants during data collection, but also with the intended audience of the research results. "Ethnography is at its core a process of 'mediating frames of meaning'" (Agar, 1986, p.19). Finally, the results of the research were discussed with colleagues from law, psychology and health care backgrounds; were presented at various scientific conferences<sup>11</sup>; and were presented to, and discussed with, members of the multidisciplinary teams of each long-term care center. Reactions from all these "member and peer checks" included confirmation that the results "contained a high degree of internal coherence, plausibility, and correspondence to what [members and peers] recognize from their own experiences" (Adler & Adler, 1994, p. 381; Lincoln & Guba, 1985).

There were, however, limits to this study. Although tape-recorded interviews were transcribed and verified by two persons other than the researcher; observations, interviewing and coding were all done by the sole researcher. In addition, these eight Resident-systems do not represent all the decision-making situations that exist in long-term care. For example, participants commented many times on the difficulties presented in decision-making where family members did not agree among themselves or were in strong disagreement with staff members. Such a case did not occur during the period of data collection in the present study. In that the occurrence of life-threatening medical conditions were both outside the control of the researcher and of limited number during the intervals when the researcher was present in the field, saturation of sampling for all the themes found in the data was not possible (Glaser, 1978). For this reason, the decision-making schema emerging from the analysis of the data here, although providing a "map of the territory," constitutes only a "way-station on the road to a theory" of life-prolonging treatment decision making in long-term care (Hammersley & Atkinson, 1983, p. 201). Finally, "a constructivist process never achieves final closure. It is a process in which the

investigation, the investigator and the investigatees are in continual evolution. . . .” (Levy, 1993, p. 241).

#### CONCLUSION

In summary, an ethnographic ethnomethodological research strategy using participant observation, semi-structured interviews, and examination of documents provided pertinent narrative data for an inductive, constant comparative analysis of the phenomenon of life-prolonging treatment decision making from both an interactional psychological and legal perspective. The results, useful for both research and intervention, present a different perspective to this complex problematic. They shift the focus of inquiry regarding resident participation in treatment decision making from one exclusively fixed on the individuals targeted by the law and prior research (the resident, her physician and her proxy) to a focus on the communication of information pertinent to these decisions among all the members of the system surrounding the long-term care resident at the end of life.

---

Notes

<sup>8</sup> To simplify the text, the long-term care resident is referred to here as female, but includes the male resident as well.

<sup>9</sup> All references here are to the laws of Québec, where this research took place. However, despite the differences between the legal, social and health care policies of Québec and the United States, both societies preconize the principles underlying these decisions: those of individual self-determination through treatment based on informed consent.

<sup>10</sup> This level of nursing staff may have a variety of official titles according to the region. In Québec it is the Certified Nursing Assistant or l'infirmière auxiliaire, in regions of the United States it is Licensed Vocational Nurse or Licensed Practical Nurse. In these institution she distributes medications, provides immediate nursing care and writes her observations and interventions in the medical record.

<sup>11</sup> Various aspects of the results of the present study were also presented at four international conferences. Gerontological Society of America, 1995, Los Angeles; Gerontological Society of America, 1994, Atlanta; Canadian Association on Gerontology, 1993, Montréal; National Conference on Gerontological Nursing, 1993, Vancouver.

## References

- Act respecting access to documents held by public bodies and the protection of personal information*, R.S.Q. 1991, c. A-2.1, §125.
- Act respecting health services and social services*, R.S.Q. 1991, c. S-4.2.
- Adler, P.A. & Adler, P. (1994). Observational techniques. In Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S., (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 377-392). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Agar, M. (1986). *Speaking of ethnography*. Newbury Park, CA: Sage.
- Angell, M. (1984). Respecting the autonomy of competent patients. *New England Journal of Medicine*, 310, 1115-1116.
- Atkinson, P. & Hammersley, M. (1994). Ethnography and participant observation. In Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S., (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 248-261). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc..
- Bedell, S.E. & Delbanco, T.L. (1984). Choices about cardiopulmonary resuscitation in the hospital: When do physicians talk with patients? *New England Journal of Medicine*, 310, 1089-1093.
- Berwick, D.M. (1995). The SUPPORT Project. Lessons for action. *Hastings Center Report*, 25(6), S21-S22.
- Chenitz, W.C. & Swanson, J.M. (1986). Qualitative research using grounded theory. In Chenitz, W.C. & Swanson, J.M., (Eds.), *From practice to grounded theory* (pp. 3-15). Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Company.
- Chouinard v. Landry*, [1987] R.J.Q. 1954 (C.A.).
- Civil Code of Québec*, 1991.
- Cohen-Mansfield, J., Rabinovich, B.A., Lipson, S., Fein, A., Gerber, B., Weisman, S. & Pawlson, G. (1991). The decision to execute a durable power of attorney for health care and preferences regarding the utilization of life-sustaining treatments in nursing home residents. *Archives of Internal Medicine*, 151, 289-294.
- Contandriopoulos, A-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J-L. & Boyle, P. (1989). *Savoir préparer une recherche*. Montréal: Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Université de Montréal.
- Coulon, A. (1993). *Ethnométhodologie et éducation*. Paris: Presses universitaires de France.
- Delbanco, T.L. (1992). Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient's perspective. *Annals of Internal Medicine*, 116, 414-418.

- Diamond, E.L., Jernigan, J.A., Moseley, R.A., Messina, V. & McKeown, R.A. (1989). Decision-making ability and advance directive preferences in nursing home patients and proxies. *The Gerontologist*, 29, 622-626.
- Ehrlich, E. (1936). *Fundamental principles of the sociology of law*. (pp. 486-506). Cambridge: Harvard University Press.
- Emanuel, L.L. (1995). Structured deliberation to improve decisionmaking for the seriously ill. *Hastings Center Report*, 25 (26), S14-S18.
- Emanuel, L.L., Barry, M.J., Stoeckle, J.D., Ettelson, L.M. & Emanuel, E.J. (1991). Advance directives for medical care - A case for greater use. *New England Journal of Medicine*, 324 (13), 889-894.
- Emanuel, L.L. & Emanuel, E.J. (1989). The Medical Directive: A new comprehensive advance care document. *Journal of the American Medical Association*, 261, 3288-3293.
- Evans, A.L. & Brody, B.A. (1985). The do-not-resuscitate order in teaching hospitals. *Journal of the American Medical Association*, 253, 2236-2239.
- Everard, K., Rowles, G.D. & High, D.M. (1994). Nursing home room changes: Toward a decision-making model. *The Gerontologist*, 34, 520-527.
- Finucane, T.E., Shumway, J.M., Powers, R.L. & D'Alessandri, R.M. (1988). Planning with elderly outpatients for contingencies of severe illness: A survey and clinical trial. *Journal of General Internal Medicine*, 3, 322-325.
- Foerster, H.v. (1984). On constructing a reality. In Watzlawick, P., (Ed.), *The invented reality. How do we know what we believe we know? (Contributions to constructivism)* (pp. 41-61). New York: W. W. Norton & Company.
- Gamble, E.R., McDonald, P.J. & Lichstein, P.R. (1991). Knowledge, attitudes, and behavior of elderly persons regarding living wills. *Archives of Internal Medicine*, 151, 277-280.
- Garfinkle, H. (1974). The origins of the term "ethnomethodology". In Turner, R., (Ed.), *Ethnomethodology* Markham, Ontario: Penguin Books.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical sensitivity*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B.G. (1992). *Basics of grounded theory analysis*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine De Gruyter.
- Gleeson, K. & Wise, S. (1990). The Do-not-resuscitate order: Still too little too late. *Archives of Internal Medicine*, 150, 1057-1060.



- Granger, D. (1984). *Sondage sur le mourir*. Montréal: Université de Montréal/Groupe de recherche en bioéthique.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1983). *Ethnography: Principles in practice*. New York: Routledge.
- Hardwig, J. (1995). SUPPORT and the invisible family. *Hastings Center Report*, 25(6), S23-S25.
- Hare, J. & Nelson, C. (1991). Will outpatients complete living wills? *Journal of General Internal Medicine*, 6, 41-46.
- Havlir, D., Brown, L. & Rousseau, G.K. (1989). Do Not Resuscitate discussions in a hospital-based home care program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, 52-54.
- High, D.M. & Rowles, G.D. (1995). Nursing-home resident, families, and decision making. Toward an understanding of progressive surrogacy. *Journal of Aging Studies*, 9, 101-117.
- Hoffmaster, B. (1992). Can ethnography save the life of medical ethics? *Social Science & Medicine*, 35, 1421.
- Holstein, J.A. & Gubrium, J. (1994). Phenomenology, ethnomethodology, and interpretive practice. In Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S., (Eds.), *Handbook of qualitative research* Thousand Oaks: Sage Publications.
- Hopp v. Lepp*, [1980] 2 S.C.R. 192.
- Johnston, S.C., Pfeifer, M.P. & McNutt, R. (1995). The discussion about advance directives - patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. *Archives of Internal Medicine*, 155, 1025-1030.
- Jorgensen, D.L. (1989). *Participant observation*. Newbury Park: Sage Publications.
- Kayser-Jones, J.S. (1990). The use of nasogastric feeding tubes in nursing homes: Patient, family and health care provider perspectives. *The Gerontologist*, 30, 469-479.
- Keith, J. (1988). Participant observation. In K.W. Schaie, R.T. Campbell, W. Meredith, & S.C. Rawlings (Eds.), *Methodological issues in aging research* (pp. 211-230). New York: Springer Publishing Company.
- Kinsella, T.D. & Stocking, C.B. (1989). Failed communication about life-support therapy: Silent physicians and mute patients. *American Journal of Medicine*, 86, 643-644.
- Kohn, M. & Menon, G. (1988). Life prolongation: Views of elderly outpatients and health care professionals. *Journal of the American Geriatrics Society*, 36, 840-844.

- Kuzel, A.J. (1992). Sampling in qualitative inquiry. In B.F. Crabtree & W.L. Miller (Eds.), *Doing qualitative research* (pp. 31-44). Newbury Park, CA: Sage.
- Kvale, S. (1995). The social construction of validity. *Qualitative Inquiry*, 1, 19-40.
- La Puma, J., Orentlicher, D. & Moss, R.J. (1991). Advance directives on admission. Clinical implications and analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990. *Journal of the American Medical Association*, 266, 402-405.
- Laperrière, A. (1981). Pour une construction empirique de la théorie : La nouvelle école de Chicago. *Sociologie et Société*, 14, 31-42.
- Levy, R. (1993). Believability and doubtfulness: A paradigmatic view of qualitative methods. *Canadian Journal of Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 12, 233-243.
- Lincoln, Y.S. (1990). The making of a constructivist: A remembrance of transformations past. In Guba, E.G., (Ed.), *The paradigm dialog* (pp. 67-87). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Lo, B., MacLeod, G. & Saika, G. (1986). Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Archives of Internal Medicine*, 146, 1613-1615.
- Lurie, N., Pheley, A.M., Miles, S.H. & Bannick-Mohrland, S. (1992). Attitudes toward discussing life-sustaining treatments in extended care facility patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 1205-1208.
- Manoir de la Pointe Bleue (1978), inc. v. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712-728.
- Markson, L. & Steel, K. (1990). Using advance directives in the home-care setting. *Generations, suppl*, 25-28.
- Miller, J.G. (1965). Living systems: Basic concepts; Structure and Process; Cross-level hypotheses. *Behavioral Science*, 10, 193-237;-337-411.
- Moskowitz, E.H. & Nelson, J.L. (1995). The best laid plans. *Hastings Center Report*, 25, suppl, S3-S5.
- Nancy B. v. Hôtel-Dieu de Québec et al.*, [1992] R.J.Q. 361.
- NUD\*IST, (Non-numerical, Unstructured, Data\*Indexing, Searching and Theorizing). (1994). *Qualitative Solutions and Research*, Box 171, La Trobe University Post Office, Vic 3083, Australia. Fax (+61-3) 479-1441.
- Osterweil, D. & Harris, S. (1988). Durable power of attorney in a long term care setting: Choice of care preferences. *The Gerontologist*, 28, 104-105A.
- Patrick, D.L., Danis, M., Southerland, L.I. & Hong, G. (1988). Quality of life following intensive care. *Journal of General Internal Medicine*, 3, 218-223.

- Potter, J. & Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology: Beyond attitudes and behaviour*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Quill, T.E. (1989). Utilization of nasogastric feeding tubes in a group of chronically ill, elderly patients in a community hospital. *Archives of Internal Medicine*, 149, 1937-1941.
- Richards, T.J. & Richards, L. (1994). Using computers in qualitative research. In Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S., (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 445-462). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Rozovsky, L.E. & Rozovsky, F.A. (1990). *The Canadian law of consent to treatment*. Markham, Ont.: Butterworths.
- Sachs, G.A., Stocking, C.B. & Miles, S.H. (1992). Empowerment of the older patient? A randomized, controlled trial to increase discussion and use of advance directives. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 269-272.
- Seckler, A.B., Meier, D.E., Mulvihill, M. & Cammer Paris, B.E. (1991). Substituted judgment: How accurate are proxy predictions? *Annals of Internal Medicine*, 115, 92-98.
- Shidler, S. (1988). Advance directives: Self-determination of life-support treatments by competent, institutionalized elders. *The Gerontologist*, 28, 104A.
- Shidler, S. *Étude de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie des personnes âgées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. Centre de Documentation du MSSS, Pie XII, 512 ave Richard, Rouyn-Noranda, Qc J9X 4M1.
- Shidler, S. (1996). Participation of the elderly, chronically ill, long-term care residents in their life-prolonging treatment decisions: Rights and opportunity. *Canadian Journal of Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, (submitted)
- Shmerling, R.H., Bedell, S.E., Lilienfeld, A. & Delbanco, T.L. (1988). Discussing cardiopulmonary resuscitation: A study of elderly outpatients. *Journal of General Internal Medicine*, 3, 317-321.
- Smith, J.F. (1996). Communicative ethics in the physician-patient relationship. In Wolf, S.M., (Ed.), *Feminism & Bioethics: Beyond reproduction*.
- Stern, P.N. (1980). Grounded theory methodology: Its uses and processes. *Image*, XII, 20-23.
- Teno, J., Hakim, R.B., Knaus, W.A. & et al., (1995). Preferences for CPR: Physician-patient agreement and hospital resource use. *Journal of General Internal Medicine*, 10, 179-186.

- The SUPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project, (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *Journal of the American Medical Association*, 274, 1591-1598.
- Uhlmann, R.F., Pearlman, R.A. & Cain, K.C. (1988). Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. *Journal of Gerontology*, 43, M115-M121.
- Virmani, J., Schneiderman, L.J. & Kaplan, R.M. (1994). Relationship of advance directives to physician-patient communication. *Archives of Internal Medicine*, 154, 909-913.
- Von Glasersfeld, E. (1984). An introduction to radical constructivism. In P. Watzlawick, (Ed.), *The invented reality. Contributions to constructivism* (pp. 17-40). New York: W.W. Norton & Company.
- Wagner, A. (1984). Cardiopulmonary resuscitation in the aged: A prospective survey. *New England Journal of Medicine*, 310, 1129-1130.
- Watzlawick, P. (1984). Introduction. In P. Watzlawick, (Ed.), *The invented reality. Contributions to constructivism* (pp. 13-15). New York: W.W. Norton & Company.
- Watzlawick, P. (1990). *Münchhausen's pigtail or psychotherapy and "reality"*. New York: W.W. Norton & Company.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H. & Jackson, D.D. (1967). *The pragmatics of human communication*. New York: W.W. Norton & Company.
- Watzlawick, P.(ed.) (1984). *The invented reality. Contributions to constructivism*. New York: W.W. Norton & Company.
- Wetle, T., Levkoff, S., Cwikel, J. & Rosen, A. (1988). Nursing home resident participation in medical decisions: Perceptions and preferences. *The Gerontologist*, 28, Suppl., 32-38.
- Williams Sound Corp., (1995). *PocketTalker*. Personal amplifier. Williams Sound Corp., Minneapolis, Minnesota U.S.A. 1-800-328-6190.
- Wilson, D. (1993). Supporting life through tube feeding: Factors influencing surrogate decision-making. *Canadian Journal on aging*, 12, 298-310.
- Yellen, S.B., Burton, L.A. & Elpern, E.H. (1992). Communication about advance directives: Are patients sharing information with physicians? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 4, 377-387.

Zweibel, N.R. & Cassel, C. (1989). Treatment choices at the end of life: A comparison of decisions by older patients and their physician-selected proxies. *The Gerontologist*, 29, 615-621.

Published in *Revue internationale d'action communautaire*

Document # 3

Un récit de fin de vie en institution:  
dynamique de la prise de décisions

Sarah Shidler  
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Running head: DYNAMIQUE DE LA PRISE DE DÉCISIONS

L'auteure bénéficie d'une bourse d'études du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada. Louis-Philippe Charest et Frédéric Lesemann ont collaboré à la rédaction de la version française.

## RÉSUMÉ

Le « récit » de la fin de la vie d'une personne âgée résidant dans un centre d'accueil public au Québec est présenté pour illustrer la dynamique entre les acteurs et les critères utilisés lors de la prise de décisions concernant les traitements et les soins qui lui sont offerts. Ces résultats préliminaires, obtenus par observation participante sur le terrain, constituent la première partie d'une recherche en cours. Ce récit peut être compris en plaçant les acteurs impliqués dans ces décisions dans trois constellations (constellation personnelle, constellation thérapeutique et constellation décisionnelle); en examinant les principaux critères de décisions (la qualité de vie antérieure, la condition actuelle et les volontés exprimées); et, enfin, en situant le récit dans le contexte de l'institution d'accueil et ses politiques non écrites de traitements à la fin de la vie.

## ABSTRACT

The "story" of the end of life of one elderly resident of a public nursing home in Québec is presented to illustrate the dynamic between the actors as well as the criteria involved in decision-making for her end-of-life soins. These data, the preliminary results of a research in progress, were obtained by participant observation fieldwork. This story can be understood by aligning the actors, who have varying degrees of involvement with decision making, into three constellations of soins (Personal Constellation, Daily Soins Constellation, and the Decision-making Constellation); by examining the principal criteria of decisions regarding life-prolonging soins (past quality of life, present condition, and expressed wishes); and, finally, by placing the story in the context of the institution where she lives and its unwritten policy for end-of-life soins.

La question des soins médicaux, physiques et psychologiques qui contribuent à prolonger la vie nous touchera tous tôt ou tard, et elle est spécialement pertinente lorsque l'on parle de personnes âgées souffrant de maladies chroniques, situation que connaissent la majorité des gens qui meurent au Québec<sup>12</sup>. Cette question, loin d'être strictement personnelle, a des implications légales et sociales.

Le débat sur ces traitements a pris naissance sous la forme d'une contestation du recours fréquent aux interventions "agressives" que permet la technologie de pointe. Cette contestation a été appuyée par ce que l'on peut appeler un mouvement pour permettre de mourir dans la dignité<sup>13</sup>. Depuis lors, le débat s'est étendu au point d'inclure la sous-utilisation potentielle de ces traitements (Angell, 1991; Callahan, 1990)<sup>14</sup>, en particulier à cause d'un coût jugé élevé et des avantages limités qu'ils présentent, surtout pour cette proportion toujours croissante de la population que constituent les personnes âgées<sup>15</sup>. En effet, pour les personnes âgées atteintes de maladies chroniques, il est souvent difficile d'établir, dans le domaine des soins qui permettent de prolonger la vie, une ligne de démarcation entre l'acharnement thérapeutique et l'abandon.

Se pose alors la question de savoir qui décide de ce que seront les "soins appropriés", selon quels critères et dans quel contexte.

Au Québec, on met de plus en plus l'accent, non pas tant sur la préservation de la vie, que sur sa qualité et sur la responsabilité de la décision sur l'individu lui-même plutôt que sur des professionnels<sup>16</sup>. À titre d'exemple, depuis 1990, la loi indique clairement que l'individu doit consentir à toute décision de traitement ou de soin (Code civil du Bas-Canada, articles 19.1-19.4). De plus, en 1992, deux jugements de la Cour supérieure ont confirmé la primauté de la volonté de l'individu sur le devoir des professionnels de la santé de préserver la vie dans une situation de refus de soins qui pourraient prolonger la vie (Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, 1992; Manoir de la Pointe Bleue (1978), Inc. c. Corbeil, 1992).



Toutefois, en dépit de cette insistance sur les volontés de l'individu, celui-ci demeure, dans la pratique, dépendant de son médecin quand il s'agit de l'informer du diagnostic physique, du pronostic et du choix des traitements possibles, c'est-à-dire les traitements jugés appropriés par l'équipe professionnelle associée à l'institution qui les fournit<sup>17</sup>. En outre, quand il n'est plus capable de prendre de décisions, l'individu dépend du représentant qu'il a lui-même choisi ou que, conformément à la loi, l'on a choisi parmi les membres de sa famille ou ses amis proches. Ainsi, bien qu'il appartienne en principe à l'individu de décider des soins qui prolongent la vie, la prise de décisions implique dans les faits une interaction entre la personne âgée, sa famille et l'équipe de soins, dans le cadre de la politique de soins de l'institution (Shidler, 1991).

Il n'existe actuellement aucune recherche décrivant cette interaction en milieu clinique. C'est donc la dynamique du processus de prise de décisions relatif aux soins destinés à prolonger la vie des personnes âgées atteintes de maladies chroniques et vivant en institution qui fait l'objet du projet de recherche d'où provient la présente étude.

Nous présentons ici une analyse du récit de la fin de vie d'une personne âgée hébergée dans un centre d'accueil public du Québec et du rôle des acteurs impliqués dans les soins qu'elle a reçus. L'histoire de cette femme permet d'illustrer la dynamique engagée entre les acteurs de la prise de décision et les critères utilisés pour déterminer les soins apportés en fin de vie. Nous présenterons d'abord les événements, leur contexte, les acteurs et les soins dispensés; puis nous examinerons la dynamique de la prise de décisions et les critères sur lesquels elle s'est appuyée.

Ce récit repose sur des données recueillies durant cinq mois au Foyer Sainte-Famille<sup>18</sup>; il s'agissait d'étudier comment sont prises les décisions relativement aux traitements, aux soins et au soutien apportés en fin de vie et comment elles sont communiquées et exécutées. Des préposées, des infirmières auxiliaires et des infirmières ont été suivies à plusieurs reprises dans leur travail quotidien et interviewées. Des entrevues ont également été menées avec la personne âgée et les membres de sa famille, ainsi qu'avec le médecin

traitant, les membres du personnel professionnel et les administrateurs du foyer. Nos données sont donc fondées sur des observations, sur des entrevues formelles (enregistrées sur magnétophone) et informelles, ainsi que sur l'examen du dossier médical. (Tableau 1).

Tableau 1

Sources d'information concernant les acteurs impliqués

Acteurs	Sources d'information		
	Nb d'entrevues enregistrées (magnétophone)	Nb d'entrevues sans enregistrement	Consigner au dossier
Madame Bordeleau	—	6	—
Jacques Bordeleau, fils	—	5	—
Diane Bordeleau, fille	—	2	—
Guylaine Bordeleau, fille	—	1	—
Sophie Bordeleau,* fille	—	—	—
Fernand Bordeleau,* fils	—	—	—
Agnès, employée-confidente	1	2	—
Dr. Jason, médecin	5	—	dossier médical
Dr. Lajeune, médecin, résidente	—	—	dossier médical
Madame Patoine, Directrice des soins	4	—	—
Garde Pelletier, Infirmier en chef	3	—	dossier médical
Ginette, infirmière	—	—	dossier médical
Murielle, infirmière	—	1	dossier médical
Noémie, infirmière	1	1	dossier médical
Cynthia infirmière auxiliaire	—	2	dossier médical
Brenda, infirmière auxiliaire	—	1	dossier médical
Mérodie, préposée	1	3	—
Geneviève, préposée	—	1	—

\*Je n'ai jamais eu l'occasion de questionner en entrevue Sophie ou Fernand pendant les 5 mois passés au Foyer.

## LE RÉCIT

### Le contexte

Le cadre de ce récit est un centre d'accueil et d'hébergement public, le Foyer Sainte-Famille, situé dans une petite ville rurale du Québec. Il a été choisi pour plusieurs raisons: son intérêt pour la mise en oeuvre de nouveaux programmes et pour la création d'un protocole sur les soins de fin de vie, la réputation de son médecin principal, prêt à « parler aux patients et aux familles du processus de la mort », et enfin le consentement qu'il nous a accordé.

Sur les 75 lits dont dispose le centre, 64 sont attribués à des résidents à long terme; cinq sont réservés au répit ou au dépannage et cinq à des fins de réhabilitation. Un dernier lit est réservé aux soins palliatifs. Onze des 64 résidents à long terme sont logés dans une aile adaptée aux malades atteints de problèmes cognitifs. Sur les 53 autres résidents à long terme, deux tiers environ sont jugés capables de décider eux-mêmes des soins qui pourraient permettre de prolonger leur vie. Toutefois, cette capacité de décider n'a été établie de façon précise: aucune tentative systématique n'a été faite pour connaître ou pour documenter les volontés des résidents relativement aux soins à leur apporter à la fin de leur vie.

Il y a toujours une infirmière diplômée en service au foyer. Deux infirmières auxiliaires et cinq préposés s'ajoutent pendant la journée. une infirmière auxiliaire et un préposé au cours de la soirée, et un préposé durant la nuit. Le médecin principal du foyer, qui s'occupe de 85% des résidents, travaille pour le centre local des services communautaires. Les autres résidents ont des médecins en pratique privée.

La philosophie d'intervention de l'institution favorise explicitement une approche sociale plutôt que médicale de la personne âgée. On vise à permettre à la personne âgée de conserver sa dignité en prônant des valeurs telles que "le droit à l'autodétermination, le respect, le maintien de la santé, la sauvegarde de l'intimité, le droit à une fonction

valorisante, la stabilité du milieu, la possibilité de garder un rôle social significatif par le maintien des liens avec la famille, le droit à la différence, l'égalité sociale et l'ouverture sur l'environnement extérieur”.

Il n'y a toutefois pas de politique en ce qui concerne les soins en fin de vie, mais le médecin principal ainsi que la directrice des soins partagent la même philosophie: la personne âgée résidant dans l'institution n'est pas soumise à un traitement intensif à la fin de sa vie, à moins qu'elle-même ou sa famille le souhaitent expressément. Le médecin déclare que si les traitements demandés ne lui paraissent pas raisonnables, il le dira à l'individu ou à la famille et les référera à un autre médecin. L'établissement ne fournit ni réanimation cardio-respiratoire spécialisée ni alimentation artificielle par intubation, mais il offre des transfusions intraveineuses, des dialyses péritonéales et des antibiotiques intraveineux. De plus, on transférera à l'hôpital un résident qui demande un traitement que le Foyer ne peut pas lui donner. Présentement, lors des situations médicales extrêmes, on cherche à connaître les volontés du résident qui doit être amené à l'hôpital. Si le résident est incapable de décider par lui-même, on consulte la famille.

#### Les acteurs

*La famille.* Mme Bordeleau, 89 ans, veuve depuis 38 ans, est mère de deux fils, Jacques et Fernand et de trois filles, Diane, Guylaine et Sophie. (Elle est morte le mardi 9 juillet 1992, à 03h 17. Son fils, Jacques, était avec elle dans la chambre des soins palliatifs du Foyer Sainte-Famille. Ses filles n'étaient pas encore arrivées).

Jacques est la personne que le foyer contacte en cas de besoin, car c'est le seul des enfants qui vive à proximité de sa mère. Il est aussi le mandataire légal<sup>19</sup> de sa mère, mais aucune mention de ce statut ne figure au dossier médical de sa mère. Il rend visite à celle-ci chaque soir, plus souvent quand elle est très malade.

Quand Mme Bordeleau a subi un accident cérébro-vasculaire, il y a deux ans et demi (en janvier 1990), Jacques est venu lui faire prendre tous ses repas de midi et du soir pendant trois semaines de suite. S'il trouve déprimant de venir au centre d'accueil, le fait de rendre visite à sa mère chaque soir ne lui apparaît pas comme un fardeau. Quand il était

jeune, il a été très malade pendant deux ans, sa mère lui a consacré beaucoup de temps, d'énergie et d'amour. « Ce que je fais pour elle me semble bien peu. »

Guylaine et Sophie habitent très loin, mais elles téléphonent souvent et rendent visite à leur mère plusieurs fois par année. Guylaine est venue passer une semaine pendant l'été avant le décès de sa mère et lui a prodigué des soins lorsqu'elle a été hospitalisée pendant deux semaines pour des douleurs dorsales.

*Les intervenants institutionnels.* Mme Bordeleau est soignée quotidiennement par les membres d'une équipe composée de cinq infirmières, six infirmières auxiliaires et six préposés. À l'occasion, elle peut aussi recevoir des traitements de son médecin, le docteur Jason, qu'elle demande à voir seulement quand elle se sent très mal, des soins de Garde Pelletier, l'infirmier en chef, et madame Patoine, la directrice des soins.

Mme Bordeleau a également une relation privilégiée avec une des employées du foyer, Agnès, qui travaille à la buanderie.

Tout au long des quinze années pendant lesquelles Mme Bordeleau a résidé au foyer, Agnès et elle sont devenues très proches, l'une trouvant en l'autre une confidente à qui elle pouvait tout dire. Agnès a également procuré des soins à Mme Bordeleau pendant les visites qu'elle lui rendait à ses pauses, visites qui ont été quotidiennes depuis la dernière attaque grave dont a souffert Mme Bordeleau, l'été précédent (1991). Tout le monde sait qu'elle et Mme Bordeleau s'entendent bien et si Mme Bordeleau a besoin de quelque chose, elle demande à l'un des employés de le dire à Agnès.

Mais cette relation intense n'est pas du même ordre que celle que Mme Bordeleau entretient avec sa famille.

Comme le dit Agnès:

« Je n'ai jamais voulu prendre la place des enfants et elle ne me l'a jamais donnée. Pour elle, ses enfants sont très importants ».

## Les soins

Les soins apportés à Mme Bordeleau ont changé au cours des années passées au foyer en fonction de ses volontés et de l'évolution de sa qualité de vie.

*Sa qualité de vie antérieure.* Au début, Mme Bordeleau était physiquement active, impeccablement vêtue. Elle semblait jouir d'une bonne qualité de vie en dépit de ses 74 ans et d'une vision qui déclinait, en raison d'un glaucome non traité. Elle est bien appréciée du personnel. Pendant douze des quinze années qu'elle a passées au foyer, comme plusieurs des résidents admis durant cette période, elle a agi en toute autonomie.

Garde Pelletier, l'infirmier en chef, la décrit comme étant alors très fière de sa personne, toujours bien arrangée, coiffée, maquillée et sortant souvent pour prendre l'air. Selon Agnès, elle était toujours habillée comme une gravure de mode. En dépit de sa vision déclinante, Mme Bordeleau examinait ses bas à l'aide d'une loupe pour être certaine qu'ils étaient assortis avec sa robe. Quand elle a commencé à être malade, elle a mal accepté de ne pas être en mesure de s'habiller.

Son fils, Jacques, la décrit aussi comme une personne très active, aimant marcher et être à l'extérieur. Veuve depuis 23 ans au moment de son entrée au foyer, elle avait vécu une partie de ce temps seule dans son chalet près d'un lac. Guylaine dit de sa mère, à cette époque, « Je ne l'ai jamais entendue se plaindre ».

*Changements dans sa qualité de vie.* Cette qualité de vie a commencé à changer en mai 1989, trois ans avant son décès, après une série de graves problèmes médicaux qui ont limité sa capacité d'agir tout en la faisant beaucoup souffrir, au point qu'elle s'est souvent demandé si la vie valait la peine d'être vécue.

Mai 1989. Mme Bordeleau tombe et se fracture une hanche. C'est le début d'une douleur insupportable qu'elle décrit ainsi, « Je n'ai jamais senti une telle douleur auparavant. C'est si terrible que j'ai même dit à Agnès: "Pourquoi le Seigneur ne vient-il pas me prendre, tout simplement, et pourquoi n'arrête-t-il pas de faire traîner la situation?" Je ne voudrais pas revivre une douleur comme celle-là ».

Janvier 1990. Elle subit un accident cérébro-vasculaire qui lui laisse le côté droit du visage paralysé. La paralysie et les difficultés de langage qu'elle entraîne poussent Mme Bordeleau à se renfermer. « Les gens ne me comprennent pas, alors je n'essaie plus de leur parler ».

Été 1991. Un an avant sa mort, Mme Bordeleau est dans un état assez semblable à celui qui marquera la fin de sa vie, souffrant en plus d'une grande douleur pour laquelle on la soigne à l'hôpital.

Mme Bordeleau souffre simultanément d'un mal de dos grave, conséquence de l'ostéoporose, et d'une dépression. « Nous avons pensé que nous allions la perdre l'été dernier, dira son fils. Mais le médecin pensait qu'elle était déprimée et qu'elle se remettrait de son mal de dos. Il avait raison ». Guylaine, sa fille, lui rend visite à ce moment-là et est effrayée par son état: « Je n'avais jamais vu ma mère pleurer et se plaindre comme elle l'a fait cet été-là ».

Le médecin précise: «Ça a été difficile au foyer pour le personnel, pour elle et pour son fils parce qu'elle se plaignait constamment, râlait, gémissait et criait la nuit. On l'a hospitalisée à ce moment-là pour la soulager, elle, ainsi que son fils et les infirmières ». Elle a été traitée à l'hôpital, à la clinique de traitements contre la douleur.

Son fils dit qu'elle n'a pas aimé son séjour à l'hôpital. Elle a senti qu'elle était traitée par le personnel comme si elle était une personne sénile à cause de son handicap de langage. Pour cette raison, elle lui a dit qu'elle ne voulait plus y retourner; c'était là une décision de soins dont son médecin n'était pas au courant.

*Son déclin.* Juin 1992. Après une période de six mois relativement exempte de douleurs, elle commence à éprouver des symptômes similaires à ceux de sa dépression de l'été précédent.

Au début de juin, elle se plaint de souffle court et de douleurs aux côtes pendant plusieurs jours. Ces plaintes augmentent tout au long du mois. Elle commence à manger moins, paraît très anxieuse et souffre d'insomnie.



Son fils, Jacques, soupçonne qu'il pourrait y avoir un lien entre sa souffrance actuelle et une possible dépression. Pour sa part, Agnès sa confidente, trouve difficile de savoir si son état est dû à une dépression ou à une autre cause. Mme Bordeleau semble consciente du rôle que le stress peut jouer dans la manifestation de ses symptômes, mais elle ne connaît pas, elle non plus, l'origine de ses malaises. Dans le même temps, sa famille se fait un peu moins présente.

Son fils se demande si ses symptômes sont reliés au fait qu'il a récemment été congédié. Il n'est pourtant pas trop découragé par ce congédiement, étant donné qu'il peut employer ce temps libre pour réparer son chalet. Cependant, absent de la ville, il rend visite à sa mère les fins de semaine seulement et non plus tous les jours.

26 juin 1992. On trouve une seule notation dans son dossier, indiquant qu'on lui a offert du soutien psychosocial pour pallier à son état. Murielle, une infirmière, dit qu'elle a utilisé la "jaso-thérapie"<sup>20</sup> avec succès, car elle a eu l'impression que la source des symptômes était l'anxiété.

30 juin 1992. Vers la fin de juin, Mme Bordeleau souffre beaucoup comme le révèle la visite de la docteure Lajeune qui remplace le docteur Jason, en vacances. Mme Bordeleau, fidèle à sa philosophie anti-traitement, refuse les tests pénibles de l'hôpital suggérés par la docteure Lajeune. Elle accepte, néanmoins, des analgésiques et un anxiolytique (Sérox, 10 mg, die, pRN).

1<sup>er</sup> juillet 1992. Neuf jours avant sa mort, sa capacité d'agir est minimale, elle souffre et elle paraît perdre sa volonté de vivre.

Mme Bordeleau semble prise dans une spirale descendante rapide comme le démontre le nombre croissant de mentions journalières consignées au dossier médical: se plaint beaucoup, anxieuse, faiblesse extrême, peut rien faire seule; pas d'appétit, douleurs aux côtes, dyspnée; il y a également une "sensation" presque indéfinissable chez les personnes qui l'entourent, qui laisse pressentir qu'elle a "abandonné".

La fin de semaine qui précède son décès (les 4 et 5 juillet), un changement sensible se produit dans l'attitude de Mme Bordeleau. Brenda, une infirmière auxiliaire, remarque que son état a empiré presque du jour au lendemain. Au même moment, Cynthia, une autre

infirmière auxiliaire, mentionne que Mme Bordeleau se replie sur elle-même de plus en plus et qu'elle dit vouloir mourir.

Dimanche le 5 juillet 1992. Cynthia, l'infirmière auxiliaire, déclare que Mme Bordeleau lui a dit qu'elle attendait la visite d'été de ses filles, prévue pour la fin de semaine suivante, pour "mourir". Toutefois, son fils, Jacques, indique le même jour que sa mère aurait dit qu'elle attendait ses filles pour "sortir". Il se demande si les symptômes de sa mère ne font pas partie d'une dépression comparable à celle de l'année précédente et si elle ne se sentira pas mieux à l'arrivée de ses filles. Il ressent lui aussi qu'elle "abandonne", sentiment qu'il attribue à une dépression. Mélodie, une préposée, note qu'une grande tristesse s'est emparée de Mme Bordeleau au cours de ses derniers jours.

8 juillet 1992. Le jour précédant son décès, le docteur Jason écrit dans son rapport médical, « Je crois qu'elle a atteint le bout de son rouleau ». Il déclarera plus tard qu'un diagnostic possible des symptômes de Mme Bordeleau aurait été un syndrome de "glissement", terme utilisé pour décrire les personnes âgées qui se laissent volontairement aller, mais de façon très marquée.

*Ses volontés.* Les volontés exprimées par Mme Bordeleau en rapport avec les soins qui prolongent la vie comportaient deux volets. Le premier concerne son aversion pour la médication, les médecins et l'hôpital. Ses volontés exprimées datent de l'été 1990, comme le démontre le mandat qu'elle a signé, dans lequel elle désigne son fils Jacques comme mandataire. Celui-ci explique la compréhension qu'il a des volontés de sa mère ainsi: « Elle ne veut pas être branchée ni avoir une opération ». Mme Bordeleau n'a pas discuté préalablement avec son médecin de sa volonté de ne pas être réanimée ou hospitalisée parce que, selon elle, il ne le lui a jamais demandé.

Le second volet a trait à son désir de mourir. Jacques attribuait à la dépression les remarques de sa mère sur son désir de mourir. Son désir de mourir sans intervention, sauf pour apaiser la souffrance, correspondait à la politique non écrite de l'établissement en ce

qui concerne les soins à apporter en fin de vie. Agnès, sa confidente, s'est demandée aussi si le désir de mourir de Mme Bordeleau était réel ou passager.

Agnès a souvent discuté avec Mme Bordeleau de son désir de vivre. Cette dernière pleurait souvent, disait qu'elle a du mal ... très mal. Elle a dit à plus d'une occasion qu'elle trouvait la vie « longue » quand elle souffrait. Mais, d'autres jours, quand elle se sentait mieux, il n'était pas si clair qu'elle aimerait mourir. Quand elle en parle, je lui dis: "Mme Bordeleau êtes-vous prête à mourir?" Elle me répond souvent: "Vas-tu prier pour moi pour que je revienne?"

*Derniers soins* Au cours des quatre derniers jours de la vie de Mme Bordeleau, deux événements, rapportés dans son rapport médical, donnent un aperçu de la dynamique entre la politique institutionnelle et les individus responsables des soins. Ces événements clarifient la volonté de la mourante d'être traitée conformément à la politique institutionnelle de soins palliatifs plutôt que d'être transférée à l'hôpital pour y recevoir des soins intensifs.

Le dimanche 5 juillet 1992, trois jours avant sa mort, Mme Bordeleau refuse l'offre de Ginette, l'infirmière, d'aller à la salle d'urgence de l'hôpital pour consulter le médecin au sujet de sa dyspnée. Puis, le lundi 6 juillet 1992, le docteur Jason note que, bien qu'il soit difficile de comprendre ce que dit Mme Bordeleau et qu'elle se contredise, elle refuse son offre d'aller à l'hôpital et de passer les tests nécessaires pour déterminer les causes de ses symptômes.

De plus, le dossier médical contient des mentions répétées signifiant que Mme Bordeleau veut mourir et demande qu'on l'empêche de souffrir. Ces observations et ces évaluations dûment consignées servent également de justification pour prendre une décision de non-traitement.

Le docteur Jason écrit ainsi: « Elle désire être soulagée. Elle ne craint pas la mort et la désire ». Deux autres références au désir de mourir figurent dans les notes de soins datées du 1<sup>er</sup> juillet et du 4 juillet 1992. Il existe aussi une communication verbale parmi les membres du personnel des soins à l'effet que Mme Bordeleau a mentionné qu'elle voulait mourir; cela est rapporté au médecin par l'infirmier en chef.

Lundi 6 juillet 1992. La première des deux décisions d'augmenter les analgésiques est prise par le docteur Jason. Cette première décision est fondée sur ses conversations avec Mme Bordeleau et le personnel de soins, et elle est prise sans consultation préalable avec Jacques, porte-parole de sa mère au cas où elle devenait incapable de décider pour elle-même.

Le médecin prescrit de la codéine (30 mg sous-cutané aux quatre heures), un analgésique moyen, et la cessation des autres médicaments, par crainte d'une intoxication. Jacques, est informé du traitement quand il vient rendre visite à sa mère plus tard, ce soir-là.

L'aggravation de l'état de Mme Bordeleau accroît l'inquiétude de la famille et met à l'épreuve les rapports entre le porte-parole et les autres membres de la famille.

Ce soir-là, Jacques déclare que sa soeur, Guylaine, a appelé pour demander pourquoi on ne donnait pas un sérum intraveineux à leur mère étant donné qu'elle ne mangeait pas. Quand on lui demande comment il maîtriserait la situation si ses soeurs étaient en désaccord avec ses décisions, il réplique: « Je parle avec mes soeurs tout le temps, de toute façon. D'ailleurs, je fais ce que ma mère me dit de faire et non ce que je veux ».

L'administration de l'analgésique est concurrente à la perte de la capacité de Mme Bordeleau de prendre ses propres décisions.

On donne de la codéine prescrite pendant les 44 heures suivantes. Mme Bordeleau devient somnolente, ses plaintes sont difficiles à comprendre, mais les rapports de soins indiquent qu'elle n'a pas de douleur. Le mercredi matin (8 juillet 1992), elle commence à être agitée souffrant peut-être d'hallucinations. À 14h, le médecin lui rend visite et se rend compte qu'elle est totalement incapable de communiquer.

Selon Garde Pelletier, l'infirmier en chef, la deuxième décision d'augmenter l'analgésique a été prise par le docteur Jason, approuvée par lui-même et, finalement présentée à Jacques par le médecin pour qu'il l'approuve en tant que porte-parole de sa mère: « [Le docteur Jason] a pris sa décision en sortant de la chambre de Mme Bordeleau. J'étais avec lui dans son bureau tout de suite après et il m'a parlé de ça. Il a dit: "Selon moi, il n'y a plus rien à faire. On doit arrêter tous ses médicaments et lui donner de la morphine". Moi, j'ai dit que je trouvais que c'était une bonne idée parce qu'il n'y avait rien d'autre à faire ». Le docteur Jason déclara qu'il n'y avait rien d'autre à faire pour elle au foyer et que de

l'envoyer à l'hôpital pour des tests plus étendus serait déraisonnable. Peu de temps après, Jacques rencontre le médecin, qui l'informe de l'état de sa mère et de sa recommandation de commencer les soins palliatifs avec de petites doses de morphine pour s'assurer qu'elle ne souffre pas; Jacques donne son consentement. On lui dit que sa mère pourrait vivre encore deux semaines aussi bien que quelques jours seulement.

Jacques, fils et porte-parole maintenant reconnu de Mme Bordeleau, croit que la décision de commencer la morphine est bien la sienne, qu'il l'a prise sur la recommandation du médecin, à qui il fait confiance. Bien qu'il sente qu'il se soumet aux volontés de sa mère, il est ébranlé par cette décision.

En quittant le bureau du médecin, visiblement bouleversé, il me parle dans le corridor. « Le médecin a dit qu'il n'y avait rien d'autre à faire. La morphine était le meilleur moyen pour faciliter son passage sans qu'elle souffre. C'est une question de deux semaines ou de quelques jours seulement. J'espère que mes soeurs arriveront avant qu'elle meure. Je ne veux pas être seul quand le moment arrivera. Est-ce que j'ai fait la bonne chose? » Lorsqu'on lui demande s'il pense que sa mère a été traitée selon ses volontés, il réplique vivement, « Oh, oui. (pause) Mais, c'est quand même difficile de prendre la décision de lui donner de la morphine et de la voir partir. (silence) C'est une grande perte ».

Mercredi, 8 juillet 1992, 15h 45. Mme Bordeleau est transférée à la salle des soins palliatifs. Elle reçoit une injection sous-cutanée de 10 mg de morphine à 15h 30, 18h 30, 22h et à 2h. Son transport à la salle des soins palliatifs et le début des injections de morphine provoquent des vagues d'émotions chez le personnel, dans sa famille et chez Agnès. En fin d'après-midi, celle-ci dit: « Elle a descendu la pente tellement vite ». Elle souhaiterait avoir eu le temps de demander à Mme Bordeleau si elle aurait voulu avoir une injection pour soulager sa douleur même si cela devrait abrégé ses jours. « Elle ne voulait pas souffrir, c'est certain ».

Jeudi, 9 juillet 1992. Mme Bordeleau, 89 ans, décède à 3h 17. Son fils, Jacques, était avec elle dans la salle des soins palliatifs du Foyer Sainte-Famille. Ses filles n'étaient pas encore arrivées. La nouvelle du décès se répand tranquillement parmi les autres résidents du foyer.

*Après son décès.* La dernière décision concernant les soins apportés à Mme Bordeleau fait l'objet de réflexions même après sa mort.

Le jour suivant, Geneviève, une préposée, réplique ainsi à un commentaire sur la rapidité à laquelle se sont déroulés les derniers jours de Mme Bordeleau: « Mme Bordeleau était une femme qui a souffert suffisamment dans sa vie et c'est bien qu'elle soit morte rapidement ». Mélodie, une autre préposée, et Noémie, une infirmière, répondent toutes les deux que la rapidité de son décès est la conséquence de son propre désir de mourir et non pas de la morphine qu'elle a reçue.

Une semaine après le décès de sa mère, Jacques réfléchit encore profondément à la décision qu'il a prise de lui laisser administrer de la morphine. Cependant, ce questionnement ne semble être suscité par aucun reproche venant de ses soeurs. Elles considèrent que Jacques a pris la bonne décision pour s'assurer que leur mère ne souffre pas pendant ses dernières heures, même si cela a pu abréger un peu sa vie. Elles auraient aimé être avec leur mère au moment de son décès, mais il était plus important de l'empêcher de souffrir.

## LA DYNAMIQUE

Le récit de la dynamique entre les acteurs - Mme Bordeleau, sa famille et ses intervenants institutionnels - de la prise de décisions quant aux soins à apporter en fin de vie à Mme Bordeleau permet de réfléchir sur le rôle des acteurs et sur les critères qui fondent cette décision.

### Les acteurs de la décision

Comme nous avons vu, les décisions concernant les derniers soins ont été prises à la suite d'une série complexe d'interactions entre le médecin, l'infirmier en chef, la personne âgée elle-même et son fils, à titre de porte-parole. En outre, ces décisions ont été façonnées par l'influence qu'ont exercée les autres acteurs également impliqués dans les soins donnés à Mme Bordeleau. Pour mieux saisir la dynamique de la prise de décisions, nous avons regroupé tous les acteurs en trois "constellations de soins" (tableau 2).

Tableau 2

Constellations des individus entourant la personne âgée en institution à la fin de sa vie

Constellation	Description	Acteurs
CONSTELLATION PERSONNELLE	Incluant: son porte-parole (potentiel) et les membres de sa famille.  (Peuvent aussi être inclus les proches de la personne âgée.)	Jacques Bordeleau, fils et le porte-parole  Diane Bordeleau, fille Guylaine Bordeleau, fille Fernand Bordeleau, fils Sophie Bordeleau, fille  Agnès, employée et confidente
CONSTELLATION THÉRAPEUTIQUE  • VISIBLE  • INVISIBLE	Incluant: les personnes oeuvrant auprès de la personne âgée  qui consignent leurs notes au dossier, comme le médecin, les infirmières et les auxiliaires.  qui ne peuvent pas écrire au dossier médical.	Dr. Jason et Dr. Lajeune  Garde Pelletier, infirmier en chef  Ginette et Murielle, infirmières  Cynthia et Brenda, infirmières auxiliaires  Agnès, employée et confidente;  Geneviève et Mélodie, préposées
CONSTELLATION DÉCISIONNELLE	Les individus inclus dans la prise de décisions du « soins » en fin de vie.	Dr. Jason, médecin  Garde Pelletier, infirmier en chef  Jacques Bordeleau, porte-parole  Madame Bordeleau, la personne âgée (sauf les deux derniers jours)

La classification des acteurs impliqués dans les soins repose sur le lien qu'ils entretiennent avec la personne âgée en fin de vie. Ces catégories ne sont pas exclusives, c'est-à-dire qu'un acteur peut se retrouver dans plus d'une catégorie. La constellation personnelle comprend les acteurs qui ont un lien de sang et (ou) affectif avec la personne âgée. La constellation thérapeutique renvoie aux acteurs qui ont un lien avec la personne âgée dans le cadre de leur travail institutionnel. Enfin, la constellation décisionnelle comprend les individus qui décident des traitements qui prolongent la vie.

Constellation personnelle. Le présent récit ne présente qu'une image réduite de l'histoire des relations familiales des Bordeleau, mais il y trouve certaines informations qui indiquent que cette histoire a influencé le type de soins que Mme Bordeleau a reçu de sa famille. Un premier exemple est fourni par la référence de Jacques, le porte-parole, au sujet des soins que lui a prodigués sa mère pendant les deux années où il a été très malade. La relation entre Jacques, le porte-parole, et ses soeurs constitue un autre exemple. Cette relation s'est inscrite de toute évidence en soutien aux prises de décisions du porte-parole. Le médecin et l'infirmier en chef ont d'ailleurs tous deux signalé que, dans d'autres cas, des problèmes concernant la prise de décisions relativement aux soins surgissent quand il y a des dissensions à l'intérieur de la famille de la personne âgée.

Cette constellation comprend aussi Agnès, qui, sans être membre de la famille, était proche de Mme Bordeleau et avait discuté de la mort avec elle. Toutefois, Agnès ne semble pas bénéficier du même statut que le reste de la famille parce qu'elle n'a pas eu de discussion au sujet des soins qui prolongent la vie avec les autres membres de la constellation.

Constellation thérapeutique. Ce sont les intervenants impliqués dans les soins quotidiens qui forment cette constellation. Il est intéressant de noter que la qualité des rapports entre certains intervenants et la personne âgée a permis à celle-ci de se sentir suffisamment en confiance pour parler de ses volontés relatives aux soins de fin de vie.



Cette constellation a deux composantes, les constellations thérapeutiques visible et invisible; la « visibilité » étant associée à l'autorisation d'écrire des notes dans le dossier médical. Cette division en deux composantes est basée sur une distinction qui existe dans le milieu clinique concernant l'autorisation d'inscrire des notes au dossier médical. (Le dossier médical est un document sujet à des contrôles légaux et administratifs dont l'analyse va au-delà de la portée de cette étude.)

*Constellation thérapeutique visible.* Cette constellation comprend le médecin, les infirmières auxiliaires et les infirmières. Elle peut comprendre aussi les autres professionnels susceptibles de prodiguer occasionnellement des soins à la personne âgée, tels que le travailleur social, la psycho-éducatrice, l'ergothérapeute et le physiothérapeute (qui n'on pas donné de consultations dans ce cas-ci).

*Constellation thérapeutique invisible.* Cette constellation comprend les préposés et tout employé qui peut avoir créé un lien privilégié avec la personne âgée, telle Agnès, mais ne fait pas partie de la constellation thérapeutique visible. Dans le cas des préposés, l'information sur l'état de la personne âgée peut être transmise verbalement, lors de rencontres informelles tout autant que lors des réunions quotidiennes des équipes auxquelles ils sont invités à participer. Mais, lorsqu'il existe des liens privilégiés comme dans le cas d'Agnès, la transmission de l'information qui parviendra à la constellation décisionnelle quant aux volontés exprimées par la personne âgée pour la fin de sa vie repose exclusivement sur des échanges informels.

Constellation décisionnelle. Cette constellation comprend les acteurs de la décision. Dans ce cas-ci, ce sont le docteur Jason; garde Pelletier, l'infirmier en chef; Mme Bordeleau, la personne âgée et, dès qu'elle a perdu sa capacité de décider, son fils Jacques, porte-parole mandaté.

Les données révèlent une interaction complexe entre ces acteurs avant la mise en oeuvre du plan de soins. Quoique le médecin ait été à l'origine des décisions sur les derniers

traitements, il avait entendu la personne âgée exprimer ses volontés et avait l'approbation de l'infirmier en chef et du porte-parole de la personne âgée, devenue incapable de décider. Chacun des membres de la constellation décisionnelle a donc donné son assentiment mais sans être en présence des autres. Dans ce cas-ci, l'assise de la prise de décisions à l'intérieur de la constellation décisionnelle répond aux exigences de la loi, selon laquelle la personne âgée ou son porte-parole soit consentir au traitement proposé.

L'importance relative du pouvoir de décision au sein de la constellation décisionnelle ne peut être décrite de manière concluante grâce à ce seul cas parce que les parties ont toutes été d'accord avec la décision sur les soins nécessaires. La dynamique de cette constellation pourrait devenir tout autre s'il y avait eu un désaccord entre les parties.

Il est intéressant aussi de noter comment les observations et les évaluations des acteurs de la constellation thérapeutique (en particulier les acteurs visibles) alimentent directement la constellation décisionnelle, formellement et informellement, par l'entremise de l'infirmier en chef. Cela met en évidence l'importance de la constellation thérapeutique pour la transmission des informations relatives à la qualité de vie de la personne âgée, à son degré de souffrance, à sa volonté de vivre et à ses volontés spécifiques relativement aux soins de fin de vie. Il y a moins de données sur l'interaction entre la constellation personnelle et la constellation décisionnelle. Toutefois, on comprend que Jacques et ses soeurs ont discuté ensemble et avec leur mère de leurs observations, de leurs évaluations de son état et des soins souhaités.

Le fait que le médecin ait personnellement consulté la personne âgée au sujet de ses volontés est exceptionnel si on en juge par d'autres études (Granger, 1984, au Québec; Bedell et Delbanco, 1984, aux États-Unis). Mais, on doit noter que cette consultation a eu lieu si près de la fin que la personne âgée aurait pu avoir déjà perdu sa capacité de communiquer ses volontés. Toutefois, dans le cas de Mme Bordeleau, ses volontés ont été amplement communiquées à son fils et au personnel de soins, un fait qui montre sa capacité de s'affirmer. Cet exemple montre l'importance d'inclure le porte-parole et un membre du

personnel de soins dans la constellation décisionnelle tout autant que la nécessité d'une bonne communication entre les différents membres des trois constellations.

#### Les critères

Le récit de la fin de la vie de Mme Bordeleau met en évidence trois critères sur lesquels se sont appuyés les acteurs de la décision pour déterminer les soins appropriés: (i) la qualité de vie antérieure de la malade; (ii) son état actuel, en particulier son degré de souffrance ou de douleur, sa capacité d'agir et sa volonté de vivre; et (iii) les volontés qu'elle avait exprimées relativement aux traitements médicaux qui prolongent la vie. Cette étude de cas montre non seulement les critères qui président à une décision mais aussi la complexité du processus nécessaire au rassemblement des observations et des évaluations qui permettent d'établir l'évidence de ces critères. Enfin, ces observations et ces évaluations sont nécessairement influencées par les conceptions chacun des acteurs aussi bien que par celles de l'institution concernant les soins à apporter en fin de vie.

#### CONCLUSION

La détermination du type de soins offerts en fin de vie dépend des acteurs concernés par la décision et des critères qui président à leur choix. Dans ce cas-ci, la décision a été prise par le médecin, l'infirmier en chef, la personne âgée et son porte-parole (constellation décisionnelle).

Cependant, le récit témoigne aussi d'une dynamique entre la famille, le personnel soignant (constellations personnelle et thérapeutique) et les décideurs de la constellation décisionnelle. En fait, non seulement les acteurs des constellations personnelle et thérapeutique prodiguent des soins physiques et un soutien émotionnel à la personne âgée, mais ils livrent aussi leurs observations et leurs évaluations à des membres de la constellation décisionnelle. Certaines de ces informations contribuent à fonder les décisions concernant les derniers soins à apporter. Ainsi, les critères qui ont servi d'assise aux prises de décisions dans ce récit se résument à la qualité de vie antérieure de Mme Bordeleau, à son état physique et psychologique et au respect de ses volontés.

D'autre part, à partir de ce cas, on peut dégager trois conséquences pour l'intervention.

(i) Les intervenants qui ont créé des liens de proximité avec une personne âgée peuvent être des ressources précieuses dans une institution pour faire connaître et respecter ses volontés sur les soins de fin de vie. (ii) Il peut être avantageux d'inclure dans les services de soins palliatifs, des services d'information ou de *counseling* pour aider les membres d'une famille à découvrir les volontés de leur parent âgé et à prendre certaines décisions inévitables concernant les soins souhaités. (iii) Pour garantir la conformité des procédures relatives aux décisions sur les soins avec les volontés de la personne âgée, les institutions devraient élaborer une politique des soins de fin de vie et la diffuser parmi les personnes âgées et leur famille. La connaissance d'une telle politique aiderait les personnes âgées et leur porte-parole pour à faire face aux décisions à prendre à la fin de la vie.

Enfin, notre étude soulève des questions importantes qui doivent faire l'objet de recherches dans les domaines du droit, de l'éthique et de la psychologie des interactions. Ainsi, même si la loi et l'éthique n'ont pas été mentionnées comme telles dans ce récit, les normes légales et éthiques sous-tendent néanmoins les processus de prise de décision. Il est donc important de connaître la perception qu'ont les acteurs de l'applicabilité du refus ou du retrait d'un traitement, de l'administration d'une médication contre la douleur qui abrègerait la vie ou de l'implication précoce de la personne âgée dans la prise de décisions concernant les soins en fin de vie.

De la même façon, au plan des interactions, il est possible qu'un désaccord entre les membres de différentes constellations révèle une autre dynamique de prise de décisions. Dans cette optique, il est impératif de savoir ce qui se passe lorsque les choix de la personne âgée concernant les interventions qui prolongent ou raccourcissent sa vie diffèrent du choix des membres de sa famille, de la politique institutionnelle ou des valeurs personnelles et professionnelles des autres acteurs.

---

## Notes

- <sup>12</sup> Plus de 66 % de ceux qui meurent auront au-delà de 65 ans (Gauthier & Duchesnes, 1986, p. 206, fondé sur les chiffres de 1984); 84% de tous les décès résultent d'une maladie chronique (les trois principales étant les attaques de maladies du coeur et les maladies cardiovasculaires, le cancer et les maladies du système respiratoire, Bureau de la Statistique du Québec, 1986, p. 209) pour lesquelles maladies, la technologie médicale actuelle a "au moins quelques interventions thérapeutiques potentielles" (President's Commission, 1983, p. 16). Enfin, 84 % des Québécois peuvent s'attendre à mourir dans une institution de soins de santé (Bureau de la Statistique du Québec, 1985).
- <sup>13</sup> Un exemple est le populaire mouvement pour appuyer le Testament biologique qui existe au Québec depuis 1986 (Fondation Responsable jusqu'à la fin, 1989). Voir aussi Bureau, 1991.
- <sup>14</sup> Le premier cas en Amérique du Nord présentant cette situation, fut rapporté au Minnesota par une équipe médical qui voulait enlever à une patiente le respirateur que le médecin considérait comme "non approprié", tandis que sa famille voulait continuer de le maintenir pour des raisons religieuses (Cranford, 1991). Un cas similaire fut rapporté au Québec, mais réglé hors cour (Blanchard, 1992). Au Québec, cette question devient ce qui constitue "des services de santé adéquats, continuels et personnels" en prenant en considération l'organisation et les ressources des établissements fournissant de tels services" (Loi sur les services de santé et les services sociaux, 1987, art. 4). La définition de ce terme fut de nouveau mis en doute récemment par le Ministre de la Santé, Marc-Yvan Côté, lorsqu'il souleva publiquement la question suivante, "Si vous prolongez la vie de quelqu'un de cinq ans et qu'il n'en a pas conscience, est-ce que vous ne pouvez pas vous interroger à ce moment-ci?" (Voir Cornellier, 1992).
- <sup>15</sup> Ceux qui ont plus de 65 ans, représenteront 12% de la population du Québec à la fin de ce siècle (Conseil des Affaires sociales et de la Famille, 1985, pp. 101-102). Le groupe de ceux qui ont plus de 75 ans augmentera d'un pourcentage encore plus élevé. La moyenne des coûts pour les services de santé per capita pour les personnes qui ont plus de 65 ans est 6,3 fois plus élevée que les coûts pour les personnes qui ont moins de 65 ans (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990, p. 24). Le Livre Blanc présentant la réforme actuelle des services de santé et des services sociaux identifie le vieillissement de la population comme étant un des facteurs qui aura le plus grand

- 
- impact sur les futures demandes de services (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990, p. 8).
- <sup>16</sup> L'unique étude (Granger, 1984) publiée à ce jour au Québec concernant la prise de décisions des traitements à la fin de la vie indique que le médecin est le principal décideur. Les résultats montrent en effet que 0,8% des médecins demandent toujours aux patients, 26,7% demandent quand c'est possible leur consentement de cesser les traitements dans les cas terminaux; 30,5% des médecins ne le demandent jamais. Toutefois, cette étude ne prend pas en compte le pourcentage des cas où les patients ont eu la capacité de prendre des décisions et ne vérifie pas non plus leur désir d'être impliqués dans la prise de décisions.
- <sup>17</sup> Au Québec, l'individu a le droit de recevoir des services adéquats en prenant en considération les diverses Lois et réglementations se rapportant à l'organisation et à la fonction de l'institution en question aussi bien qu'à ses ressources humaines, physiques et financières (Projet de Loi 120, articles 5 & 13, 1991). Comme la détermination de ces limites est sujette à des variables législatives et régulatrices compliquées et parfois cachées, le droit de l'individu aux soins médicaux pourrait au mieux être décrit comme ayant « droit qu'à ce qu'on lui offre » (Molinari, 1991, p. 99).
- <sup>18</sup> Les noms de l'institution et des personnes dont il est question ici ont été changés dans le but de protéger l'anonymat des gens impliqués.
- <sup>19</sup> Le mandat est le moyen légalement reconnu par le Québec pour indiquer ses volontés de traitements en fin de vie en désignant une personne pour prendre toute décision médicale nécessaire, dans le cas où l'on est incapable de les prendre soi-même (Sections 19.1-19.4, Code civil du Bas-Canada).
- <sup>20</sup> La "jasothérapie" est un terme de jargon pour désigner l'action d'aider quelqu'un en lui parlant et en l'écoutant. L'origine provient du mot "jaser" qui, au Québec, est synonyme de 'bavarder agréablement'.

## Bibliographie

- ANGELL, M. (1991). « The case of Helga Wanglie. A new kind of "Right to Die" case », New England Journal of Medicine, 325, 511-512.
- BEDELL, S. & DELBANCO, T. (1984). « Choices about cardiopulmonary resuscitation in the hospital: When do physicians talk with patients? », New England Journal of Medicine, 310, 1089-1093.
- BLANCHARD, S. (1992, 15 janvier). « La famille du comateux Otto G. abandonne sa demande d'injonction », Le Devoir, p. A-3.
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. (1985). Registre de la population, 1983. Fichier de décès.
- BUREAU, Y. (1991). Ma mort, ma dignité. Le testament biologique. Québec: Éditions du Papillon, Inc.
- CALLAHAN, D. (1990). « Rationing medical progress: the way to affordable health soins », New England Journal of Medicine, 322, 1810-1813.
- CODE CIVIL DU BAS-CANADA, articles 19.1-19.4.
- CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE. (1985). Le virage santélogique: Scénario pour l'an 2000. Québec: Gouvernement du Québec.
- CORNELLIER, M. (1992, 19 juin). « Santé: les ministres cherchent les solutions les plus efficaces et au meilleur prix », Le Devoir, p. A-3.
- CRANFORD, R.E. (1991). « Helga Wanglie's ventilator », Hastings Center Report, 21 (July-August), 23-24.
- FONDATION RESPONSABLE JUSQU'À LA FIN. (Juin, 1989). Informations sur Le Testament biologique. Documentation non publiée. Fondation Responsable jusqu'à la fin, 10150 de Bretagne, Neufchatel, Qc, G2B 9Z9.
- GAUTHIER, H. & DUCHESNE, L. (1986). Les personnes âgées au Québec. Québec: B.S.Q.
- GRANGER, D. (1984). Sondage sur le mourir. Manuscrit non publiée. Université de Montréal, Faculté de théologie, Groupe de recherche en bioéthique, Cahier no. 3.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux, 1987, L.R.Q., c. S-5, art. 4.
- Manoir de la Pointe Bleue (1978), xinc. v. Corbeil, [1992] R.J.Q. 712 à 728; also referred to as l'Affaire Corbeil.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (1990). Une réforme axée sur le citoyen. Québec: Gouvernement du Québec.
- MOLINARI, P. (1991). « Le droit aux services de santé: de la rhétorique à la mise en oeuvre judiciaire », Développements récents en droit de la santé (1991). Cowansville, Qc: Les Éditions Yvon Blais Inc.

Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec (1992) R.J.Q. 361 (C.S.).

PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. (1983). Deciding to forego life-sustaining treatment. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.

Projet de Loi 120, Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, 1st session, 34ième législature, Chapitre 42, Québec, 1991.

SHIDLER, S. (1991). « Advance directives in Québec: Legislating the elder-family-health soins provider relationship ». Présentation dans le cadre du symposium: "Culture, values, and ethical principles in the soins of the elderly: Clinical and policy perspectives" à la 20e Réunion scientifique et éducative annuelle de l'Association canadienne de gérontologie, Toronto, Ontario, le 26 October.



RAPPORT DE RECHERCHE

Document #4

Étude de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant  
la vie des personnes âgées en centre d'hébergement  
et de soins de longue durée (CHSLD)

**Maison Pie XII en concertation avec Villa St-Martin**

**Sarah Shidler, chercheure principale**  
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

décembre 1995

La réalisation du projet a été rendue possible grâce à une subvention  
conjointe du Ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Régie  
régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue  
(Projet # 93-052)

## REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier les résidents et leurs familles qui ont partagé avec moi leurs pensées, leurs actions et leurs émotions durant les prises de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie, un processus intime, poignant et souvent stressant. Je remercie aussi tous les membres du personnel des deux établissements qui ont donné généreusement leur temps pour répondre à mes questions. Je désire également souligner, et le support des directrices de soins qui ont facilité mon entrée dans les établissements, et l'enthousiasme des deux directeurs généraux pour cette recherche. Je tiens aussi à souligner le support de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue sous forme de dégrèvements dans la réalisation de ce projet de recherche. Je remercie enfin Frédéric Lesemann, Ph.D., pour sa direction éclairée, Anne Laperrière, Ph.D., pour sa consultation méthodologique et, pour leur assistance professionnelle et technique : Céline Hallé, Paule Julien, René Mercure, Michel Gosselin, Serge Daigle, André Béland, Gisèle Neas, Jacques Charest et Sylvie Beaudoin.

Shidler, S. (1995). *Étude de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie des personnes âgées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. (Projet #93-052). Rouyn-Noranda, Qc : Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue.

Cette publication est disponible au centre de Documentation du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. On peut également se procurer celle-ci à La Maison Pie XII, 512 ave Richard, Rouyn-Noranda, Qc J9X 4M1, (819) 762-0908, sous réserve de certains frais de diffusion. Pour rejoindre la chercheuse : (819) 762-0971; E-mail : Sarah.Shidler@uqat.quebec.ca

© 1995, Sarah Shidler.

## TABLE DES MATIÈRES

1. Définition du problème .....	113
2. État des connaissances.....	115
3. Objectifs de recherche.....	119
4. Modèle théorique et stratégies de recherche .....	120
5. Population à l'étude .....	123
6. Collecte de données .....	124
7. Traitement des données.....	126
8. Résultats et discussion.....	127
a) Grille systémique .....	127
b) Récits de cas .....	131
M. Troppart.....	131
M. Legris .....	134
Mme Sutton.....	137
c) Schéma de la prise de décisions.....	139
Détermination du traitement approprié.....	139
Constellation décisionnelle.....	142
Critères.....	144
Communication des volontés.....	148
9. Conclusions.....	159
10. Pertinence et recommandations .....	160
11. Bibliographie.....	165
Annexes .....	174
Annexe 1 : Protocoles d'entrevues .....	175
Annexe 2 : Formulaires de consentement.....	179
Annexe 3 : Lettres d'autorisation des directeurs généraux.....	182
Annexe 4 : Illustration des étapes du traitement des données.....	186
Annexe 5 : Cinq autres études de cas.....	195
Mme Bordeleau .....	196
Mme Dée.....	199
M. Lacroix.....	201
M. Nantel .....	203
Mme Mantha.....	205
Annexe 6 : Grille systémique (blanche).....	208

## 1. DÉFINITION DU PROBLÈME

Cette recherche s'intéresse à la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie de la personne âgée en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). La problématique soulevée ici repose sur deux des repères qui sous-tendent la politique de la santé et du bien-être : (i) placement du citoyen au centre des actions prises par le système sociosanitaire pour sa santé et son bien-être et (ii) amélioration de la collaboration entre la personne, sa famille, son milieu de vie et les intervenants sociosanitaires (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992).

*Ampleur du problème.* Soixante-dix pour cent des personnes qui meurent au Québec sont âgées de plus de 65 ans et la vaste majorité décède dans un établissement de santé (Bureau de la Statistique du Québec, 1985; Gauthier & Duchesnes, 1991). Parmi ce groupe vulnérable des aînés, 83 % meurent à la suite d'une maladie chronique (maladies cardio-vasculaires, cancer et maladies du système respiratoire) pour laquelle existe une panoplie de traitements disponibles (Gauthier & Duchesnes, 1991; President's Commission, 1983). Dans 70 % de ces cas, il faudra prendre une décision d'utiliser ou non un traitement prolongeant la vie (Miles & Gomez, 1989). En outre, la récurrence des épisodes menaçant la vie dans le cours de la maladie chronique augmente d'autant le nombre de fois que ces décisions devront être prises pour la même personne. Sur le plan de la population en général, ces décisions toucheront la vaste majorité des Québécois, soit à titre individuel, soit comme membre d'une famille.

*Gravité du problème.* La décision d'accepter ou de refuser des traitements prolongeant la vie affecte profondément la personne âgée et sa famille qui doivent souvent opposer prolongation de la vie et qualité de vie. Deux situations problématiques peuvent apparaître : sous-utilisation ou surutilisation des traitements. Dans la première situation, le

coût considéré élevé et un rendement considéré inférieur exposent la personne âgée à une sous-utilisation potentielle de ces traitements (Angell, 1984; Blanchard, 1992; Callahan, 1990; Cornellier, 1992). Dans la seconde situation, deux facteurs encouragent le recours aux traitements : (i) leur disponibilité offerte par la technologie biomédicale et par l'organisation des soins de santé, et (ii) la responsabilité éthique et légale des intervenants sociosanitaires de préserver la vie des personnes sous leurs soins (Bélanger, 1988; Conseil des affaires sociales, 1991; *Loi sur la protection de la santé publique*, art. 43).

*Contexte.* La loi civile et la jurisprudence définissent deux repères à la prise de décision. Premièrement, elles procurent à *l'individu le droit de participer* aux décisions relatives aux traitements prolongeant sa vie à titre de *décideur*. Deuxièmement, elles prescrivent, comme critère pour prendre ces décisions, les volontés de l'individu (*Code civil du Québec*, arts. 8, 10, 11; *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, arts. 4, 5, 8, 9, 10; *Manoir de la Pointe Bleue (1978), inc. v. Corbeil*, 1992; *Nancy B. c. Hôtel-Dieu*, 1992). Cependant, implicitement, la loi identifie trois décideurs clefs : l'individu, son médecin et son porte-parole. Le droit de *l'individu* de participer repose sur la responsabilité légale du *médecin* d'informer son patient de son pronostic, des bénéfices et des risques des traitements alternatifs sur sa qualité de vie (*Chouinard c. Landry*, 1987; *Hopp c. Lepp*, 1980; Rozovsky & Rozovsky, 1990). La loi accorde aussi le droit de désigner son *porte-parole* qui prendra ces décisions si l'individu n'a plus la capacité de décider au moment venu (*Code civil du Québec*, arts. 11, 15). En cas d'inaptitude à prendre des décisions, et si l'individu ne l'a pas expressément nommé, la loi au Québec désigne automatiquement comme porte-parole un membre de sa famille ou un ami proche (*Code civil du Québec*, art. 15). Somme toute, le droit de l'individu de participer aux décisions relatives aux traitements prolongeant sa vie dépend implicitement de la *communication* entre la personne âgée, son porte-parole potentiel et son médecin (*Code civil du Québec*, arts. 11, 12, 13, 15, 16; *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, art. 8; Shidler, 1991).

Mais, bien qu'en théorie l'individu dispose du droit de prendre ses propres décisions, la loi ne précise pas *quand* débiter les discussions relatives aux traitements prolongeant la vie. Même si les repères éthiques suggèrent de tenir ces discussions à l'avance, la loi ne requiert pas explicitement que ces échanges aient lieu en temps opportun ou qu'ils soient récurrents et adaptés à la condition de l'individu (Glass, 1993; Shidler, 1991). La discussion avec son médecin est requise seulement au moment du traitement (Rozovsky & Rozovsky, 1990). À ce moment-là, si l'individu a perdu sa capacité de prendre des décisions, il perd aussi l'occasion d'y participer, à moins d'avoir communiqué préalablement ses volontés de traitements à son porte-parole. La perte de la capacité de décider se produit fréquemment : environ 18 % des personnes de plus de 75 ans et 60 % des résidents en CHSLD souffrent d'une détérioration cognitive (Evans et al., 1989; Larson et al., 1986; Mortimer et al., 1981; Roca et al., 1984). Une situation qui s'aggrave avec la prolongation du séjour : selon une étude, 76 % des patients sont incapables en fin de vie de prendre leurs propres décisions concernant les traitements prolongeant la vie, alors que 11 % seulement en étaient incapables à leur admission à l'hôpital (Bedell et al., 1986). Qui plus est, dans la majorité des cas, médecins (56 à 93 %) et porte-parole (45 à 94 %) ne discutent pas avec l'individu des traitements prolongeant sa vie (Brunetti et al., 1991; Diamond et al., 1989; Gleeson & Wise, 1990; Granger, 1984; Lo et al., 1986; Lurie et al., 1992; Seckler et al., 1991; Shmerling et al., 1988; Virmani et al., 1994).

## 2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

La plupart des études relatives au choix de traitements prolongeant la vie sont américaines. Même s'il existe plusieurs différences entre les politiques (légales, sociales et de la santé) du Québec et des États-Unis, les deux sociétés reconnaissent les principes de l'intégrité de la personne et du traitement basé sur le consentement libre et éclairé de l'individu. Depuis une dizaine d'années, la recherche tente de mettre à jour les volontés de

l'individu relatives aux traitements prolongeant la vie et les pratiques cliniques concernant sa participation dans ces décisions sur sa vie. Quatre thèmes principaux font l'objet de ces études : (1) attitudes et comportements des aînés ; (2) attitudes et comportements des médecins ; (3) choix des aînés ; et (4) concordance des choix de traitements entre le patient, son médecin et son porte-parole. De plus, la recherche s'intéresse, depuis peu, à un cinquième thème : communication des préférences.

(1) *Attitudes et comportements des aînés.* On a cru au début que les discussions relatives aux traitements prolongeant la vie seraient bouleversantes pour l'individu, qu'il serait préférable de les éviter (Brody, 1980; Radecki et al., 1988). De nombreuses études montrent depuis que ce postulat est faux (Cohen-Mansfield et al., 1991; Finucane et al., 1988; Emanuel et al., 1991; Lo et al., 1986; Shmerling et al., 1988). En réalité, la majorité des personnes âgées ont *déjà réfléchi aux traitements prolongeant la vie et désirent en discuter*. Pourtant, très peu en ont déjà discuté avec leurs médecins. Plusieurs personnes âgées disent qu'elles attendent que leur médecin aborde le sujet ; pour sa part, le médecin attend souvent que le patient en parle le premier (Angell, 1984; Bedell & Delbanco, 1984). De façon informelle, d'autres font part de leurs volontés en fin de vie à des membres de leur famille (Diamond et al., 1989; Kohn & Menon, 1988; Lurie et al., 1992). Enfin, il est désormais bien établi que les volontés de la personne âgée peuvent être connues si on discute avec elle du sujet de façon explicite (Finucane et al., 1988; Hare & Nelson, 1991; Havlir et al., 1989; Markson & Steel, 1990; Osterweil & Harris, 1988; Sachs et al., 1992; Shidler, 1988; Wagner, 1984).

(2) *Attitudes et comportements des médecins.* La littérature place habituellement la question de la prise de décision dans le contexte de la relation médecin-patient (Davis, 1989; Emanuel, 1993; La Puma et al., 1991; Schneiderman et al., 1993). En pratique, les médecins se déclarent unanimement en faveur de la participation du patient dans les décisions en fin de vie. Pourtant, dans la majorité des cas, ils ne le consultent pas (Bedell & Delbanco, 1984; Evans

& Brody, 1985; Gleeson & Wise, 1990; Quill, 1989). Pour justifier cette position, le médecin évoque diverses raisons comme, par exemple, les traitements sont inutiles ou trop dispendieux (Danis et al., 1988; Lo et al., 1985) ; il est plus en mesure que le patient de prendre une telle décision (Brody, 1980; Davidson et al., 1989; Lo & Jonsen, 1980) ; il connaît déjà les volontés du patient (Angell, 1984; Bedell & Delbanco, 1984; Lo et al., 1985) ; la politique formelle ou informelle de l'institution détermine le traitement (Davidson et al., 1989; Shidler, 1988) ; un manque de temps (Emanuel et al., 1991; Faden et al., 1981; Finucane et al., 1988) ; il pense que le patient doit prendre l'initiative de telles discussions (Angell, 1984; Bedell & Delbanco, 1984). D'autres médecins considèrent que la consultation peut entraîner une perte de contrôle du traitement (Faden et al., 1981; Finucane et al., 1988; Waitzkin & Stoeckle, 1972). Tout aussi inquiétant pour la personne âgée souffrant de maladie chronique est sans doute l'interprétation par le médecin d'un refus d'être réanimé comme un renoncement à toutes autres formes de traitements prolongeant sa vie (Jonsson et al., 1988; La Puma et al., 1988; Schwartz & Reilly, 1986). La loi, les politiques de la santé et les facteurs culturels propres au Québec peuvent entraîner des pratiques et des attitudes médicales différentes de celles rapportées dans la littérature américaine. Toutefois, les entrevues préliminaires à cette étude<sup>21</sup>, ainsi que la seule étude<sup>22</sup> québécoise publiée sur le sujet, indiquent que *l'individu au Québec n'est pas souvent consulté à l'avance du traitement par son médecin* relativement aux traitements prolongeant sa vie (Granger, 1984).

(3) *Choix des aînés.* Une série d'études tentent de mettre à jour les préférences de traitements des individus et les indices prédisant leurs choix. Les résultats indiquent qu'entre 58 et 80 % des personnes âgées refuseraient au moins un type de traitement prolongeant la vie (Emanuel et al., 1991; Lo et al., 1986; Wetle et al., 1988). Ces données remettent sérieusement en question les pratiques cliniques consistant à donner automatiquement des traitements prolongeant la vie à toutes les personnes en danger de mourir. Les résultats soulignent aussi qu'une minorité importante de personnes âgées



souhaitent avoir accès à ces traitements. Et, encore plus important, les résultats confirment que les préférences des individus pour refuser ou accepter un traitement ne peuvent pas être prédites à partir d'informations médicales, fonctionnelles, psychosociales ou démographiques (Lo et al., 1986; Patrick et al., 1988; Wetle et al., 1988). En conséquence, pour connaître les choix de la personne âgée, *il faut obligatoirement les lui demander.*

(4) *Concordance.* Quand un individu n'est pas consulté avant de perdre sa capacité de prendre des décisions, ses traitements en fin de vie devraient être déterminés par son porte-parole légalement désigné (*Code civil du Québec*, arts 13, 15). En pratique, toutefois, c'est souvent le médecin qui prend les décisions (Bedell & Delbanco, 1984; Granger, 1984). Pour évaluer la valeur de cette pratique, plusieurs études mesurent la concordance entre les préférences de traitements en fin de vie d'un individu et les choix de traitements préférés par le médecin ou un membre de la famille (potentiellement le porte-parole légal). Les résultats surprennent. *Les choix du médecin et du porte-parole s'avèrent significativement différents du choix privilégié par l'individu* (Diamond et al., 1989; Seckler et al., 1991; Uhlmann et al., 1988; Wetle et al., 1988; Zweibel & Cassel, 1989). De telles données remettent en question la présomption voulant que les volontés de l'individu soient nécessairement suivies par son porte-parole. Une exception : les porte-parole qui ont discuté spécifiquement des traitements en fin de vie avec leurs parents présentent une meilleure concordance de choix (Suhl et al., 1994).

(5) *Communication des préférences.* Les recherches mentionnées ci-haut s'accordent sur un point : l'absence de communication efficace, écrite ou orale, entre la personne âgée, son porte-parole et son médecin. La recherche sur la communication des préférences porte essentiellement sur les directives préalables (testament biologique ou mandat). Non seulement peu de résidents disposent de directives préalables, mais il n'existe à peu près pas de relation entre l'existence au dossier d'une directive écrite et le traitement reçu par la

personne âgée en fin de vie (Danis et al., 1991; Emanuel & Emanuel, 1989; Gamble et al., 1991; High, 1993; Sachs et al., 1992; Zweibel & Cassel, 1989). De plus, l'existence de directives préalables n'est pas nécessairement associée à une plus grande communication des préférences entre patients et médecins (Virmani et al., 1994). Les interventions préconisées à date (les directives préalables) n'ont pas atteint le but visé : assurer la participation de l'individu aux prises de ces décisions importantes. Une meilleure compréhension du déroulement de la prise de décisions dans la pratique clinique s'impose.

Parmi la centaine de recherches publiées à ce jour sur le choix des traitements prolongeant la vie, deux recherches seulement s'adressent au déroulement de la prise de décisions (Kayser-Jones, 1990; Wilson, 1993). Dans les deux cas, l'étude porte sur le gavage par tube nasogastrique. Dans une étude, Wilson (1993) se limite à une seule entrevue auprès de la fille d'une patiente, après que la décision eût été prise. Dans la seconde recherche, Kayser-Jones (1990) interviewe en profondeur différents acteurs (médecins, infirmières, préposés, membres de la famille et personne âgée), mais ceux-ci ne sont pas impliqués dans le déroulement de la même prise de décision. Il n'y a pas d'étude publiée sur le processus de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie des résidents en CHSLD.

### 3. OBJECTIFS DE RECHERCHE

#### a) **But de la recherche**

Décrire le processus de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie des résidents en centre d'hébergement et de soins de longue durée.

## **b) Objectifs de l'étude**

La littérature montre que les pratiques cliniques se conforment peu aux points de repères légaux désignant l'individu comme décideur et ses volontés comme critère de la prise de décisions. Pour cette raison, la présente étude poursuit trois objectifs visant à identifier (1) les acteurs impliqués dans la prise de décisions, (2) les critères utilisés, (3) et la communication des volontés du résident.

## **4. MODÈLE THÉORIQUE ET STRATÉGIES DE RECHERCHE**

### **a) Modèle théorique**

Il n'existe actuellement aucun modèle théorique pour expliquer la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie. Sur le plan des stratégies de recherche, l'absence de modèle théorique élimine tout recours à l'approche déductive qui vise principalement à montrer comment les faits observables corroborent ou non une théorie déjà existante. L'approche inductive de la théorisation ancrée (« grounded theory ») de Glaser et Strauss (1967), retenue pour cette recherche, consiste plutôt « à définir les éléments d'importance et leurs interrelations dans une situation sociale donnée, non pas à partir d'un schème conceptuel établi formellement a priori, mais sur le terrain même, au fur et à mesure que les données s'accumulent ; c'est une méthode qui vise non pas à vérifier une théorie préétablie, mais à en construire une de façon inductive et systématique, à partir de données empiriques » (Laperrière, 1981, p. 35). En outre, la collecte et le traitement des données de cette étude se fondent sur la perspective systémique et interactive (Blumer, 1969; Watzlawick, 1991). Les principales prémisses de cette perspective, appliquée à l'études des communications, se résument ainsi.

(1) Les systèmes humains, comme tout système ouvert, se caractérisent toujours par un certain degré de totalité : « les liens qui unissent les éléments d'un système sont si étroits qu'une modification de l'un des éléments entraînera une modification de tous les autres, et

du système entier. Autrement dit, un système [...] constitue un tout cohérent et indivisible ». (Watzlawick et al., 1972, p. 123).

(2) Dans une interaction, le « comportement de l'un affecte celui de l'autre et est affecté par lui » (Watzlawick et al., 1972, p. 26). Ici, la causalité n'est plus linéaire, mais circulaire. Dans « ce modèle de causalité [circulaire], chaque cause a un effet et chaque effet est une cause » (Watzlawick, 1991, p. 55).

(3) Pour « un observateur extérieur, une série de communications peut être considérée comme une séquence ininterrompue d'échanges. Toutefois, les partenaires introduisent toujours dans cette interaction [...] une ponctuation de la séquence des faits » (Watzlawick et al., 1972, p. 52). Ils déterminent arbitrairement un début et une fin à la séquence d'événements. « La nature d'une relation dépend de la ponctuation des séquences de communication entre les partenaires » (Watzlawick et al., 1972, p. 57).

(4) Les individus « se comportent en conformité avec la signification qu'ils attribuent aux événements » (Blumer, 1969, p. 132).

(5) Un « phénomène demeure incompréhensible tant que le champ d'observation n'est pas suffisamment large pour qu'y soit inclus le contexte dans lequel ledit phénomène se produit » (Watzlawick et al., 1972, p. 15).

Plusieurs implications concrètes découlent du choix de cette perspective systémique. D'abord, l'importance d'inclure dans l'unité à l'étude *tous* les individus impliqués dans le processus de prise de décisions. Ensuite, cette perspective place l'emphase sur les interactions entre les individus comme objet d'analyse et de recueil de données. Enfin, le processus de prise de décisions doit être étudié tel qu'il se déroule dans son *environnement naturel* afin d'identifier les membres impliqués et de documenter adéquatement leurs interactions.

## **b) Stratégies de recherche**

L'approche ethnographique de type ethnométhodologique est retenue comme stratégie de recherche parce qu'elle produit une description détaillée des interactions entre les personnes impliquées dans la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie, un phénomène peu connu, intime et complexe (Yin, 1989). Définie de diverses façons dans la littérature, le type d'ethnographie choisi ici met l'emphase sur les points suivants : (i) exploration de la nature d'un phénomène social particulier, plutôt que la vérification d'hypothèses sur le dit phénomène ; (ii) collecte non structurée des données, c'est-à-dire des données qui ne sont pas préalablement découpées en catégories analytiques ; (iii) investigation détaillée d'un petit nombre de cas ; (iv) analyse des données par codification des actions et des perceptions des acteurs humains (Atkinson & Hammersley, 1994). En outre, l'étude ethnographique d'un nombre limité de cas reste particulièrement appropriée quand la chercheuse ne contrôle pas, comme dans le cas ici, et l'affectation des sujets à l'étude (il demeure impossible d'identifier à l'avance les personnes qui seront confrontées à une situation médicale menaçant leur vie au cours de la période de collecte des données), et les variables impliquées (les facteurs influençant le processus de prise de décisions sont encore inconnus) (Contandriopoulos et al., 1989). Cette étude est ethnométhodologique parce qu'elle se concentre sur comment les participants agissent et construisent le sens des choses (Silverman, 1993). L'ethnométhodologie s'intéresse aux « activités pratiques et à la connaissance commune » (Garfinkle, 1974, p.18) des acteurs dans un contexte donné plutôt qu'à leurs attitudes, une des préoccupations habituelles de l'ethnographie (Silverman, 1993). Cette étude vise donc à décrire la construction du processus de prises de décisions, l'interprétation des individus impliqués et le contexte de leurs implications. À partir de ces études de cas ethnographiques, émergera un schéma de la prise de décision constituant une première théorisation de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie.

## 5. POPULATION À L'ÉTUDE

### a) Sites de recherche

Cette étude se réalise dans deux CHSLD (75 et 50 lits) de la région administrative de l'Abitibi-Témiscamingue. Ces établissements sont choisis pour deux raisons : premièrement, leur intérêt à développer éventuellement des politiques et des procédures relatives aux décisions en fin de vie et, deuxièmement, leur ouverture à l'idée de participer à une étude pertinente à l'implantation de ces politiques et procédures. Aucun d'eux ne procure de réanimation cardio-respiratoire, de nutrition artificielle ou d'inhalothérapie intensive. Les décisions de traitements prolongeant la vie consistent essentiellement à transférer ou non le résident dans un centre hospitalier pour une évaluation diagnostique plus intensive ou pour des traitements. Il n'y a pas de médecins permanents dans l'établissement, quelques-uns d'entre eux effectuent leurs visites aux centres selon un horaire régulier, d'autres viennent seulement sur appel pour répondre aux besoins de leurs patients. Ces établissements n'ont pas de politique écrite relative aux directives anticipées des traitements en fin de vie. Leur philosophie de service met l'emphase sur une approche sociale plutôt que médicale, supportant le droit du résident à l'autodétermination, au respect, à la protection de son intimité et à la préservation de ses liens familiaux et communautaires.

### b) Participants

Le choix des participants dépend de considérations théoriques et de l'absence de contrôle de la chercheuse sur le déclencheur du phénomène à l'étude (être aux prises avec une condition médicale menaçant la vie). Pour inclure toutes les personnes potentiellement impliquées dans la prise de décisions relatives aux traitements en fin de vie, les participants de cette étude sont choisis dans les trois catégories suivantes : (i) résidents (de l'un des deux CHSLD) ; (ii) membre(s) de leur famille identifié(s), soit par le résident lui-même, soit

par l'établissement, comme personne « responsable » des décisions médicales si le résident devient incapable de prendre des décisions ; (iii) membres du personnel des deux CHSLD oeuvrant auprès du résident. Les huit résidents participant à l'étude sont aux prises avec une condition médicale menaçant la vie durant les intervalles d'observation sur le terrain (qui ont eu lieu entre janvier 1992 et mars 1995). Plus précisément, il s'agit de quatre hommes et quatre femmes, âgés de 73 à 93 ans, francophones, possédant une scolarité du niveau secondaire ou moins et issus de la classe ouvrière (cultivateur, mineur, bûcheron, couturière ou ménagère). Ils souffraient tous de maladies chroniques (ex.: insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, maladie pulmonaire obstructive chronique, diabète, emphysème, acouphène, ostéoporose, séquelles à la suite d'accidents vasculaires cérébraux, cancer, cécité liée aux glaucomes). En plus de ces huit résidents, les participants incluent: 10 membres de familles, 5 médecins, 10 infirmières, 7 infirmières auxiliaires, 6 préposées, 4 membres du personnel du service de ménage et d'entretien (appelés ci-après ménage-entretien), 6 aidants psychosociaux (travailleurs sociaux, psychoéducateurs, animateurs ou conseillers en milieu de vie) et 2 administrateurs cliniques (au total 58 individus).

## 6. COLLECTE DE DONNÉES

### a) Cueillette

La cueillette des données consistent en 400 heures d'observation participante dans les 2 CHSLD, dont 100 heures d'entrevues, semi-structurées et enregistrées, et l'examen de documents (dossiers médicaux, sociaux et nursing). L'observation participante permet de rencontrer les résidents, d'identifier les intervenants en contact avec les résidents, d'observer la nature de ces contacts et d'identifier les acteurs clefs de la prise de décision. Plus spécifiquement, cette observation participante s'effectue en deux étapes. Première étape : accompagnement de plusieurs préposés et infirmières auxiliaires (personnel qui passe généralement le plus de temps avec les résidents) durant toute la durée d'une journée

de travail (incluant les rapports de quart de l'équipe nursing et les réunions d'équipe multidisciplinaire). Deuxième étape : réalisation d'entrevues semi-structurées et enregistrées (généralement de 45 à 60 min) avec certains membres du personnel (médecins, équipe de nursing, personnel d'entretien ménager, administrateurs et professionnels psychosociaux). Ces entrevues portent sur la communication pertinente à la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie. L'observation participante permet aussi d'entrer en relation avec les résidents, fournissant ainsi temps et opportunité, et de discuter comment sont prises les décisions relatives aux traitements prolongeant la vie, et de solliciter leur participation à la recherche. (L'usage d'un appareil d'amplification de la voix, le *PocketTalker*, rehausse significativement la qualité des entrevues avec les personnes âgées (Williams Sound Corp., 1995).) Aussitôt qu'un résident est confronté à une situation médicale menaçant sa vie, les entrevues informelles et enregistrées commencent, si possible, avec ce résident, son porte-parole potentiel et les membres du personnel impliqué auprès de lui. Ces entrevues se déroulent avant, pendant et après la prise de décisions. Elles visent à déterminer qui prend la décision, les critères utilisés, si le traitement choisi est adéquat et comment sont communiquées les volontés du résident aux décideurs (voir protocoles des entrevues à l'annexe 1).

#### **b) Considérations déontologiques**

Chaque personne interviewée est informée de l'objet de la recherche, du fait qu'elle n'est pas obligée d'y participer et qu'elle peut mettre fin à sa participation en tout temps. Les résidents sont assurés qu'un refus ne modifiera en rien la qualité de soins qu'ils reçoivent. Une signature sur un formulaire de consentement, ou un consentement oral sur cassette, est obtenue pour chacune des personnes impliquées (voir annexe 2). Les deux directeurs généraux des CHSLD accordent la permission de consulter les dossiers médicaux à des fins de recherche et d'enseignement comme prévue dans la loi (*Loi sur les services de*



*santé et les services sociaux*, art. 19; *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* art. 125 (voir annexe 3).

## 7. TRAITEMENT DES DONNÉES

Plus de 700 pages de données narratives (transcriptions verbatim et vérifiées d'entrevues enregistrées, notes d'observation sur le terrain et d'entrevues non enregistrées) sont traitées avec une méthode comparative constante (utilisée en « grounded theory ») (Chenitz & Swanson, 1986; Glaser, 1992; Laperrrière, 1981; Stern, 1980). La méthode comparative constante comporte les étapes suivantes. Premièrement, à chaque unité des données narratives, assigner un thème qui caractérise le mieux le contenu du texte. Deuxièmement, ces thèmes sont constamment comparés et regroupés à un niveau plus abstrait de catégories. Enfin, cette synthèse des thèmes récurrents, organisée selon les préoccupations systémiques et communicationnelles décrites ci-dessus (à la section : modèle théorique), aboutit au schéma proposé ici pour décrire la prise de décisions (Glaser, 1992; Glaser & Strauss, 1967). (Le classement et l'organisation des données dans une taxonomie de thèmes sont réalisés à l'aide du logiciel NUD\*IST (NUD\*IST, 1994; Richards & Richards, 1994). L'annexe 4 illustre les étapes de traitements des données.) Les données pertinentes à cette étude concernent les interactions comme, par exemple, qui parle à qui, qui débute la conversation, quand et où ont lieu ces conversations, le contenu des conversations, etc. Mais, les données codées ne sont pas toutes retenues. Ainsi, les expériences de vie d'une résidente, sur lesquelles repose sa philosophie de la vie ou de la mort, sont codées dans un thème particulier (histoire du résident). Mais ces expériences ne sont pas incluses dans le schéma de la prise de décisions. Plutôt, cette étude tente de savoir à *qui* le résident a communiqué sa philosophie de vie et comment cette communication peut influencer le processus de prise de décisions. L'organisation des thèmes suit deux démarches. La première consiste à repérer les thèmes des catégories analytiques mentionnées dans la loi et la littérature (décideurs, critères et communication des volontés de l'individu). La seconde

visé à repérer les thèmes associés à la construction du processus de prise de décision par les personnes impliquées. En somme, les thèmes retenus dans les récits de cas de cette étude décrivent soit l'implication des divers participants, soit leurs perceptions du processus de prise de décisions. La présentation suivante des résultats débute par une description de la grille systémique, développée à partir d'une analyse préliminaire des données et utilisée pour organiser les données subséquentes relatives aux interactions entre le résident, ses intervenants et les membres de sa famille (Shidler, 1992).

## 8. RÉSULTATS ET DISCUSSION

### a) Grille systémique

La grille systémique, appelée système-résident, place le résident au centre de sa famille et du personnel qui lui procure soins et services au CHSLD (figure 1a). Les membres du système-résident sont regroupés en trois constellations : thérapeutique, personnelle et décisionnelle. La *constellation thérapeutique* (représentée par l'ovale à la figure 1b) désigne les intervenants qui procurent soins et services au résident. L'intervenant est considéré *visible* ou *invisible* selon qu'il peut ou non écrire dans le dossier médical. Dans les deux CHSLD, les intervenants visibles (au-dessus de la ligne pointillée) sont : médecin, infirmière, infirmière auxiliaire et intervenant psychosocial. Les membres invisibles (en dessous de la ligne pointillée) sont : préposée et personnel des services auxiliaires (ménage et entretien). Les observations et les interventions des membres invisibles sont communiquées verbalement aux autres membres du personnel. Pour conserver l'anonymat, même si les membres de la constellation thérapeutique sont des deux sexes, le médecin et le professionnel psychosocial sont représentés par un symbole masculin, le personnel nursing et du ménage, par un symbole féminin. La *constellation personnelle* (cercle à la figure 1c) inclut la famille du résident. Les membres de cette constellation constituent virtuellement le même groupe que les porte-parole potentiels reconnus

automatiquement par la loi du Québec en cas d'inaptitude de l'individu sans mandat (*Code civil du Québec*, art. 15).

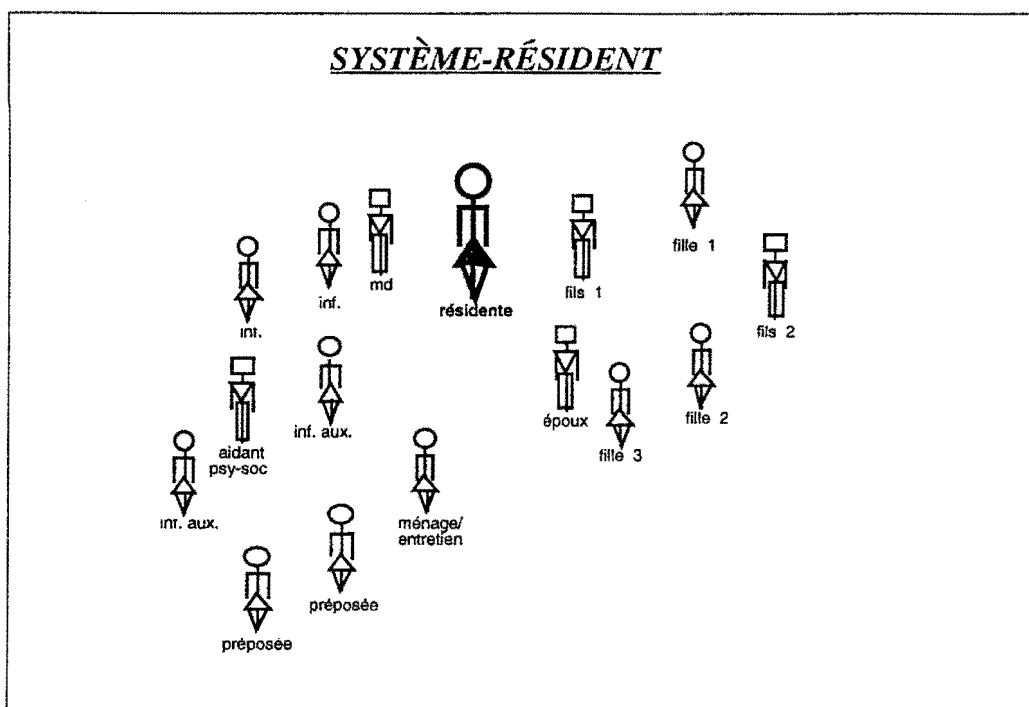


Figure 1a. La résidente du CHSLD au centre de sa famille et du personnel qui lui procure soins et services.

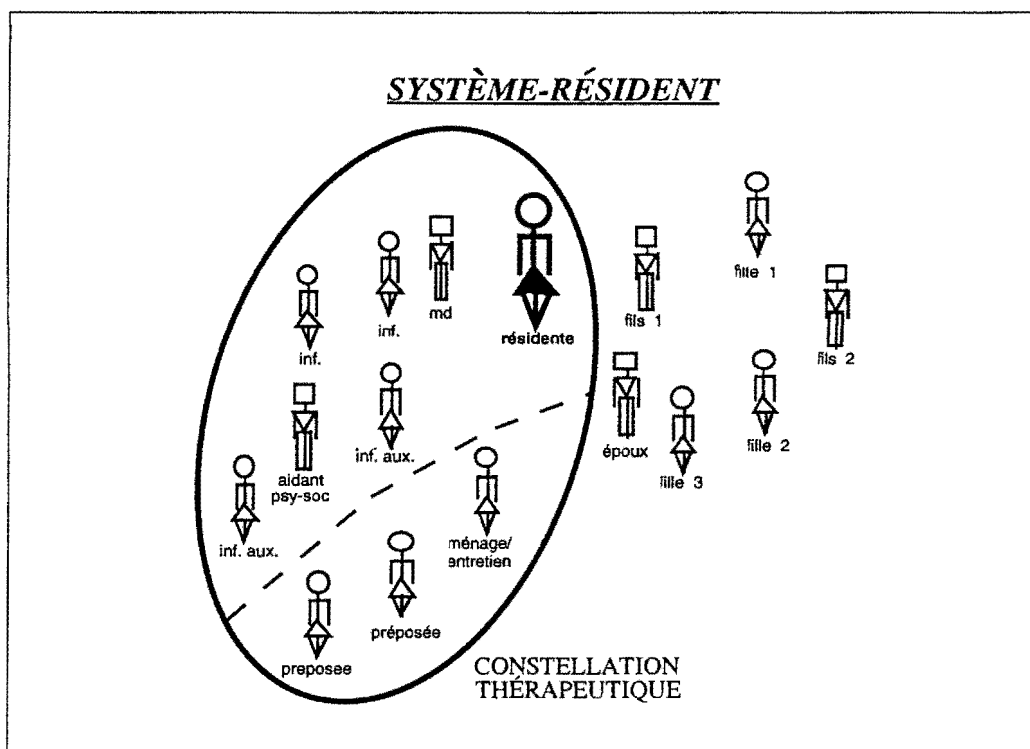


Figure 1b. La constellation thérapeutique (ovale). Les membres « visibles », au-dessus de la ligne pointillée, sont : médecin (md), infirmière (inf.), infirmière auxiliaire (inf. aux.) et intervenant psychosocial (aidant psy-soc). Les membres « invisibles », en dessous de la ligne pointillée, sont : préposée et personnel des services auxiliaires (ménage/entretien).

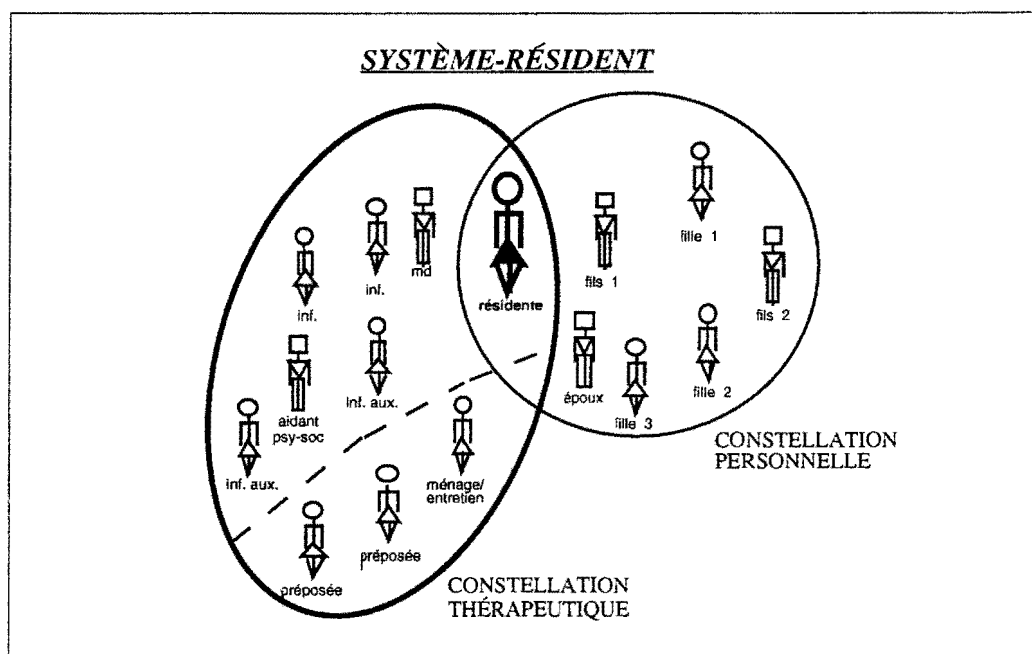


Figure 1c. La constellation personnelle (cercle) inclut la famille de la résidente.

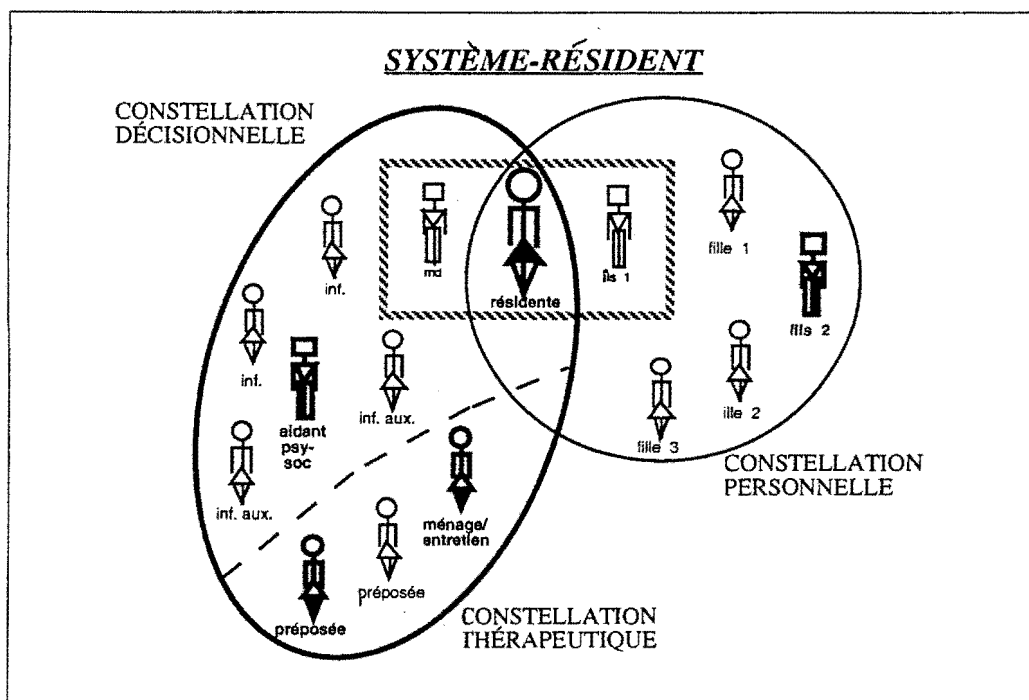


Figure 1d. La constellation décisionnelle (rectangle) inclut les membres du système-résident influençant clairement la détermination du traitement approprié.

Enfin, la troisième constellation s'appelle la *constellation décisionnelle* (représentée par le rectangle à la figure 1d). Elle comprend les personnes qui ont exercé, à travers leurs interactions, une influence claire sur la détermination du traitement approprié au moment de la prise de décision. La constellation décisionnelle peut donc inclure des membres du système-résident qui ne se considèrent pas impliqués dans la prise de décision. Par contre, ne fait pas partie de la constellation décisionnelle le résident inapte à prendre des décisions au moment opportun. Ce concept de constellation décisionnelle intègre les notions de causalité circulaire et d'influence mutuelle des individus en interaction issues de la théorie systémique (Watzlawick et al., 1972). Parfois, l'identification *externe* des décideurs (réalisée par la chercheure) se distingue de l'identification *interne* des décideurs proposée par les membres à l'intérieur du système-résident. De plus, l'identification interne des décideurs peut aussi varier selon les membres interrogés. Dans un cas, par exemple, l'infirmière considère que le médecin « a pris la décision en quittant la chambre du résident ». De son

côté, le médecin affirme qu'il a basé sa décision sur la condition médicale du résident, sur ce que le résident lui a dit, sur ce que l'infirmière et les notes de nursing indiquent au sujet de la condition du résident et de ses volontés de traitements, ainsi que sur l'opinion du fils du résident. Le fils, pour sa part, pense qu'il a personnellement pris la décision relative au traitement final en s'appuyant sur les volontés de sa mère et sur l'information du médecin.

#### b) Récits de cas

À partir des données obtenues, un récit de la prise de décisions est construit pour chacun des huit résidents. Dans chacun des cas, les données sont d'abord situées par rapport à la grille systémique (figures 1a, 1b, 1c et 1d). Elles sont ensuite organisées selon les grandes catégories analytiques et récurrentes proposées dans la littérature : *décideurs*, *critères* et *communication* des volontés du résident. Les récits incluent aussi des thèmes décrivant le déroulement et la perception du processus de prise de décisions par les membres du système-résident. Pour alléger le texte, trois des huit récits de prises de décisions sont présentés ici. (L'annexe 5 rapporte les récits des cinq autres cas.) Ces trois récits exemplaires illustrent le type et la diversité des données narratives qui façonnent le schéma de la prise de décision proposé ci-après.

#### M. Troppart

Dans le cas de M. Troppart (tous les noms ici sont fictifs), 88 ans, les décisions sont prises dans le contexte de l'arrivée d'un nouveau médecin et d'un déclin physique graduel, dû à plusieurs maladies chroniques. Ici, contrairement aux sept autres études de cas, la prise de décision se déroule en deux étapes (figure 2). Première étape : ne connaissant pas M. Troppart ou sa famille et ne recevant pas d'information supplémentaire de l'infirmière présente durant l'examen physique, le nouveau médecin applique la procédure médicale habituelle. Il prescrit des tests à l'hôpital pour clarifier le diagnostic du patient manifestement souffrant et ne communiquant plus. La seconde étape commence au retour

de l'infirmière qui connaît les volontés exprimées antérieurement par M. Troppart de « ne jamais retourner à l'hôpital ». D'abord, dès que la fille 1 (porte-parole) de M. Troppart se présente pour visiter son père, l'infirmière lui parle de la prescription des tests à l'hôpital et des volontés de son père. La fille connaît bien les volontés de son père : « [À la dernière visite à l'hôpital], il a dit, à moi et à ma soeur, qu'il ne voulait plus rien savoir [de l'hôpital]. Il avait défait ses attaches [pour le restreindre pendant l'examen au scanner]. Ils n'ont pas été capables de continuer ses examens. Et puis, il a dit je ne veux plus y aller. Il ne voulait plus y aller, pas du tout. » L'infirmière et la fille (porte-parole) croient que ces tests ne concordent pas avec les volontés exprimées antérieurement par M. Troppart. Après cette discussion, l'infirmière organise une rencontre (à laquelle elle n'assistera pas étant « trop occupée ») entre le médecin et la fille. En apprenant cette nouvelle information sur les volontés de M. Troppart d'éviter à tout prix l'hospitalisation, le médecin annule sa prescription de tests invasifs à l'hôpital. Il prescrit cette fois-ci des soins palliatifs au CHSLD. Il considère alors le refus des tests par la famille comme « humainement raisonnable compte tenu de tout... » Dans cette prise de décision, l'infirmière, un intervenant psychosocial et les filles du résident connaissent et confirment avec M. Troppart ses volontés de ne pas être hospitalisé (personnages en caractère gras dans la figure 2). Pourtant, le dossier médical ne contient aucune note relative aux volontés du résident. De plus, la fille (porte-parole) précise que son père a discuté de ses volontés avec ses filles avant d'entrer au CHSLD et qu'il a (de façon informelle) signé « un papier, une formule quelconque » indiquant qu'il ne voulait pas être « branché à des machines ». Elle ajoute : « c'est ça qui m'aide dans le fond à continuer à faire ce qu'il veut [...]. Ce n'est pas facile de prendre une décision pour un autre, comme ça. Ce n'est pas facile. » Il n'y a pourtant aucune mention d'un tel document dans le dossier de M. Troppart.

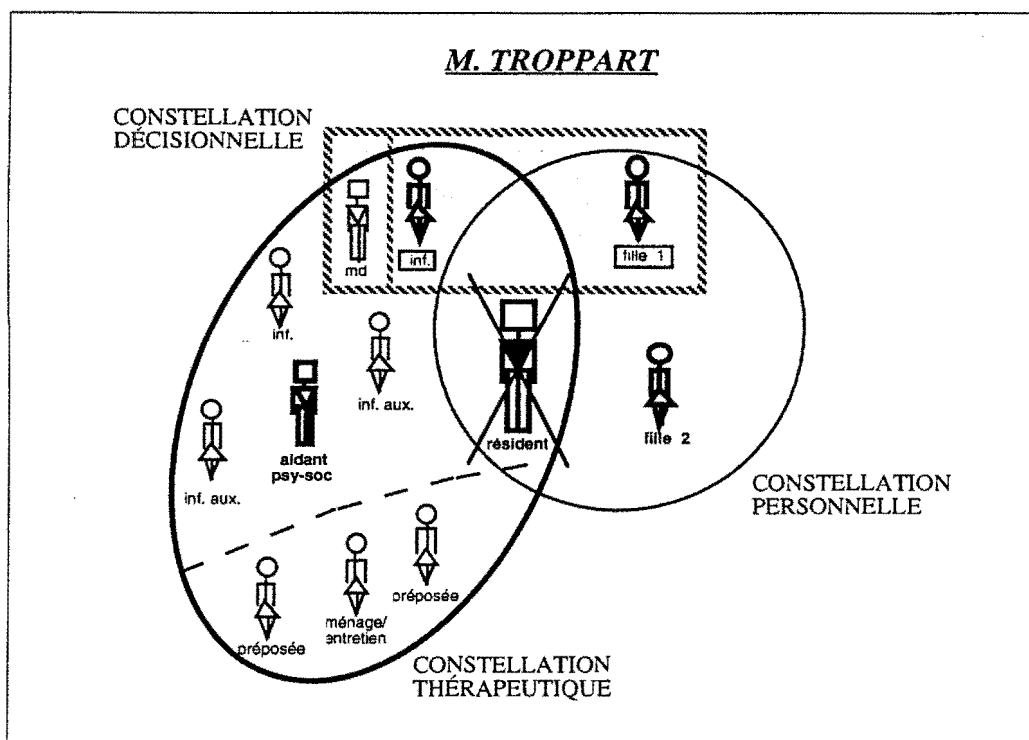


Figure 2. Représentation de la prise de décision dans le cas de M. Troppart. Une décision en deux étapes. Première étape, la constellation décisionnelle (portion de gauche du rectangle) inclut seulement le médecin. L'infirmière et la fille 1 s'ajoutent à la seconde étape. Les personnages en caractère gras ont discuté avec le résident de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie.

En somme, à la première étape de cette prise de décisions, le médecin est le seul membre de la constellation décisionnelle. À la seconde étape, la constellation décisionnelle comprend l'infirmière, le médecin et la fille de M. Troppart agissant à titre de porte-parole de son père qui a perdu la capacité de prendre des décisions (rectangle au complet, figure 2). Tous les membres de la constellation décisionnelle considèrent la seconde décision de ne pas faire hospitaliser M. Troppart comme tout à fait approprié. Même si la fille considère que « c'est mon père, dans le fin fond, qui a pris cette décision », celui-ci n'est pas placé dans la constellation décisionnelle parce qu'il n'a plus la capacité de prendre des décisions. M. Troppart meurt au CHSLD trois semaines plus tard.



M. Legris

La prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie de M. Legris, 75 ans, se déroule aussi dans le contexte d'un déclin physique graduel, dû à plusieurs maladies chroniques. M. Legris est hospitalisé déjà à plusieurs reprises pour des symptômes semblables à ceux qu'il présente à nouveau cette fois-ci. Face au constant déclin de sa condition, l'infirmière, en contact téléphonique étroit avec le médecin qui n'est pas présent au CHSLD, débute des discussions avec M. Legris au sujet des avantages d'être transféré à l'hôpital pour traitement et diagnostic. En l'envoyant à l'hôpital, l'infirmière cherche à obtenir un diagnostic suivi soit d'un traitement de ses symptômes, soit d'une prescription pour des soins palliatifs : « Je trouvais que ce serait peut-être mieux pour lui de se faire investiguer [...]. Au moins le médecin peut lui expliquer si c'est réversible ou ça ne l'est pas. Suite à ça, il va savoir comment s'aligner et nous aussi au niveau des soins infirmiers. » Selon les notes des infirmières auxiliaires au dossier médical, M. Legris souffre beaucoup depuis quelques jours. Quand M. Legris refuse le transfert, l'infirmière et le médecin respectent sa décision. Pourtant, quatre jours après ce refus initial, M. Legris est transféré à l'hôpital.

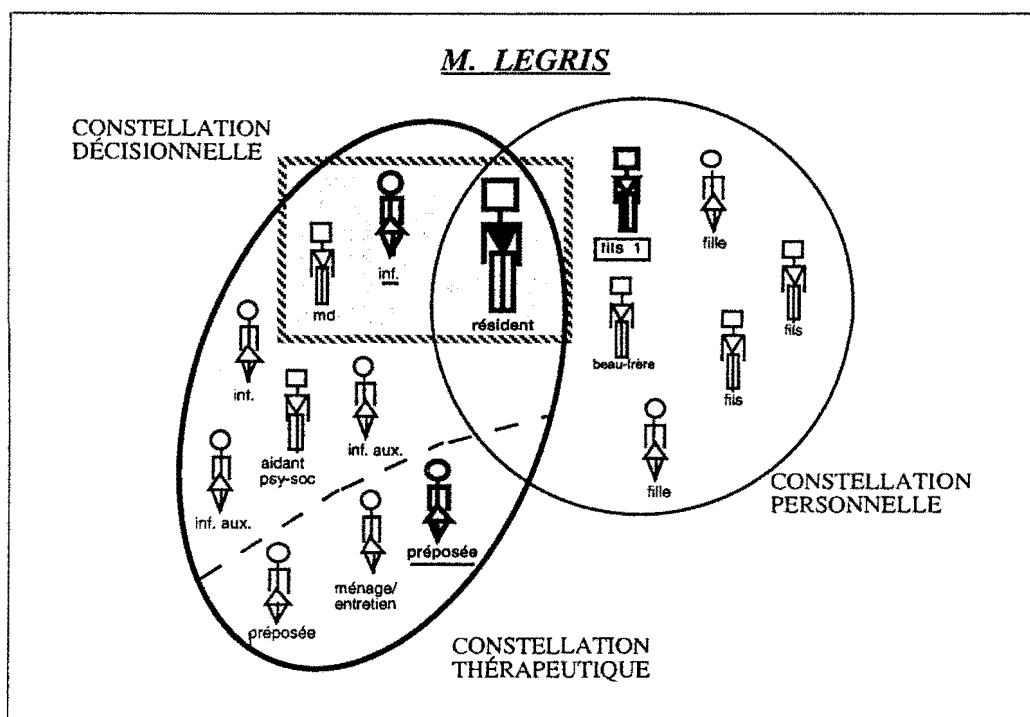


Figure 3. Représentation de la prise de décision dans le cas de M. Legris. La constellation décisionnelle (rectangle) comprend : M. Legris, infirmière et médecin. Les personnages en caractère gras ont discuté avec le résident de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie.

Ce transfert répond-t-il aux volontés du résident ou aux volontés de l'infirmière ? Même si la directrice des soins dit que l'infirmière « a convaincu [M. Legris] d'aller à l'hôpital », l'infirmière explique que la condition de M. Legris a continué à décliner pendant quelques jours : « j'en ai rediscuté avec [M. Legris] qu'il pouvait être suivi de façon médicale plus contrôlée à l'hôpital et finalement, bien, il a dit oui, je pense à ça, je vais dire comme toi, ça vaut peut-être la peine que j'y aille. » Le fils 1 (porte-parole potentiel) n'est pas contacté au moment du transfert de son père car le seul nom inscrit dans le Cardex du CHSLD est celui du responsable des affaires financières du résident. Quand le fils 1 arrive au CHSLD plus tard dans la journée du transfert, il entend d'une préposée, membre invisible de la constellation thérapeutique qui connaît bien le résident (personnage en caractère gras à la figure 3), que M. Legris a dit, juste avant le transfert, qu'il croyait que l'hôpital est la meilleure place pour lui et qu'il est prêt à mourir. Le fils 1 considère le

traitement de son père approprié. Le personnel du CHSLD ne semble pas au courant que le fils 1 a discuté explicitement avec son père de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie l'année précédente, au cours d'une hospitalisation où le médecin traitant croyait que son père était pour mourir. « On voyait qu'il n'aimait pas ça en parler mais je suis venu à bout de lui en faire parler un peu. Il ne voulait pas traîner sur les machines. » Le fils 1 présume que le médecin actuel connaît les volontés de traitements de son père, discutées avec le médecin traitant l'année précédente lors de l'hospitalisation. « Ça devait être marqué vu qu'on en avait parlé l'année passée. Je pense que les médecins devaient avoir marqué cela quelque part, j'imagine. » Ici, à partir des commentaires de M. Legris, le médecin suppose qu'il a changé d'idée depuis son refus initial de la semaine dernière. Mais il ne confirmera jamais auprès de M. Legris sa nouvelle compréhension de la situation. M. Legris meurt à l'hôpital une semaine après son admission.

### MME Sutton

Contrairement aux sept autres cas, la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie de Mme Sutton, 78 ans, a lieu dans le contexte d'un déclin physique *soudain*. L'infirmière constitue le seul membre de la constellation décisionnelle (rectangle à la figure 4). Au déjeuner, Mme Sutton fait un arrêt respiratoire dans la salle à manger. Dans les dix minutes qui suivent, l'infirmière applique la manoeuvre d'Heimlich sans succès. Elle juge alors que la condition médicale menaçant la vie de la résidente exige plus que les soins nursing disponibles au centre. En l'absence du médecin et à la suite d'une tentative sans succès de rejoindre les enfants par téléphone, l'infirmière envoie Mme Sutton à la salle d'urgence de l'hôpital. Mme Sutton y est réanimée après un arrêt cardiaque et vit quelques jours dans un coma avant de mourir à la suite d'une décision de retirer tous les traitements prolongeant sa vie. Il n'existe pas de protocole écrit au CHSLD pour prendre des décisions dans de telles circonstances. En général, si le résident ne répond pas aux soins nursing et que le médecin ne peut pas être rejoint, les infirmières l'envoient à la salle d'urgence de l'hôpital. L'infirmière considère qu'elle a envoyé Mme Sutton en ambulance à l'hôpital « à cause de ma formation » ; une analyse partagée par les autres membres du nursing. Ici, les volontés de Mme Sutton ne sont pas utilisées comme critère de la prise de décisions même si l'infirmière sait que Mme Sutton est souvent malheureuse, qu'elle se plaint quotidiennement de ses douleurs et qu'elle lui a dit personnellement et aux autres infirmières : « Ça me rend folle ce mal de tête-là. Si je peux mourir ! » L'opinion de l'infirmière est claire : « Même si elle avait voulu mourir, je ne la laisserais pas mourir de même..., certain. Ça n'a pas de bons sens. Même si j'avais un testament biologique devant les yeux, je ne l'aurai même pas vu. À part de ça, je ne sais pas jusqu'à quel point [un testament biologique] est légal. » Trois mois plus tôt, cette résidente avait confronté une situation similaire (condition médicale menaçant sa vie). Traitée avec succès, elle

mentionne alors à une infirmière et une infirmière auxiliaire : « J'aurais donc dû mourir cette fois-ci . ».

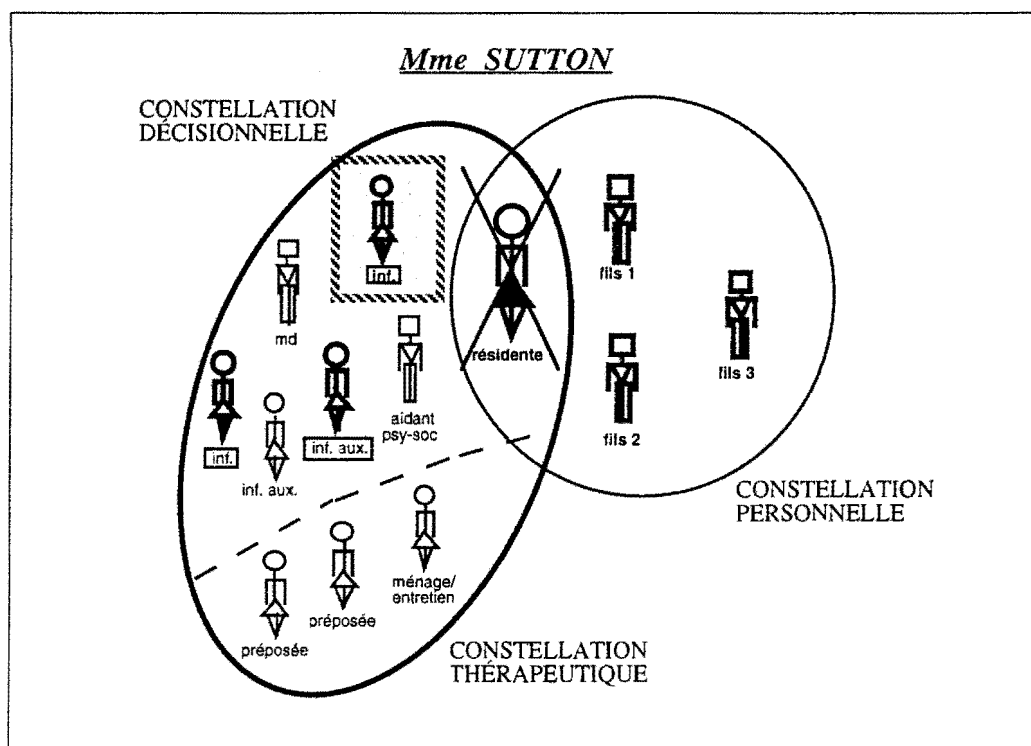


Figure 4. Représentation de la prise de décision dans le cas de Mme Sutton. La constellation décisionnelle comprend seulement l'infirmière (rectangle). Les personnages en caractère gras ont discuté avec la résidente de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie.

Les notes au dossier médical des infirmières et des infirmières auxiliaires détaillent les commentaires de Mme Sutton relatifs à ses constantes douleurs non diagnostiquées, sa peur de « devenir folle à cause de la douleur » et ses impressions « je vais mourir ». Aucune indication au dossier médical, toutefois, rapportant des conversations avec Mme Sutton pour confirmer si ses commentaires signifient qu'elle refuserait des traitements prolongeant la vie ou une réanimation d'urgence. À plusieurs occasions, Mme Sutton répète à ses

enfants qu'elle souffre tellement qu'elle préfère mourir. En dépit de ces précisions, les enfants n'ont pas, eux non plus, confirmé si cela signifie qu'elle refuse toute réanimation. Tout en réalisant que les chances de sa mère de survivre à une réanimation effectuée dans ces conditions sont minimales, le fils 1 (porte-parole potentiel) ne considère pas ce traitement (réanimation d'urgence par les ambulanciers) inapproprié. Quoiqu'inconfortable avec le traitement administré en fin de vie à Mme Sutton, l'infirmière considère aussi ce traitement approprié.

### c) Schéma de la prise de décisions

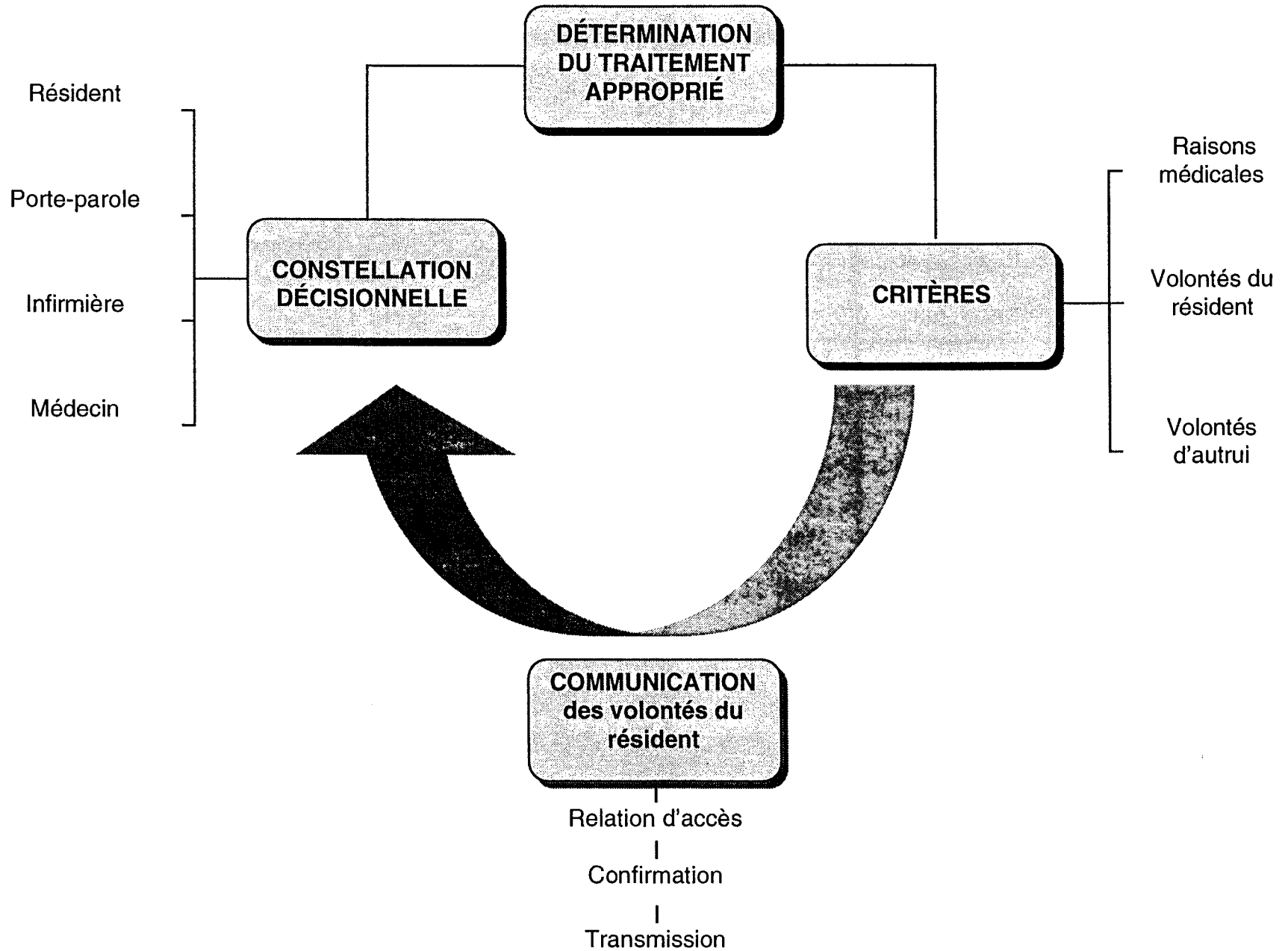
De la synthèse des thèmes soulevés dans les données narratives des huit cas à l'étude, émerge un schéma de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie (figure 5). Tel que décrit ci-après, ce schéma comprend le thème central de la prise de décision, *la détermination du traitement approprié*, et ses trois composantes : *constellation décisionnelle*, *critères de décision* et *communication des volontés du résident*.

#### Détermination du traitement approprié

*La détermination du traitement approprié* constitue le thème central des données. Ici, détermination signifie « arriver à une décision après avoir observé, raisonné ou consulté d'autres membres du système-résident ». La détermination du traitement approprié implique soit un seul individu (comme dans les cas de mesdames Sutton et Dée, M. Troppart lors de la première décision), soit plusieurs personnes (cinq autres cas). Le traitement est « approprié » dans le sens qu'il répond à la situation selon les personnes impliquées dans cette prise de décisions. Le thème de la *détermination du traitement approprié* inclut non seulement le traitement retenu, mais aussi le processus résultant parfois d'efforts pour éviter un conflit (comme dans le cas de M. Troppart, figure 2) ou pour chercher un consensus entre les membres potentiels de la constellation décisionnelle

(comme dans le cas de Mme Bordeleau, annexe 5). Les prises de décisions s'effectuent dans deux contextes : déclin *graduel* ou *soudain* de la condition physique du résident. Le déclin physique graduel, le contexte de décisions le plus fréquemment rencontré, accorde suffisamment de temps pour discuter avec les membres du système-résident des volontés de traitements du résident. Quoique moins fréquentes, les décisions prises dans le contexte d'un déclin physique soudain mettent au premier plan la valeur d'une documentation accessible des volontés du résident.

Figure 5. Schéma de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie en CHSLD





### Constellation décisionnelle

Dans les huit prises de décisions étudiées, quatre catégories d'individus composent la constellation décisionnelle : médecin, infirmière, résident et porte-parole (figure 5). Vu sa responsabilité légale des prescriptions médicales, la présence du médecin est attendue dans chaque constellation décisionnelle. Pourtant, il n'est pas présent dans le cas du déclin soudain de Mme Sutton (figure 4). La perception des médecins interrogés face à leur participation aux prises de décisions varie de « j'imagine que, nous médecins, avons presque le monopole dans ce domaine » jusqu'à « nous sommes une équipe, ici ». Même si l'infirmière influence clairement la détermination du traitement approprié dans six des huit prises de décisions, *aucune des infirmières impliquées ne se perçoit comme un des décideurs*. Cette constatation, que les infirmières sous-estiment leur influence sur la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie, reste peu étudiée (Wetle et al., 1988). Toutefois, on rapporte le même phénomène dans d'autres types de prises de décisions.

Ainsi, par exemple, en dépit de la perception que les médecins sont responsables d'obtenir le consentement libre et éclairé du patient, les infirmières interviennent dans ce processus de plusieurs façons (Barta & Neighbors, 1993; Davis, 1988). Dans nos données, l'influence de l'infirmière s'exerce de différentes manières : (i) en déterminant, seule, le traitement approprié (dans le cas de Mme Sutton), (ii) en facilitant la communication entre les membres de la constellation décisionnelle (dans le cas de M. Troppart); (iii) en s'entretenant avec le médecin sur ses observations de la condition physique du résident et sur ses volontés de traitements (comme dans le cas de mesdames Bordeleau et Mantha); (iv) en informant le résident de ses choix de traitements, ou encore, en obtenant son consentement au transfert à l'hôpital (comme dans les cas de M. Legris et M. Lacroix, respectivement).

Pour sa part, le résident est considéré comme membre de la constellation décisionnelle à la condition d'influencer clairement la détermination des traitements. Ne fait donc pas partie de la constellation décisionnelle le résident considéré incapable de prendre des décisions, comme dans le cas de M. Troppart. Certains résidents (M. Troppart, Mesdames Bordeleau et Mantha) communiquent leurs préférences bien définies de traitements à leur porte-parole et aux membres de la constellation thérapeutique. Un autre (M. Legris) discute des traitements prolongeant la vie avec son porte-parole mais, au moment de la prise de décisions, il est influencé par les opinions du médecin et de l'infirmière. Quelques-uns perçoivent les médecins et les infirmières responsables des décisions relatives aux traitements prolongeant la vie (messieurs Lacroix et Nantel). (Pour plusieurs résidents, les « infirmières » incluent les infirmières auxiliaires.) Enfin d'autres, comme Mme Dée, ont l'impression que médecins et infirmières « décident ce qui nous arrive, qu'on le veuille ou pas ».

Le porte-parole entre dans la constellation décisionnelle au moment où médecin, infirmière ou porte-parole potentiel lui-même considèrent le résident incapable de prendre des décisions (Mme Bordeleau, messieurs Troppart et Nantel). Il n'y a pas de procédure formelle pour déterminer la capacité de prendre des décisions du résident. En pratique, le porte-parole est consulté dès que la capacité du résident est mise en doute. Le nom de la personne « responsable », mentionné dans les dossiers du CHSLD, suffit au personnel pour le considérer comme décideur substitut. Cette pratique se fonde, et sur le fait que ce membre de la famille est souvent présent au CHSLD, et sur le fait que la loi le désigne effectivement comme porte-parole potentiel du résident (Code civil du Québec, art. 15; Dickens, 1980; High, 1988; Lo et al., 1990). Parmi les deux porte-parole potentiels désignés dans un document légal (un mandat dans les cas de mesdames Bordeleau et Mantha), un seul nom de mandataire apparaît au dossier médical (Mme Mantha). Même si le mandat de Mme Bordeleau n'est pas utilisé tout à fait de la façon prévue par la loi (c.-à-d., qu'il n'est pas

homologué avant que le mandataire prenne des décisions); il semble que le processus de préparation de ces documents, particulièrement les conversations tenues sur le sujet, ont aidé les porte-parole dans leurs tâches, sur les plans pratiques et émotionnels, en leur procurant l'information requise sur les préférences de traitements en fin de vie de la personne aimée (Mme Bordeleau et M. Troppart). En d'autres termes, pour prendre des décisions conformes aux volontés du résident, il semble que les conversations accompagnant la préparation formelle de directives anticipées soient plus aidantes que le document lui-même (Danis et al., 1991).

### Critères

Les critères de décisions se regroupent en trois catégories principales : raisons médicales, volontés du résident et volontés d'autrui (figure 5). Ces trois catégories relèvent de la synthèse des thèmes mentionnés par les participants dans les huit prises de décisions pour expliquer si le traitement choisi est approprié (tableau 1). La première catégorie, *raisons médicales*, fait référence aux différents commentaires liés (i) au diagnostic médical (voir extraits 1 à 4 au tableau 1), (ii) à l'ordonnance médicale (voir extrait 1 au tableau 1), (iii) aux soulagements des symptômes (voir extraits 1, 3, 4, 5, 6 au tableau 1), (iv) à la préservation de la vie (voir extraits 2, 4, 5 au tableau 1) et (v) à la préservation de la qualité de la vie (voir extrait 2, au tableau 1). Un médecin commente qu'il ne suivrait pas nécessairement les volontés du résident qui refuse un traitement s'il pense qu'il peut préserver sa vie en lui procurant une bonne qualité de vie. Selon lui, dans une telle situation, avant de suivre les volontés du résident, « ...il faut discuter avec les gens ». Cette position est cohérente avec les études montrant que les volontés de traitements du patient ne sont pas toujours suivies quand le médecin ne les considère pas « appropriées » (Danis et al., 1991; Kelner et al., 1993). La détermination du traitement médical approprié inclut, et l'information scientifique disponible, et les valeurs personnelles du médecin (Cranford &

Gostin, 1992; Orentlicher, 1992; Schneiderman et al., 1993). Comme le stipule un des médecins dans cette étude : « Les valeurs des médecins sont [inévitavelmente] présentes dans les prises de décisions. » Dans chacune des huit prises de décisions à l'étude, un critère de la catégorie « raisons médicales » est mentionné (tableau 2).

Les *volontés du résident* forment le second critère. Les volontés du résident peuvent changer avec l'écoulement du temps (mesdames Bordeleau et Mantha) ou être influencées par les autres (M. Legris). Ce changement des volontés de traitements de M. Legris souligne l'impossibilité « d'informer » le résident (de sa condition, des conséquences du traitement offert) sans « influencer » ses volontés. La présentation du traitement et de ses conséquences influence le patient dans sa décision de l'accepter ou de le refuser (Malloy et al., 1992; Mazur & Merz, 1993; McNeil et al., 1982). Comme le mentionne un des médecins de cette étude : « il est facile de les influencer ». Du point de vue systémique, les volontés du résident ne constituent pas une réalité ontologique, mais plutôt le résultat de la communication entre le résident et la personne qui l'informe (Watzlawick et al., 1972; Schneiderman et al., 1993). En d'autres termes, discuter des volontés de traitements du résident influence sa perception des choix de traitements. Enfin, les *volontés d'autrui* constituent le troisième critère. Plusieurs raisons sont invoquées pour justifier l'influence d'autrui, comme la responsabilité vécue par le porte-parole ou par l'infirmière de préserver la vie du résident (extraits 12 et 13 au tableau 1).

**Tableau 1**  
**Illustrations des critères**

Critères	extraits
Raisons médicales	<p>1. « Je trouvais que ce serait peut-être mieux [M. Legris] de se faire investiguer [...]. Au moins le médecin peut lui expliquer si c'est réversible ou ça ne l'est pas. Suite à ça, il va savoir comment s'aligner et nous aussi au niveau des soins infirmiers. » (Infirmière à la figure 3.)</p> <p>2. « Pour moi [envoyer Mme Bordeleau à l'hôpital pour des examens], c'était devenu inacceptable. Il m'apparaissait raisonnable à ce moment-là de la laisser partir. » (Médecin à la figure 6.)</p> <p>3. « M. Lacroix présentait un profil de médicaments chargé, [éprouvait] une détérioration importante [...] une condition potentiellement guérissable ou améliorabile. On a décidé de le transférer à l'hôpital pour évaluer si on pouvait améliorer cette condition-là. » (Médecin à la figure 8.)</p> <p>4. « On a des critères objectifs pour déterminer ça, un abdomen chirurgical. » (Médecin à la figure 9.)</p> <p>5. « [La condition de Mme Mantha] était beaucoup détériorée [depuis quelques jours]. En l'envoyant à l'hôpital, on serait capable de la stabiliser au point de vue de la diète, puis donner un traitement intraveineux plutôt que des pilules, chose qu'on ne pouvait pas faire ici. » (Médecin à la figure 10.)</p> <p>6. « Ça faisait une couple de nuits que [Mme Mantha] passait assise dans une chaise, incapable de dormir [...] un moment donné, tu ne peux plus continuer comme ça, il y a des choses qui doivent se faire là » (Infirmière à la figure 10.)</p>
Volontés du résident	<p>7. « [À la dernière visite à l'hôpital], il a dit, à moi et à ma soeur, qu'il ne voulait plus rien savoir [de l'hôpital] » (Fille de M. Troppart à la figure 2.)</p> <p>8. « Ça m'a surpris parce que quand je lui ai demandé si elle voulait venir à l'hôpital, elle a dit "non, pas comme la dernière fois". Ça avait été trop difficile. [Mme Bordeleau] avait retenue ça. Cela m'a surpris beaucoup. » (Médecin à la figure 6.)</p> <p>9. « [Mme Bordeleau] indique clairement qu'elle veut mourir. Elle n'accepte pas son état général et ses pertes qu'elle a subit depuis un an. » (Note de l'infirmière au dossier médical, figure 6.)</p> <p>10. « [M. Lacroix] nous l'aurait dit s'il ne voulait pas aller à l'hôpital. Il n'a pas hésité quand je lui en ai parlé, il m'a dit : "oui".... comme d'habitude quand on lui dit que le médecin pense que ce serait mieux. » (Infirmière à la figure 8.)</p> <p>11. « Mais, [Mme Mantha] a dit [au médecin] "oui", tout de suite. Elle lui a même dit qu'elle avait pensé que ça en viendrait à ça parce qu'elle voyait qu'elle se sentait beaucoup moins bien. » (Infirmière à la figure 10.)</p>
Volontés d'autrui	<p>12. « [La fille de M. Nantel] voulait qu'on fasse tout ce qui était en notre pouvoir pour offrir cette chance [la chirurgie] à son père. Ça, c'était très, très clair pour la fille... En obtenant cette réponse-là, c'est devenu clair [pour moi]. Je l'ai envoyé à l'hôpital immédiatement. » (Médecin à la figure 9.)</p> <p>13. « Même si [Mme Sutton] avait voulu mourir, je ne la laisserais pas mourir de même certain. Ça n'a pas de bons sens. Même si j'avais un testament biologique devant mes yeux, je ne l'aurais même pas vu. À part de ça, je ne sais pas jusqu'à quel point [un testament biologique] est légal. » (Infirmière à la figure 4.)</p>

**Tableau 2**  
**Critères utilisés dans les huit prises de décisions**

	<i>Critères</i>		
	<i>Raisons médicales</i>	<i>Volontés du résident</i>	<i>Volontés d'autrui</i>
Troppart (Figure 2)	√ <sub>1</sub> √ <sub>2</sub>	√ <sub>2</sub>	
Legris (Figure 3)	√	√	√
Sutton (Figure 4)	√		√
Bordeleau (Figure 6)	√	√	
Dée (Figure 7)	√		
Lacroix (Figure 8)	√	√	
Nantel (Figure 9)	√	√	√
Mantha (Figure 10)	√	√	

### Communication des volontés du résident

La communication des volontés du résident constitue la troisième composante du schéma de la prise de décisions (figure 5). Trois conditions permettent à cette communication d'atteindre la constellation décisionnelle : premièrement, avoir une *relation d'accès* avec le résident (une relation qui donne « accès » à ses volontés) ; deuxièmement, *confirmer* ces volontés ; troisièmement, *transmettre* cette information à la constellation décisionnelle.

### Relation d'accès

Une relation d'accès désigne l'interaction au cours de laquelle le résident discute de ses *volontés de traitements*. Cette interaction se produit, soit durant le cours normal des événements quotidiens, soit à travers une démarche visant spécifiquement à connaître les volontés de traitements du résident. Ici, *volontés de traitements* incluent les préférences du résident relatives à des traitements spécifiques prolongeant la vie ou relatives à d'autres sujets pertinents comme sa philosophie de vie et de mort, son utilisation de traitements prolongeant la vie, son désir actuel de vivre ou de mourir, ses préférences sur l'endroit pour mourir (CHSLD ou hôpital) et son désir de cesser de prendre des médicaments. Plusieurs auteurs recommandent des discussions préalables sur les valeurs du patient et sa vision générale de la vie (Brett, 1991; Lambert et al., 1990). L'adoption de cette définition des volontés de traitements repose sur deux raisons. Première raison : les résidents abordent d'habitude ce sujet en utilisant le langage quotidien. Exemples tirés de cette recherche : « Ma tête me fait tellement mal, je serais mieux morte. » « Si je deviens très malade, pourquoi traîner ça longtemps ? » « Je ne veux pas être branché à des appareils. » « Je ne veux pas qu'on essaie de me ramener comme un vieux soulier. » « Si l'hôpital ne peut

rien faire pour moi, je resterai ici (CHSLD) pour mourir. » Autrement dit, la communication des volontés de traitements du résident s'effectue en temps opportun à la condition que ces expressions en langage quotidien amènent un des membres du système-résident, et à confirmer auprès du résident, et à transmettre cette information à la constellation décisionnelle. Deuxième raison d'adopter cette définition des volontés : limiter la définition des volontés de traitements à la seule expression du choix de traitements spécifiques ne tient pas compte de la pratique clinique. En réalité, les traitements spécifiques sont d'habitude offerts au moment de l'apparition des symptômes menaçant la vie. Mais, à ce moment précis, le résident risque de ne plus être capable de communiquer, comme dans le cas de Mme Sutton (figure 4).

En outre, il faut distinguer la relation d'accès des autres types de relations existant entre le résident et les membres de son système. Plusieurs membres de la constellation thérapeutique développent des *relations privilégiées* avec le résident par simples affinités : l'intervenant passe alors non seulement plus de temps auprès de ce résident pendant son travail, mais aussi hors travail en le visitant après ses heures de travail, en lui apportant de la nourriture ou des gâteries ou en l'amenant en excursions à l'extérieur du CHSLD. L'existence de ces relations « privilégiées » sont d'habitude connues par les autres membres de la constellation thérapeutique. La relation privilégiée se distingue de la relation d'accès. Le même intervenant peut entretenir à la fois une relation privilégiée et une relation d'accès si, lui et le résident, discutent des volontés et des opinions de celui-ci relatives aux traitements en fin de vie. La relation d'accès se distingue aussi de la *relation intime* qu'imposent les intimes et fréquents contacts physiques propres à la nature du travail auprès du résident des intervenants telles que les préposées, les infirmières auxiliaires et les infirmières. La relation d'accès se distingue aussi des relations personnelles et familiales entre la résidente et les membres de la constellation personnelle. Ce n'est pas tous les membres de cette constellation qui ont une relation d'accès avec le résident (voir le cas de



Mme Dee). Enfin, trois thèmes caractérisent l'existence de relations d'accès : confort, temps et habiletés d'écoute.

*Confort.* Autant les membres du système-résident que les résidents eux-mêmes soulignent qu'il est « délicat » et « pas toujours facile » de parler ouvertement des traitements en fin de vie. Membres des familles, médecins, infirmières, infirmières auxiliaires et préposés indiquent que l'inconfort avec la fin de vie constitue une barrière aux discussions explicites des préférences du résident. « La mort est la dernière chose que les [résidents] veulent parler. » « Comment amener le sujet n'est pas toujours évident. » Cependant, *certain*s membres des constellations, thérapeutique et personnelle, sont à l'aise avec le sujet de fin de la vie. Des membres de la constellation thérapeutique discutent parfois de traitements en fin de vie avec des résidents au cours de leur activités normales de travail ou retournent parler au résident pendant les quelques minutes libres de leur journée de travail.

*Temps.* Les médecins soulignent qu'ils n'ont pas toujours le temps d'obtenir les volontés de traitements du résident avant que se présente la situation médicale exigeant une prise de décisions. Ils indiquent que les infirmières disposent de plus de temps pour obtenir cette information. Les infirmières signalent qu'infirmières auxiliaires et préposés ont plus de temps et d'opportunités pour développer une relation donnant « accès », sur une base régulière, aux volontés de traitements du résident. Infirmières auxiliaires et préposés précisent, à leur tour, que le temps disponible pour « parler » au résident dépend de leurs préférences personnelles pour ce type d'activité, du type de travail à faire auprès du résident et de la charge de travail de la journée. Certains membres du personnel considèrent que le personnel du ménage passe le plus de temps auprès des résidents. Même si le personnel du ménage ne fait pas partie du personnel nursing, quelques infirmières auxiliaires les considèrent comme des éléments importants de l'équipe informelle leur

signalant l'apparition d'un besoin spécifique chez un des résidents ou les informant en cas de problèmes :

Ils sont bien plus souvent dans la chambre que moi je peux l'être. Ils ont un contact... Bien plus...c'est tous les jours qu'ils les voient tous [les résidents]. [Certains employés du ménage/entretien] sont très confortables face à la mort. Vois-tu, ce n'est pas ton diplôme qui fait que tu peux avoir des affinités ou des aptitudes [à parler de la mort].

Deux personnes qui ont assumés les tâches de préposé et de ménage/entretien indiquent que le personnel de ménage passe plus de temps avec les résidents. « *Ils savent* que tu vas être dans leur chambres à peu près 15 minutes et ils commencent à te parler. On placote en faisant mon époussetage. On vient qu'on les connaît bien...on vit presque avec eux autres. »

Ici, « avoir le temps » décrit deux aspects des interactions des membres du système-résident. Soit que leurs tâches les amènent à passer régulièrement du temps avec le résident, jour après jour, sur une longue période ; soit qu'ils disposent de flexibilité dans leur travail pour passer plus de temps avec le résident au moment opportun. Une infirmière auxiliaire explique :

Si tu veux vraiment savoir ce qu'un résident pense de sa mort, tu profites du temps, par exemple, quand tu as un pansement plus long à faire. Tu en profites pour jaser. Ou tu commences le sujet une journée, puis tu reviens le lendemain pour continuer, à petites doses. C'est comme plus facile. C'est comme si la confiance s'installe. Quand tu as un suivi comme ça avec [le résident], la question [des traitements en fin de vie] vient bien vite... On

peut aussi être plus direct, “c’est quoi vous aimeriez-là ? [Ou] peut-être leur voisin est décédé et là, c’est la chance que tu as de leur parler de ce qu’eux autres veulent. Parce que si tu arrives là, que tu t’assois et que vous parlez de la mort, je ne suis pas sûre que tu sera bien reçue. Puis tu les ferais paniquer. Mais si ça va doucement.... [En plus], c’est tellement différent d’un individu à l’autre. Je pense qu’en quelque part, il y a un gros manque de temps. On prend pas le temps ou on n’a pas le temps d’aller voir ce monde-là puis de vraiment jaser... [D’autre fois, les résidents] vont parler de l’enfance, de l’adolescence, tout ce qu’ils ont vécu. Leur première vie de mariage, le temps qu’ils étaient colons. On dirait qu’ils font le tour du jardin. Puis je pense que c’est peut-être à ce moment-là que tu peux choisir l’occasion de leur demander, avez-vous le goût de continuer ? Puis peut-être qu’ils vont te répondre ... oui ou non, mais après leur réponse, c’est là que tu vas chercher plus d’informations.

*Habiletés d’écoute.* Les habiletés d’écoute (incluant la confidentialité) constituent la troisième caractéristique des personnes ayant une relation d’accès avec un résident. Les membres de la constellation thérapeutique qui établissent des relations d’accès font preuve d’habiletés à écouter le résident sans le juger. Ils interviennent au moment opportun. Comme l’explique une infirmière auxiliaire :

Souvent au cours de ces conversations-là, il y a comme une petite période où ils sont songeurs. Ils ne parlent plus... Ils ont comme une période d’arrêt, on dirait qu’ils réfléchissent. C’est comme une réflexion. Moi, ce que je pense, c’est qu’il faut respecter ce silence-là.

Les habiletés d’écoute incluent la confidentialité des informations révélées par le résident. À titre d’exemple, une résidente partage quelques unes de ses préoccupations sur

sa santé avec une préposée et lui demande ensuite de n'en parler à personne. La préposée respecte sa demande pour la confidentialité. Elle lui demande pourquoi elle n'en parle pas avec l'infirmière auxiliaire. La résidente répond : « Je suis gênée, tu peux le faire mieux que moi. Le ferais-tu pour moi ? »

#### Confirmation et transmission des volontés du résident

En plus d'une relation d'accès, confirmation et transmission des volontés du résident constituent deux autres conditions requises pour communiquer les volontés du résident à la constellation décisionnelle (figure 5). L'intervenant ou membre de la famille *confirme* les volontés exprimées en vérifiant auprès du résident sa compréhension de leurs conséquences. Ainsi, dans le cas de Mme Sutton (figure 4), l'absence de confirmation empêche la communication de ses volontés de traitements. La résidente exprime à plusieurs intervenants son insatisfaction face à sa qualité de vie, mais personne ne confirme auprès d'elle si ses commentaires signifient qu'elle refuserait la réanimation ou si elle connaît les risques de la réanimation (Corporation Professionnelle des Médecins du Québec, 1994; Murphy et al., 1994). Des risques bien documentés : « le temps écoulé entre un arrêt cardiorespiratoire et la production d'une lésion irréversible au niveau du cerveau varie selon les auteurs, de 4 à 15 minutes, dépendant des conditions... Il va sans dire que ce temps diminue considérablement chez les personnes âgées en proportion directe avec l'âge et les maladies présentes. » (Corporation Professionnelle des Médecins du Québec, 1994; Awoke et al., 1992). *L'étendue de la discussion* constitue un important aspect de la confirmation des volontés du résident dans les cas étudiés. Même s'il est informé des effets bénéfiques du traitement recommandé par le médecin (soulagement des symptômes inconfortables), le résident ne connaît souvent pas les alternatives possibles ou les risques des traitements proposés pour sa qualité de vie, ce que la loi considère pourtant comme un préalable au consentement éclairé (Chouinard c. Landry, 1987; Hopp c. Lepp, 1980; Rozovsky & Rozovsky, 1990). Un

intervenant psychosocial remarque qu'on « offre parfois [au résident] un traitement...sans nécessairement [lui donner] l'information sur ses conséquences... [Le résident] n'a pas toujours les éléments pour décider. » Dans le cas de M. Nantel (figure 9), le médecin ne l'informe ni des risques liés au refus d'aller à l'hôpital (très probablement une mort rapide), ni des risques d'une chirurgie sur sa qualité de sa vie ultérieure. Le médecin considère que la discussion sur les risques d'une chirurgie relève de la responsabilité du chirurgien. (Pourtant, le résident ne le verra qu'après son transfert à l'hôpital.) Dans le cas de Mme Mantha (figure 10), le médecin discute avec la résidente du fait que l'hôpital a plus de chance de procurer un soulagement à ses symptômes inconfortables. Il ne mentionne toutefois pas la possibilité que sa condition continue à se détériorer à l'hôpital et qu'elle y meurt. Une information d'autant plus importante que plusieurs résidents mentionnent, au cours de nos interviews, qu'ils préfèrent mourir au CHSLD, quelques uns précisent même la préférence de mourir dans leurs propres chambres. « J'accepterai d'aller à l'hôpital si je suis malade. Mais si on ne peut rien faire pour moi [à l'hôpital], je préfère mourir [à CHSLD]. C'est chez nous ici. »

La *transmission* des volontés de traitements du résident s'effectue en communiquant l'information pertinente, soit directement à un membre potentiel de la constellation décisionnelle (infirmière, médecin, porte-parole), soit à quelqu'un qui transmet ensuite cette information à la constellation décisionnelle. Cette dernière situation se présente chaque fois qu'un membre « invisible » (personnel du ménage/entretien ou préposé) informe l'infirmière auxiliaire ; celle-ci écrit au dossier ces nouvelles observations au dossier médical ou en informe l'infirmière. Une préposée : « J'essaie de le dire à l'infirmière ou à l'infirmière auxiliaire tout de suite parce que je peux l'oublier rendu à la fin de la journée. Il y a trop de choses qui peuvent se passer. » Une infirmière auxiliaire résume ainsi son réseau de communication :

Tu sais, la communication, c'est difficile. Si je veux savoir ce qui se passe [auprès d'un résident], il faut aller le chercher [auprès des préposés ou du personnel du ménage/entretien] parce que souvent, ces informations ne se rendent pas. Parfois le résident ne me le dit pas directement. Puis, moi, je donne mes informations à [ma supérieure immédiate] et je les note au dossier. [Ma supérieure] les transmet au médecin.

Elle ajoute : « On écrit [dans le dossier médical] s'il y a des changements dans leur condition physique ou de quoi qui sort de l'ordinaire [...]. D'habitude on écrit si un résident parle de la mort. »

Un autre thème, *perception de la responsabilité d'obtenir les volontés du résident*, revient souvent dans les données. Selon les perceptions de certains intervenants, la confirmation auprès du résident de sa compréhension des conséquences de ses volontés de traitements relève du médecin. Une infirmière auxiliaire s'explique : « C'est au médecin que revient toute cette tâche-là. Ça ne fait pas partie du plan de travail qu'on me demande, ça. » Par contre, en percevant son travail comme « une collaboration avec le médecin », une infirmière confirme, au moment du traitement, les volontés de Mme Bordeleau et de messieurs Legris et Troppart (figures 2, 3 et 6).

Les différentes perceptions des membres des familles constituent aussi un autre obstacle potentiel à la transmission de l'information relative aux volontés de traitements en fin de vie du résident. Un membre d'une des familles mentionne clairement qu'il considère les décisions relatives aux traitements en fin de vie comme une décision familiale. Il ne veut pas que le personnel du CHSLD lui indique la décision à prendre. À l'inverse, d'autres membres des familles soulignent qu'ils auraient apprécié obtenir plus d'information du personnel concernant le déclin prévisible de la condition physique de leurs parents à

l'approche de la fin de leurs vies. Par peur d'avoir un effet négatif sur leur relation, une autre membre de famille affirme qu'elle ne veut pas discuter plus explicitement des préférences de sa mère relatives aux traitements en fin de vie ; en même temps, elle considère tout à fait approprié que le personnel nursing ou le médecin demande à sa mère plus de détails sur ses préférences. En somme, les volontés du résident ne peuvent pas être utilisées comme critère pour déterminer ses traitements en fin de vie si, pour des raisons de manque de temps ou d'inconfort avec le sujet, personne n'établit de relation donnant accès à ses volontés. Ou encore, si, une fois connues, les volontés du résident ne sont pas confirmées et transmises à un membre de la constellation décisionnelle. Une situation qui peut se présenter, soit à cause de l'absence de discussions explicites des volontés du résident, soit que personne ne se sent responsable de s'impliquer.

#### Communication effective

Le tableau 3 résume la communication effective (accès : A, confirmation : C et transmission : T) des volontés de traitements du résident dans les huit cas à l'étude. Les volontés du résident sont utilisées comme critère de la prise de décision si un membre du système y a « accès », les a confirmées et les a transmises à la constellation décisionnelle (A, C, T). C'est ce qui se passe dans six des huit cas (mesdames Bordeleau, Mantha et messieurs Troppart, Legris, Lacroix et Nantel) : ils participent à la prise de décision. De plus, M. Troppart, même s'il est inapte à prendre ses propres décisions, participe puisque ses volontés confirmées ont été transmises à la constellation décisionnelle.

Puisque la loi délègue au médecin la responsabilité exclusive du diagnostic médical et des prescriptions de traitements, plusieurs membres du système-résident le considèrent comme l'unique responsable, et pour prendre les décisions de traitements, et pour obtenir les volontés du résident. Les cas à l'étude ici ne supportent pourtant pas cette perception.

Même si un médecin fait partie de la constellation décisionnelle dans sept des huit prises de décisions, il n'est impliqué dans l'accès, la confirmation et la transmission des volontés de traitements que dans trois des huit prises de décisions (tableau 3 : mesdames Bordeleau et Mantha, M. Nantel). Les facteurs limitant l'implication du médecin dans la communication des volontés du résident incluent : (i) changements dans les volontés de traitements subséquents à la dernière discussion entre médecin et résident (M. Legris), (ii) absence de discussion avant la perte de capacité de prendre des décisions du résident (Mme Sutton et M. Troppart), (iii) absence de discussion avec le résident capable de prendre des décisions au moment du traitement (Mme Dée) et (iv) absence physique du médecin au CHSLD au moment de la prise de décisions (messieurs Lacroix et Legris).

Qui communique les volontés du résident en cas d'absence d'implication du médecin ? Le porte-parole, reconnu par la loi comme décideur potentiel, transmet les volontés du résident dans seulement un des cinq cas où le médecin n'est pas impliqué (M. Troppart). De plus, dans sept des huit cas étudiés, le porte-parole potentiel a une « relation d'accès » avec son parent ; mais, il ne transmet effectivement les volontés de traitements du résident à la constellation décisionnelle que dans trois de ces prises de décisions (tableau 3 : Mme Bordeleau, messieurs Troppart et Nantel). Diverses raisons expliquent le manque d'implication du porte-parole : (i) son parent est capable de prendre ses propres décisions de traitements (Mme Mantha, messieurs Legris et Lacroix), (ii) son absence au moment de la prise de décisions (Mme Sutton), ou encore, (iii) il n'a pas confirmé les volontés de traitements auprès de son parent (Mme Sutton). Parfois, le porte-parole potentiel n'a tout simplement pas de « relation d'accès » avec son parent : dans le cas de Mme Dée, aucun membre du système-résident n'a établi une relation d'accès avec la résidente. Un intervenant psychosocial parvient à connaître les volontés de traitements de Mme Dée avant son hospitalisation, mais il ne sait pas comment les communiquer « de sorte qu'elles seraient prises en considération par ceux qui prennent ces décisions ».



**Tableau 3**  
**Communication effective des volontés de traitement du résident**

Cas	Membres de la constellation décisionnelle				Autres membres du système-résident			
	Résident	Porte-parole	Infirmière	Médecin	Ménage	préposée	Infirmière auxiliaire	Psycho-social
Bordeleau (Figure 6)	√	√ A,C,T	√ A,C,T	√ A,C,T	A		A,C,T	
Troppart (Figure 2)		√ A,C,T	√ A,C,T	√				A,C
Legris (Figure 3)	√	A,C	√ A,C,T	√		A		
Sutton (Figure 4)		A	√ A, T				A, T	
Dée (Figure 7)				√				A,C
Lacroix (Figure 8)	√	A,C	√ A,C,T	√		A	A,C	
Nantel (Figure 9)	√	√ A, T		√ A,C,T				
Mantha (Figure 10)	√	A,C	√ A,C,T	√ A,C,T	A	A	A	A

Légende : √ = membre de la constellation décisionnelle ; A = « accès » aux volontés du résident ; C = confirme les volontés du résident ; T = transmet les volontés du résident.

Également, dans quatre des cinq cas où le médecin n'est pas impliqué dans la communication des volontés du résident, l'infirmière a accès et transmet ses volontés de traitements (tableau 3). Dans un de ces cas (Mme Sutton), l'infirmière constitue, à elle seule, la constellation décisionnelle. Souvent, à travers les lignes de communication utilisées pour transmettre les observations sur la condition physique du résident, l'infirmière obtient des infirmières auxiliaires et des préposées l'information relative aux volontés de traitements du résident. Ainsi, l'infirmière et d'autres membres de la constellation thérapeutique peuvent s'impliquer davantage que le médecin dans l'accès, la confirmation et la transmission des volontés de traitements du résident. En d'autres termes,

même s'il existe des barrières à la communication entre médecin et patient âgé (Marsh et al., 1994; Morrison et al., 1994), l'information relative aux volontés de traitements du résident peut être transmise à la constellation décisionnelle si l'infirmière ou un membre de la famille possède cette information (comme dans le cas de Troppart, Legris et Lacroix au tableau 3). Ces cas montrent aussi que l'infirmière est plus présente que le porte-parole au moment de prendre ces décisions.

## 9. CONCLUSIONS

Les résultats de cette étude supportent trois conclusions. Premièrement, les repères légaux ne décrivent pas adéquatement les décideurs, les critères et le processus de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie dans les CHSLD. Ainsi, sans être identifiée comme telle dans la loi, l'infirmière est, en pratique, un membre potentiel de la « constellation » de décideurs qui influencent clairement la détermination du traitement approprié. Qui plus est, dans les huit cas de cette étude, l'infirmière *ne se voit pas* comme membre de cette constellation. Deuxièmement, les volontés de traitement du résident ne constituent pas le seul critère utilisé pour prendre ces décisions. S'ajoutent aussi des raisons médicales et les volontés d'autrui. L'usage des volontés du résident, comme critère de la décision relative aux traitements prolongeant la vie, dépend de la communication de celles-ci à la « constellation décisionnelle ». Cette communication implique: (i) avoir accès aux volontés du résident, (ii) confirmer ses volontés et (iii) les transmettre à la constellation décisionnelle. Troisièmement, *n'importe quel* membre du système-résident qui a accès aux volontés du résident peut potentiellement faciliter la participation du résident dans le processus de prise de décisions, en transmettant ses volontés à la constellation décisionnelle. Autrement dit, les décisions relatives aux traitements prolongeant la vie résultent des réseaux de communication propres à chacun des systèmes-résidents. Ainsi, même si le médecin n'as pas discuté personnellement avec le résident de ses dernières

volontés de traitement, une décision peut être prise selon les volontés du résident à la condition d'avoir communiqué avec les autres membres du système qui ont accès à ses volontés. Au plan, et de la recherche, et de l'intervention, cette perspective déplace la cible de la relation médecin-résident vers toutes les interactions dans le système.

## 10. PERTINENCE ET RECOMMANDATIONS

### a) Généralisation des résultats

Ces huit prises de décisions n'ont pas été sélectionnées pour représenter, sur le plan statistique, l'ensemble de toutes les prises de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie. En conséquence, la participation des diverses catégories de personnes ne peut pas être généralisée à toute prise de décisions. De même, ces cas n'illustrent pas, de façon exhaustive, tous les déroulements possibles de prises de décisions en fin de vie. À titre d'exemple, aucun des huit cas étudiés ici ne présente de conflits relatifs à la détermination du traitement approprié entre les membres de la famille. De plus, il n'y a pas de cas où les volontés du résident ne sont pas supportées par des raisons médicales. Le schéma de prise de décision proposé ici (figure 5) s'applique seulement aux cas présentés ici. Ce schéma constitue toutefois une première étape dans le développement d'une théorie de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie en CHSLD. Nos résultats proposent une hypothèse qui reste à être confirmée dans d'autres institutions. Les recherches futures devraient examiner les paramètres influençant l'identification à l'avance des membres potentiels de chaque constellation décisionnelle, le poids relatif attribué à chacun des critères utilisés et la communication réussie des volontés du résident. Enfin, les prochaines recherches devraient aussi s'intéresser aux implications de ce schéma (figure 5) sur la définition du consentement libre et éclairé dans les CHSLD, à la façon de confirmer les volontés du résident de sorte qu'elles soient considérées suffisamment « libres et

éclairées » pour être suivies et à la délégation des responsabilités entre médecin et infirmière pour obtenir ce consentement.

## **b) Utilité des résultats**

L'utilité de cette étude prend les quatre formes suivantes. Premièrement, cette étude procure un aperçu du processus (non étudié jusqu'à maintenant) de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie dans les CHSLD. Deuxièmement, la grille « système-résident » employée ici (annexe 6) peut être utile au médecin, aux infirmières et aux intervenants psychosociaux, avant et durant le processus de prise de décisions, pour situer, et les décideurs potentiels, et les individus ayant une relation d'accès aux volontés effectives de traitements du résident. Troisièmement, le schéma de la prise de décisions (figure 5) peut être utile au développement d'une politique et de procédures des décisions relatives aux traitements prolongeant la vie en CHSLD.

Enfin, quatrièmement, ces résultats peuvent aussi être utiles pour distinguer les responsabilités légales respectives des acteurs impliqués dans ces prises de décisions. La Loi sur les services de santé et les services sociaux procure explicitement au résident le droit de participer aux décisions relatives à ses traitements en fin de vie (*Loi sur les services de santé et les services sociaux*, art. 10)<sup>23</sup>. La Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée (FQCHSLD) interprète ce droit comme le droit de « bénéficier d'une occasion raisonnable d'être informé, d'exprimer son opinion et de prendre une décision libre et éclairée, *en temps utile* » (Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée, 1994, p. 17). Ici, « en temps utile » n'est pas défini. Mais, pour s'inscrire en toute logique dans le droit de participer, « en temps utile » implique nécessairement *avant que la personne âgée ne perde sa capacité de prendre des décisions*. Toutefois, cette interprétation augmente l'étendue des droits de l'individu au delà des

responsabilités déléguées au médecin par la loi. (Même si la loi considère le médecin responsable d'obtenir le consentement libre et éclairé de l'individu au moment du traitement (*Chouinard c. Landry*, 1987; *Hopp c. Lepp*, 1980; Rozovsky & Rozovsky, 1990), ni la loi, ni la jurisprudence, n'exigent que le consentement libre et éclairé relatif aux décisions de traitements prolongeant la vie ait lieu avant que le résident ne perde son habileté de prendre des décisions.) D'autre part, la loi délègue à l'établissement de santé la responsabilité « d'assurer la prestation de services ... qui soient ... respectueux des droits des personnes » (*Loi sur les services de santé et les services sociaux*, art. 100; Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée, 1994). En conséquence, si les droits du résident impliquent de bénéficier d'une occasion raisonnable, en temps utile, de communiquer ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie, l'établissement devient alors « le premier responsable » (Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée, 1994, p. 14).

### c) **Recommandations**

Les résultats de cette étude indiquent que la communication relative aux traitements prolongeant la vie pourrait être améliorée avec des politiques et procédures écrites tenant compte des deux contextes de décisions : déclin graduel ou soudain. Ces politiques et procédures de planification préalable aux traitements en fin de vie ne devraient pas non plus se limiter à la réanimation cardio-respiratoire (RCR). De plus, elles devraient prendre en considération la deuxième conclusion de cette recherche : *n'importe quel* membre du système-résident qui a accès aux volontés du résident peut potentiellement faciliter la participation du résident au processus de prise de décisions, en transmettant ses volontés à la constellation décisionnelle. Pour que les politiques et procédures soient adaptées, et aux réseaux de communication déjà existants entre les membres de la constellation thérapeutique, et aux réseaux de communication entre le personnel du CHSLD et les familles

des résidents, il serait souhaitable de consulter à l'avance les résidents, les membres de familles et le personnel. Le schéma de la prise de décisions proposé à la figure 5 suggère de prendre en considération les éléments suivants :

- (i) facteurs influençant le contenu et le timing de la communication, entre infirmières et médecins, relative aux volontés de traitements du résident ;
- (ii) identification des relations d'accès pour chacun des résidents ;
- (iii) procédure de confirmation des volontés de traitements du résident ;
- (iv) procédure de transmission des volontés de traitements du résident, à l'infirmière ou au médecin, par n'importe quel membre de la constellation thérapeutique ;
- (v) procédure de transmission des volontés de traitements du résident entre les établissements ;
- (vi) éducation du personnel du CHSLD relative aux habiletés d'écoute, aux droits du résident et à la procédure de transmission des volontés de traitements du résident à la constellation décisionnelle ;
- (vii) éducation des résidents et de leur porte-parole potentiels sur leur droits, sur la nature de certains traitements prolongeant la vie et sur la procédure pour communiquer à la constellation décisionnelle l'information relative aux volontés de traitements prolongeant la vie ;
- (viii) procédure pour documenter l'identité et la localisation du porte-parole potentiel de chaque résident.

Enfin, ces politiques et procédures de planification anticipée de traitements en fin de vie en CHSLD devraient également inclure la politique de l'établissement relative aux soins palliatifs et aux services offerts au résident et à sa famille en fin de vie, clarifiant ainsi, pour le personnel, la famille et le résident, les choix de traitements dont dispose le résident en fin de vie.

---

## Notes

<sup>21</sup> Il s'agit d'entrevues semi-structurées menées par l'auteure dans sept établissements situés à Montréal et en Abitibi en 1990-91 auprès de trois médecins oeuvrant en gériatrie, une infirmière chef d'une unité de soins prolongés, un directeur d'un centre d'accueil pour personnes âgées, un directeur médical d'une clinique externe en gériatrie et un directeur des services professionnels d'un hôpital de soins prolongés.

<sup>22</sup> Granger (1984) rapporte que « seulement 0,8% des médecins consultent toujours le patient; 26,7% consultent si possible; 42 % parfois; et 30,5% des médecins n'en parlent jamais » (p. 62).

<sup>23</sup> Article 10. Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être.

## 11. BIBLIOGRAPHIE

- Angell, M. (1984). Respecting the autonomy of competent patients. *New England Journal of Medicine*, 310, 1115-1116.
- Atkinson, P. & Hammersley, M. (1994). Ethnography and participant observation. In Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S., (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 248-261). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc..
- Awoke, S., Mouton, C.P. & Parrott, M. (1992). Outcomes of skilled cardiopulmonary resuscitation in a long-term-care facility: Futile therapy? *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 593-595.
- Barta, K. & Neighbors, M. (1993). Nurses' knowledge of--and role in--patients' end-of-life decision-making. *Trends in Health Care, Law & Ethics*, 8, 50-52.
- Bedell, S.E. & Delbanco, T.L. (1984). Choices about cardiopulmonary resuscitation in the hospital: When do physicians talk with patients? *New England Journal of Medicine*, 310, 1089-1093.
- Bedell, S.E., Pelle, D., Maher, P.L. & Cleary, P.D. (1986). Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital: how are they used and what is their impact? *Journal of the American Medical Association*, 256, 233-237.
- Blanchard, S. (1992). La famille du comateux Otto G. abandonne sa demande d'injonction. *Le Devoir*, 15 jan, A-3.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Berkeley: University of California Press.
- Brett, A.S. (1991). Limitations of listing specific medical interventions in advance directives. *Journal of the American Medical Association*, 266, 825-828.
- Brody, D.S. (1980). The patient's role in clinical decision making. *Annals of Internal Medicine*, 93, 718-722.
- Brunetti, L.L., Carperos, S.D. & Westlund, R.E. (1991). Physicians' attitudes towards living wills and cardiopulmonary resuscitation. *Journal of General Internal Medicine*, 6, 323-329.
- Bureau de la Statistique du Québec, (1985). *Registre de la population, 1983. Fichier de décès*. Québec: Les Publications du Québec.



- Bélangier, P.R. (1988). Santé et services sociaux au Québec : un système en otage ou en crise? *Revue internationale d'action communautaire*, 20/60, 145-156.
- Callahan, D. (1990). Rationing medical progress: The way to affordable health care. *New England Journal of Medicine*, 322, 1810-1813.
- Chenitz, W.C. & Swanson, J.M. (1986). Qualitative research using grounded theory. In Chenitz, W.C. & Swanson, J.M., (Eds.), *From practice to grounded theory* (pp. 3-15). Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Company.
- Chouinard c. Landry*, [1987] R.J.Q. 1954 (C.A.).
- Code civil du Québec*.
- Cohen-Mansfield, J., Rabinovich, B.A., Lipson, S., Fein, A., Gerber, B., Weisman, S. & Pawlson, G. (1991). The decision to execute a durable power of attorney for health care and preferences regarding the utilization of life-sustaining treatments in nursing home residents. *Archives of Internal Medicine*, 151, 289-294.
- Conseil des affaires sociales, (1991). *Admettre la mort. L'affronter avec sagesse et humanité*. (pp. 1-12). Québec: Conseil des affaires sociales.
- Contandriopoulos, A-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J-L. & Boyle, P. (1989). *Savoir préparer une recherche*. Montréal: Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Université de Montréal.
- Cornellier, M. (1992). Santé : Les ministres cherchent les solutions les plus efficaces et au meilleur prix. *Le Devoir*, 19 juin, A-3.
- Corporation Professionnelle des Médecins du Québec, (1994). *Document de travail intitulé « Réanimation en centres d'hébergement et de soins de longue durée »*. Montréal: Corporation professionnelle des médecins..
- Cranford, R. & Gostin, L. (1992). Futility: A concept in search of a definition. *Law, Medicine & Health Care*, 20, 307-309.
- Danis, M., Patrick, D.L., Southerland, L.I. & Green, M.L. (1988). Patients' and families' preferences for medical intensive care. *Journal of the American Medical Association*, 260, 797-802.
- Danis, M., Southerland, L.I., Garrett, J.M., Smith, J.L., Hielema, F., Pickard, C.G., Egner, D.M. & Patrick, D.L. (1991). A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *New England Journal of Medicine*, 324, 882-888.

- Davidson, K.W., Kackler, C., Caradine, D.R. & McCord, R.S. (1989). Physicians' attitudes on advance directives. *Journal of the American Medical Association*, 262, 2415-2419.
- Davis, A.J. (1988). The clinical nurses' role in informed consent. *Journal of Professional Nursing*, 4, 88-91.
- Davis, A.J. (1989). Clinical nurses' ethical decision making in situations of informed consent. *Advances in Nursing Science*, 11, 63-69.
- Diamond, E.L., Jernigan, J.A., Moseley, R.A., Messina, V. & McKeown, R.A. (1989). Decision-making ability and advance directive preferences in nursing home patients and proxies. *The Gerontologist*, 29, 622-626.
- Dickens, B.M. (1980). The role of the family in surrogate medical consent. *Health Law in Canada, Autumn*, 49-52.
- Emanuel, L. (1993). Advance directives: What have we learned so far? *The Journal of Clinical Ethics*, 4, 8-16.
- Emanuel, L.L., Barry, M.J., Stoeckle, J.D., Ettelson, L.M. & Emanuel, E.J. (1991). Advance directives for medical care - A case for greater use. *New England Journal of Medicine*, 324 (13), 889-894.
- Emanuel, L.L. & Emanuel, E.J. (1989). The Medical Directive: A new comprehensive advance care document. *Journal of the American Medical Association*, 261, 3288-3293.
- Evans, A.L. & Brody, B.A. (1985). The do-not-resuscitate order in teaching hospitals. *Journal of the American Medical Association*, 253, 2236-2239.
- Evans, D.A., Funkenstein, H.H., Albert, M.S. & et al., (1989). Prevalence of Alzheimer's disease in a community population of older persons. Higher than previously reported. *Journal of the American Medical Association*, 262, 2551-2556.
- Faden, R.F., Becker, C., Lewis, C., Freeman, J. & Faden, A. (1981). Disclosure of information to patients in medical care. *Medical Care*, 19, 718-733.
- Finucane, T.E., Shumway, J.M., Powers, R.L. & D'Alessandri, R.M. (1988). Planning with elderly outpatients for contingencies of severe illness: A survey and clinical trial. *Journal of General Internal Medicine*, 3, 322-325.
- Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée, (1994). *Pour une politique sur la réanimation cardio-respiratoire en CHSLD. Guide à l'intention des centres d'hébergement et de soins de longue durée*. 1001, Boul. de Maisonneuve E., Bureau 1100, Montréal, Qc H21 4P9.

- Gamble, E.R., McDonald, P.J. & Lichstein, P.R. (1991). Knowledge, attitudes, and behavior of elderly persons regarding living wills. *Archives of Internal Medicine*, 151, 277-280.
- Garfinkle, H. (1974). The origins of the term "ethnomethodology". In Turner, R., (Ed.), *Ethnomethodology*. Markham, Ontario: Penguin Books.
- Gauthier, H. & Duchesnes, L. (1991). *Statistiques démographiques : Le vieillissement démographique et les personnes âgées au Québec*. Québec: Les Publications du Québec (B.S.Q.).
- Glaser, B.G. (1992). *Basics of grounded theory analysis*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine De Gruyter.
- Glass, K.C. (1993). Informed decision-making and vulnerable persons: Meeting the needs of the competent elderly patient or research subject. *Queen's Law Journal*, 18, 191-238.
- Gleeson, K. & Wise, S. (1990). The Do-not-resuscitate order: Still too little too late. *Archives of Internal Medicine*, 150, 1057-1060.
- Granger, D. (1984). *Sondage sur le mourir*. Montréal : Université de Montréal/Groupe de recherche en bioéthique.
- Hare, J. & Nelson, C. (1991). Will outpatients complete living wills? *Journal of General Internal Medicine*, 6, 41-46.
- Havlir, D., Brown, L. & Rousseau, G.K. (1989). Do Not Resuscitate discussions in a hospital-based home care program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, 52-54.
- High, D.M. (1988). All in the family: Extended autonomy and expectations in surrogate health care decision-making. *The Gerontologist*, 28, Suppl., 46-51.
- High, D.M. (1993). Advance directives and the elderly: A study of intervention strategies to increase use. *The Gerontologist*, 33, 342-349.
- Hopp v. Lepp*, [1980] 2 R.C.S. 192, 112 D.L.R. (3d) 67 (S.C.C.).
- Jonsson, P.V., McNamee, M. & Campion, E.W. (1988). The 'Do Not Resuscitate' order. A profile of its changing use. *Archives of Internal Medicine*, 148, 2373-2375.

- Kayser-Jones, J.S. (1990). The use of nasogastric feeding tubes in nursing homes: Patient, family and health care provider perspectives. *The Gerontologist*, 30, 469-479.
- Kelner, M., Bourgeault, I.L., Hebert, P.C. & Dunn, E.V. (1993). Advance directives: The views of health care professionals. *Canadian Medical Association Journal*, 148, 1331-1338.
- Kohn, M. & Menon, G. (1988). Life prolongation: Views of elderly outpatients and health care professionals. *Journal of the American Geriatrics Society*, 36, 840-844.
- La Puma, J., Orentlicher, D. & Moss, R.J. (1991). Advance directives on admission. Clinical implications and analysis of the patient self-determination act of 1990. *Journal of the American Medical Association*, 266, 402-405.
- La Puma, J., Silverstein, M.D., Stocking, C.B., Roland, D. & Siegler, M. (1988). Life-sustaining treatment. A prospective study of patients with DNR orders in a teaching hospital. *Archives of Internal Medicine*, 148, 2193-2198.
- Lambert, P., Gibson, J.M. & Nathanson, P. (1990). The values history: An innovation in surrogate medical decision-making. *Law, Medicine & Health Care*, 18, 202-212.
- Laperrière, A. (1981). Pour une construction empirique de la théorie : La nouvelle école de Chicago. *Sociologie et Société*, 14, 31-42.
- Larson, E.B., Lo, B. & Williams, M.E. (1986). Evaluation and care of elderly patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 1, 116.
- Lo, B. & Jonsen, A.R. (1980). Clinical decisions to limit treatment. *Annals of Internal Medicine*, 93, 764-768.
- Lo, B., MacLeod, G. & Saika, G. (1986). Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Archives of Internal Medicine*, 146, 1613-1615.
- Lo, B., Rouse, F. & Dornbrand, L. (1990). Family decision making on trial. Who decides for incompetent patients? *The New England Journal of Medicine*, 322, 1228-1232.
- Lo, B., Saika, G., Strull, W.M., Thomas, E. & Showstack, J. (1985). Do not resuscitate decisions: A prospective study at three teaching hospitals. *Archives of Internal Medicine*, 145, 1115-1117.
- Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., c. A-2.1, a. 125.

*Loi sur la protection de la santé publique*, L.R.Q., c. P-35.

*Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. 42.

Lurie, N., Pheley, A.M., Miles, S.H. & Bannick-Mohrland, S. (1992). Attitudes toward discussing life-sustaining treatments in extended care facility patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 1205-1208.

Malloy, T.R., Wigton, R.S., Meeske, J. & Tape, T.G. (1992). The influence of treatment descriptions on advance medical directive decisions. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 1255-1260.

*Manoir de la Pointe Bleue (1978), inc. v. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712-728.

Markson, L. & Steel, K. (1990). Using advance directives in the home-care setting. *Generations, suppl*, 25-28.

Marsh, E.S., Marsh, S.J., Teasdale, T.A. & McCullough, L.B. (1994). Physician failure to initiate advanced directive discussion: Identification of beliefs and attitudes acting as barriers to discussion. *The Gerontologist*, 34 (special issue 1), 226-227.(Abstract)

Mazur, D.J. & Merz, J.F. (1993). How the manner of presentation of data influences older patients in determining their treatment preferences. *Journal of the American Geriatrics Society*, 41, 223-228.

McNeil, B.J., Pauker, S.G., Sox, H.C. & Tversky, A. (1982). On the elicitation of preferences for alternative therapies. *New England Journal of Medicine*, 306, 1259-1262.

Miles, S.H. & Gomez, C. (1989). *Protocols for elective use of lie-sustaining treatments*, (pp. 6). New York: Springer Publishing Co., Inc.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Québec: Gouvernement du Québec.

Morrison, R.S., Morrison, E.W. & Glickman, D.F. (1994). Physician reluctance to discuss advance directives. An empiric investigation of potential barriers. *Archives of Internal Medicine*, 154, 2311-2318.

Mortimer, J.A., Schulman, L.M. & French, L.R. (1981). Epidemiology of dementing illness. In Mortimer, J.A. & Schulman, L.M., (Eds.), *The Epidemiology of Dementia*. New York: Oxford University Press.

- Murphy, D.J., Burrows, D., Santilli, S., Kemp, A.W., Tenner, S., Kreling, B. & Teno, J. (1994). The influence of the probability of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation. *New England Journal of Medicine*, 330, 545-549.
- Nancy B. c. *Hôtel-Dieu de Québec et al.*, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.).
- NUD\*IST, (Non-numerical, Unstructured, Data\*Indexing, Searching and Theorizing). (1994). *Qualitative Solutions and Research*, Box 171, La Trobe University Post Office, Vic 3083, Australia. Fax (+61-3) 479-1441.
- Orentlicher, D. (1992). The illusion of patient choice in end-of-life decisions. *Journal of the American Medical Association*, 267, 2101-2104.
- Osterweil, D. & Harris, S. (1988). Durable power of attorney in a long term care setting: Choice of care preferences. *The Gerontologist*, 28, 104-105A.
- Patrick, D.L., Danis, M., Southerland, L.I. & Hong, G. (1988). Quality of life following intensive care. *Journal of General Internal Medicine*, 3, 218-223.
- President's Commission, (1983). *Deciding to forego life-sustaining treatment*, (pp. 16). Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.
- Quill, T.E. (1989). Utilization of nasogastric feeding tubes in a group of chronically ill, elderly patients in a community hospital. *Archives of Internal Medicine*, 149, 1937-1941.
- Radecki, S.E., Kane, R.L., Solomon, D.H., Mendenhall, R.C. & Beck, J.C. (1988). Are physicians sensitive to the special problems of older patients? *Journal of the American Geriatrics Society*, 36, 719-725.
- Richards, T.J. & Richards, L. (1994). Using computers in qualitative research. In Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S., (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 445-462). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Roca, R.P., Klein, L.E. & Kirby, S.M. (1984). Recognition of dementia among medical inpatients. *Archives of Internal Medicine*, 144, 73-75.
- Rozovsky, L.E. & Rozovsky, F.A. (1990). *The Canadian law of consent to treatment*. Markham, Ont.: Butterworths.
- Sachs, G.A., Stocking, C.B. & Miles, S.H. (1992). Empowerment of the older patient? A randomized, controlled trial to increase discussion and use of advance directives. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 269-272.

- Schneiderman, L.J., Kaplan, R.M., Pearlman, R.A. & Teetzel, H. (1993). Do physicians' own preferences for life-sustaining treatment influence their perceptions of patients' preferences? *The Journal of Clinical Ethics*, 4, 28-33.
- Schwartz, D.A. & Reilly, D. (1986). The choice not to be resuscitated. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, 807-811.
- Seckler, A.B., Meier, D.E., Mulvihill, M. & Cammer Paris, B.E. (1991). Substituted judgment: How accurate are proxy predictions? *Annals of Internal Medicine*, 115, 92-98.
- Shidler, S. (1988). Advance directives: Self-determination of life-support treatments by competent, institutionalized elders. *The Gerontologist*, 28, 104A. (Abstract)
- Shidler, S. (1991). *Advance directives in Québec: Legislating the elder-family-health care provider relationship*. Presentation in the symposium "Culture, values, and ethical principles in the care of the elderly: Clinical and policy perspectives". 20th Annual Scientific and Educational meeting of the Canadian Association of Gerontology, Toronto, Ontario.
- Shidler, S. (1992). Un récit de fin de vie en institution : dynamique de la prise de décisions. *Revue internationale d'action communautaire*, 28 (68), 151-161.
- Shmerling, R.H., Bedell, S.E., Lilienfeld, A. & Delbanco, T.L. (1988). Discussing cardiopulmonary resuscitation: A study of elderly outpatients. *Journal of General Internal Medicine*, 3, 317-321.
- Silverman, D. (1993). *Interpreting qualitative data*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Stern, P.N. (1980). Grounded theory methodology: its uses and processes. *Image*, XII, 20-23.
- Suhl, J., Simons, P., Reedy, T. & Garrick, T. (1994). Myth of substituted judgment. Surrogate decision making regarding life support is unreliable. *Archives of Internal Medicine*, 154, 90-96.
- Uhlmann, R.F., Pearlman, R.A. & Cain, K.C. (1988). Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. *Journal of Gerontology*, 43, M115-M121.
- Virmani, J., Schneiderman, L.J. & Kaplan, R.M. (1994). Relationship of advance directives to physician-patient communication. *Archives of Internal Medicine*, 154, 909-913.

- Wagner, A. (1984). Cardiopulmonary resuscitation in the aged: A prospective survey. *New England Journal of Medicine*, 310, 1129-1130.
- Waitzkin, H. & Stoeckle, J.D. (1972). The communication of information about illness. *Advances in Psychosomatic Medicine*, 8, 180-215.
- Watzlawick, P. (1991). *Les cheveux du Baron de Münchhausen*. Paris: Éditions du Seuil.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H. & Jackson, D.D. (1972). *Une logique de la communication*. Paris: Éditions du seuil.
- Wetle, T., Levkoff, S., Cwikel, J. & Rosen, A. (1988). Nursing home resident participation in medical decisions: Perceptions and preferences. *The Gerontologist*, 28, Suppl., 32-38.
- Williams Sound Corp., (1995). PocketTalker--Personal amplifier. Minneapolis, Minnesota U.S.A. 1-800-328-6190.
- Wilson, D. (1993). Supporting life through tube feeding: Factors influencing surrogate decision-making. *Canadian Journal on aging*, 12, 298-310.
- Yin, R.K. (1989). *Case study research: Design and methods*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Zweibel, N.R. & Cassel, C. (1989). Treatment choices at the end of life: A comparison of decisions by older patients and their physician-selected proxies. *The Gerontologist*, 29, 615-621.



**ANNEXES**

**Annexe 1 : Protocoles d'entrevues**

## A) THÈMES D'ENTREVUES — INTERVENANTS

## Thèmes généraux

- Fonction dans l'établissement, nature des contacts avec les résidents.
- Implication dans les prises de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie.
- Relations « privilégiées » (affinité) avec certains résidents.
- Discussions avec des résidents sur la fin de la vie (comment le sujet est-il abordé ; avec quels résidents ; que faites-vous avec cette information ?)
- Nature des contacts avec les membres des familles des résidents.

Thèmes spécifiques  
(abordés si la prise de décisions a eu lieu)

- Comment s'est prise la décision ? (chronologie des événements ; personnes consultées au sujet de cette prise de décision (résident, personnel, famille) ?)
- Qui ? Quand ? À propos de quel sujet ?
- Choix de traitements ; critères ; votre implication.
- Comment le choix de traitements a été décrit au résident, à la famille, au personnel ? A-t-on parlé explicitement de la possibilité de la mort ? De l'impact probable sur sa qualité de vie ?
- Vos propres perceptions au sujet du meilleur choix de traitement
- Capacité du résident de prendre cette décision (qu'est-ce qui vous fait dire ça ?)
- Quelles étaient les volontés de l'usager ? (qu'est-ce qui vous fait dire ça ?)
- Comment connaissiez-vous les volontés de l'usager ?
- Êtes-vous satisfait avec le déroulement de la prise de décision ? (pourquoi ?)
- Est-ce que le traitement a été approprié ? (pourquoi ?)
- Est-ce que l'usager a été traité selon ses volontés ? (Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?)

## B) THÈMES D'ENTREVUES — RÉSIDENTS

### Thèmes généraux

- Établir une relation (se présenter ; vérifier les capacités de comprendre la recherche et de communiquer (voix, audition, vision) ; expliquer recherche ; connaître le résident (son passé, comment a-t-il abouti au CHSLD, ses activités préférés, ses projets futurs, etc.) et son « langage » pour parler de sa santé et de la mort.
- Comment prenez-vous vos décisions médicales, en général (expériences antérieures avec la maladie, la mort, les prises de décisions médicales)
- Identification du porte-parole et d'autres membres de la famille (« Quel sont les membres de votre famille ? » : noms, lieux de résidence, procédure pour les rejoindre ; « Si vous deveniez trop malade pour parler au médecin ou à l'infirmière, qui prendrait vos décisions médicales : noms, lieu de résidence, procédure pour les rejoindre. »)
- Discuter de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie (sa capacité d'être spécifique, sa compréhension des enjeux d'une telle décision, sa capacité de s'exprimer.)
- Est-ce que les membres de votre famille connaissent... vos volontés en fin de vie ? votre porte-parole ?
- Communication antérieure de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie. Avec qui ? (porte-parole potentiel, médecin, infirmière, infirmière auxiliaire, préposée, personnel du ménage/entretien, etc.) ; contenu (explicite ou général) ; initiation et déroulement de ces conversation ; confort du résident et de l'autre avec le sujet ; avez-vous un mandat, un testament biologique ou un autre écrit sur le sujet ? (Si oui, où se trouve-t-il ? Qui est au courant ?).
- Relations privilégiées avec des membres du personnel (« Y a-t-il quelqu'un au CHSLD avec qui vous pouvez parler librement ? » ; « Avez-vous déjà discuté avec cette personne de la mort, de vos volontés relatives aux traitements en fin de vie ? »).

### Thèmes spécifiques

(abordés si la prise de décisions a eu lieu)

- Comment la décision a-t-elle été prise ? (chronologie des événements ; personnes consultées au sujet de cette prise de décision (résident, personnel, famille)
- Qui? Quand? À propos de quel sujet ?
- Choix de traitement ; critères ; votre implication.
- Comment vous a-t-on décrit le choix des traitements ? (A-t-on parlé explicitement de la possibilité de la mort ? De l'impact probable sur votre qualité de vie ?)
- Avez-vous été traité selon vos volontés ? Ce traitement était-il approprié? (pourquoi ?)
- Êtes-vous satisfait du déroulement de cette prise de décisions ? (pourquoi ?)

## C) THÈMES D'ENTREVUES — MEMBRES DE LA FAMILLE

## Thèmes généraux

- Identification du porte-parole et d'autres membres de la famille (« Qui prendrait les décisions médicales de votre ...(père, mère, conjoint) s'il ne pouvait plus le faire lui-même ? » : noms, lieux de résidence, procédure pour les rejoindre ; les autres membres de la famille ? : noms, lieux de résidence, procédure pour les rejoindre).
- Qui, dans votre famille, connaît les volontés de traitements en fin de vie de votre ...(père, mère, conjoint) ? Qu'en pensent-ils ?
- Comment connaissez-vous les volontés relatives aux traitements prolongeant la vie de votre ...(père, mère, conjoint) ?
- Discussion (avec votre père, mère, conjoint) sur les volontés relatives à ses traitements prolongeant la vie. Contenu (explicite ou général) ; initiation et déroulement de ces conversations ; confort avec le sujet.
- Que pensez-vous des volontés de traitements en fin de vie de votre ...(père, mère, conjoint) ?
- Mandat, testament biologique ou autre écrit sur le sujet ? (Si oui, où se trouve-t-il ?)
- Communication avec le personnel du CHSLD (présence pendant les visites du médecin ; discussions avec le médecin des volontés relatives aux traitements prolongeant la vie de votre ...(père, mère, conjoint) ; « Parmi le personnel du foyer, y a-t-il une personne en particulier avec laquelle vous vous sentez plus à l'aise ? » ; « Parmi le personnel du foyer, y a-t-il une personne en particulier avec laquelle votre ...(père, mère, conjoint) se sent plus à l'aise ? »

## Thèmes spécifiques

(abordés si la prise de décisions a eu lieu)

- Comment la décision a-t-elle été prise ? (chronologie des événements ; personnes consultées au sujet de cette prise de décision (résident, personnel, famille)
- Qui ? Quand ? À propos de quel sujet ? Choix de traitement ; critères ; votre implication.
- Comment a-t-on décrit au résident le choix des traitements ? (A-t-on parlé explicitement de la possibilité de la mort ? De l'impact probable sur sa qualité de vie ?)
- Vos propres perceptions du meilleur choix de traitement.
- Capacité du résident de prendre cette décision (Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?)
- À votre avis, quelles étaient les volontés du résident ? (Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?)
- Comment connaissiez-vous les volontés de votre ...(père, mère, conjoint) ?
- Êtes-vous satisfait avec le déroulement de cette prise de décisions ? (Pourquoi ?) À votre avis, le traitement était-il approprié ? (Pourquoi ?)
- Votre...(père, mère, conjoint) a-t-il été traité selon ses volontés ? (Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?)

**Annexe 2 : Formulaires de consentement**



Université du Québec  
en Abitibi-Témiscamingue

C.P. 700, Rouyn-Noranda, Québec, CANADA, J9X 5E4  
tél: (819) 762-0971 Téléc./Fax: (819) 797-4727

### Formule de consentement

Sarah Shidler est chercheure à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. L'étude qu'elle mène vise à connaître (i) les personnes résidant en centre d'accueil et un membre de leur famille, (ii) le personnel du centre d'accueil et (iii) comment se prennent les décisions relatives aux traitements prolongeant la vie.

Ma participation implique des entrevues avec madame Shidler. Je comprends que mes réponses seront utilisées, en gardant l'anonymat, à des fins de recherche et d'enseignement. En aucun cas, mon nom ou celui de ma famille ne sera mentionné.

Je comprends également que ma collaboration est entièrement volontaire et que je peux me retirer de la recherche en tout temps. Mon refus ou mon retrait ne modifiera en rien la qualité des soins que je reçois.

Je choisis de participer.

Signature \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Interviewer \_\_\_\_\_



**Université du Québec  
en Abitibi-Témiscamingue**

C.P. 700, Rouyn-Noranda, Québec, CANADA, J9X 5E4  
tél: (819) 762-0971 Télé./Fax: (819) 797-4727

### Formule de consentement

Sarah Shidler est chercheure à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. L'étude qu'elle mène vise à connaître (i) les personnes résidant en centre d'accueil ainsi qu'un membre de leur famille, (ii) le personnel du centre d'accueil et (iii) comment se prennent les décisions relatives aux traitements prolongeant la vie.

Ma participation implique des entrevues avec madame Shidler. Je comprends que mes réponses seront utilisées, en gardant l'anonymat, à des fins de recherche et d'enseignement. En aucun cas, mon nom ou celui de ma famille ne sera mentionné.

Je comprends également que ma collaboration est entièrement volontaire et que je peux me retirer de la recherche en tout temps.

Je choisis de participer.

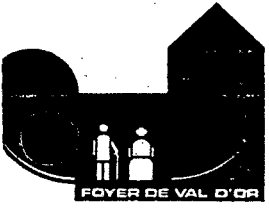
Signature \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_

Interviewer \_\_\_\_\_



**Annexe 3 : Lettres d'autorisation des directeurs généraux**



Le 7 avril 1993

Madame Sarah Shidler, professeure  
Université du Québec  
en Abitibi-Témiscamingue  
42, rue Mgr Rhéaume Est  
Case postale 700  
Rouyn-Noranda, Québec  
J9X 5E4

**OBJET :** Etude sur la dynamique de prise de décisions relativement  
aux traitements et aux soins qui prolongent la vie des  
personnes âgées.

---

Madame Shidler,

Je désire vous informer par la présente que vous êtes, dans le cadre de la recherche ci-haut décrite, autorisée à accéder aux dossiers médicaux des résidents de la Villa St-Martin Inc. et ce conformément aux dispositions relatives à la confidentialité décrites à la Lois 120.

Madame Marie Cloutier, directrice des soins, vous fournira toute l'assistance requise en cette matière.

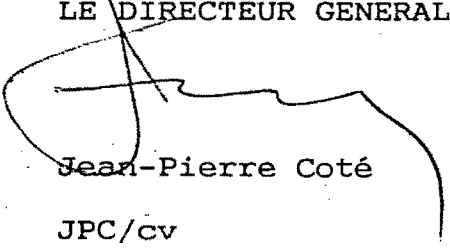
Nous vous réitérons notre grand intérêt à collaborer à la recherche indiquée en exergue.

...2

2...

Veillez agréer, Madame Shidler, l'expression de nos sentiments les plus distingués.

LE DIRECTEUR GENERAL



Jean-Pierre Côté

JPC/cv

c.c. Marie Cloutier DSI  
Daniel Bergeron, DG  
Maison Pie XII

Le 8 avril 1993

Madame Sarah Shidler  
Professeure  
Université du Québec en  
Abitibi-Témiscamingue  
42, rue Mgr Rhéaume Est  
Case postale 700  
Rouyn-Noranda (Québec)  
J9X 5E4

**Objet: Étude sur la dynamique de prise de décisions relativement aux traitements et aux soins qui prolongent la vie des personnes âgées**


---

Madame,

Dans le cadre du projet ci-haut mentionné et conformément à l'article 19 de la loi 120 sur la santé et les services sociaux, la présente a pour but de vous autoriser l'accès aux dossiers des résidents et résidentes de la Maison Pie XII.

En espérant le tout à votre entière satisfaction, veuillez agréer, Madame, mes meilleures salutations.

Le directeur général,

  
Daniel Bergeron

DB/lc

c.c. Mme Suzanne Morel, D.S.S.A.

**Annexe 4 : Illustration des étapes du traitement des données**

4 a) : codification d'un extrait

4 b) : définitions des codes

4 c) : liste complète des codes

## Annexe 4 a)

Pour illustrer la procédure de codification réalisée à l'aide du Q.S.R. NUD\*IST Power version, révision 3.0.4., voici un extrait d'une interview menée auprès d'un des médecins commentant ses notes dans le dossier médical, après la prise de décisions.

(Text units : 114-123; 133-136)

**114 \*R: « Elle était difficile à questionner. Elle se contredit. Elle**

(2 1 1 7) (2 1 5 1) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2)  
 (5 1 2 3 3 1) (5 1 3 2) (5 2 1 2) (5 2 2 2 1) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 1 5) (5 2 2 2 1 8) (5 2 2 2 2 1)  
 (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (5 5 2) (5 5 3) (5 5 4) (9  
 6 5)

**115 refuse toute investigation pour l'instant mais désire être ..» Je lui ai posé**

(2 1 1 7) (2 1 5 1) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2) (5 1 2 3  
 3 1) (5 1 3 2) (5 2 1 2) (5 2 2 2 1) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 1 5) (5 2 2 2 1 8) (5 2 2 2 2 1) (5 2 2  
 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (5 5 2) (5 5 3) (5 5 4) (9 6 5)

**116 la question. Voulez-vous venir à l'hôpital? Voulez-vous qu'on**

(2 1 1 7) (2 1 5 1) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2)  
 (5 1 2 3 3 1) (5 1 3 2) (5 2 1 2) (5 2 2 2 1) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 1 5) (5 2 2 2 1 8) (5 2 2 2 2 1)  
 (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (5 5 2) (5 5 3) (5 5 4) (9  
 6 5)

**117 fasse des tests ? Non. Elle a dit non, je veux que vous me**

(2 1 1 7) (2 1 5 1) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2)  
 (5 1 2 3 3 1) (5 1 3 2) (5 2 1 2) (5 2 2 2 1) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 1 5) (5 2 2 2 1 8) (5 2 2 2 2 1)  
 (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (5 5 2) (5 5 3) (5 5 4) (9  
 6 5)

**118 soulagiez. Elle le dit elle-même spontanément. Elle semble**

(2 1 1 7) (2 1 5 1) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2)  
 (5 1 2 3 3 1) (5 1 3 2) (5 2 1 2) (5 2 2 2 1) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 1 5) (5 2 2 2 1 8) (5 2 2 2 2 1)  
 (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (5 5 2) (5 5 3) (5 5 4) (9  
 6 5)

**119 retenir un difficile souvenir de l'hospitalisation de l'été dernier.**

(2 1 1 7) (2 1 5 1) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2) (5 1 2 3 3  
 1) (5 1 3 2) (5 2 1 2) (5 2 2 2 1) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 1 5) (5 2 2 2 1 8) (5 2 2 2 2 1) (5 2 2 2  
 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (5 5 2) (5 5 3) (5 5 4) (9 6 5)

**120 « Elle ne craint pas la mort et la désire. » À ce moment-là elle, elle**

(2 1 1 7) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2) (5 1 2 3 3 1) (5 1 3 2) (5 2 1 4  
 3 1) (5 2 1 4 3 2) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 1 5) (5 2 2 2 2) (5 2 2 2 2 1) (5 2 2 2 2 3 7 1) (5 2 2 2 2 3  
 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (9 6 5)

**121 me dit, parce qu'elle avait l'année passé, elle avait eu des**

(2 1 1 7) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2) (5 1 2 3 3 1)  
 (5 1 3 2) (5 2 1 4 3 1) (5 2 1 4 3 2) (5 2 1 10 4) (5 2 1 10 5) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 2) (5 2 2 2 2  
 1) (5 2 2 2 2 3 7 1) (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (9 6  
 5)

**122 [douleurs] sévères. Elle avait présenté un tableau un peu**

(2 1 1 7) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2) (5 1 2 3 3 1)  
 (5 1 3 2) (5 2 1 4 3 1) (5 2 1 4 3 2) (5 2 1 10 4) (5 2 1 10 5) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 2) (5 2 2 2 2  
 1) (5 2 2 2 2 3 7 1) (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (9 6  
 5)

**123 semblable, mais moins marqué où elle avait beaucoup de douleur.**

(2 1 1 7) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2) (5 1 2 3 3 1) (5 1 3 2)  
 (5 2 1 4 3 1) (5 2 1 4 3 2) (5 2 1 10 4) (5 2 1 10 5) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 2) (5 2 2 2 2 1) (5 2 2 2 2  
 3 7 1) (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (9 6 5)

**133 Mais elle, elle est restée avec un mauvais souvenir de ça... et ça**

(2 1 1 7) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2) (5 1 2 3 3 1)  
 (5 1 3 2) (5 2 1 4 3 1) (5 2 1 4 3 2) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 2) (5 2 2 2 2 1) (5 2 2 2 2 3 7 1)  
 (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (9 6 5)

**134 m'a surpris parce que, quand je lui ai demandé si elle voulait**

(2 1 1 7) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2) (5 1 2 3 3 1)  
 (5 1 3 2) (5 2 1 4 3 1) (5 2 1 4 3 2) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 2) (5 2 2 2 2 1) (5 2 2 2 2 3 7 1)  
 (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (9 6 5)

**135 venir à l'hôpital, elle a dit "non, pas comme la dernière fois". Ça**

(2 1 1 7) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2) (5 1 2 3 3 1)  
 (5 1 3 2) (5 2 1 4 3 1) (5 2 1 4 3 2) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 2) (5 2 2 2 2 1) (5 2 2 2 2 3 7 1)  
 (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (9 6 5)

**136 avait été trop difficile. Elle avait retenu ça. Cela m'a surpris beaucoup.**

(2 1 1 7) (2 2 2) (2 2 2 1) (2 2 2 1 1) (5 1 1 7) (5 1 2 1) (5 1 2 1 2) (5 1 2 3 3 1)  
 (5 1 3 2) (5 2 1 4 3 1) (5 2 1 4 3 2) (5 2 2 2 1 1) (5 2 2 2 2) (5 2 2 2 2 1) (5 2 2 2 2 3 7 1)  
 (5 2 2 2 2 3 7 4) (5 2 2 2 2 3 7 6 1) (5 2 2 4 8 1) (5 2 2 4 8 3) (5 2 2 4 8 4) (9 6 5)

## 4 b) Définitions des codes utilisés dans l'extrait ci-avant

**(2 1 1 7) : /Actr/Pâ/Bordeleau.** Actor/Resident/Mme Bordeleau. Definition: Data pertaining to resident: Mrs. Bordeleau.

**(2 1 5 1) : /Actr/Pâ/Story/TrtW.** Actor/Resident/Resident's point of view/Treatment wishes. : Pâ's expressed wishes regarding treatments.

**(2 2 2) : /Actr/TC/Md.** Actor/Therapeutic Constellation/physician. Definition: Physician, either treating, covering or emergency.

**(2 2 2 1) : /Actr/TC/Md/Trting.** Actor/Therapeutic Constellation/physician. Definition: Regular, treating physician.

**(5 1 1 7) : /D/ConDC/WHO/Pâ.** Determining Appropriate Treatment/Constituting Decisional Constellation/ members/resident. Definition: Data concerning the members of the Decisional Constellation.

**(5 1 2 1) : /D/ConDC/WHAT/EssInfo.** Determining Appropriate Treatment/Constituting Decisional Constellation/what makes a person part of Decisional Constellation/Essential information. Definition: Subject of consultation is to obtain information essential to the determination of appropriate treatment.

**(5 1 2 1 2) : /D/ConDC/WHAT/EssInfo/Pâ.** Determining Appropriate Treatment/Constituting Decisional Constellation/what makes a person part of Decisional Constellation/Essential information/Resident has information. Definition: Resident considered in Decisional Constellation, resident possesses information considered essential to the determination of appropriate treatment.

**(5 1 2 3 3 1) : /D/ConDC/WHAT/IniBy/TC/md.** Determining Appropriate Treatment/Constituting Decisional Constellation/what makes a person part of Decisional Constellation/Consultation initiated by/Therapeutic Constellation/physician. Def: Evidence of the consultation that makes a person part of the Decisional Constellation; here initiated by a members of the Therapeutic Constellation, the physician.

**(5 1 3 2) : /D/ConDC/WHEN/Nec.** Determining Appropriate Treatment/Constituting Decisional Constellation/when constituted/at time of treatment necessity. Definition: Evidence of the timing of the creation of the Decisional Constellation, at the time a treatment decision is necessary.

**(5 2 1 2) : /D/C/Crit/PâWish.** Determining Appropriate Treatment/Conferring/criteria/respecting pâ's view. Definition: Evidence of use of the resident's treatment wishes or resident's life view, etc. as criteria for appropriate treatment.

**(5 2 2 2 1) : /D/C/Cm/ObsCr/PâWhat.** Determining treatment/Conferring/Effec.communication/Observing criteria/Pâ communication. Definition: Observations of resident communication of her perspective or wishes.

**(5 2 2 2 1 1) : /D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/TrtW.** Determining treatment/Conferring/Effec.communication/Observing criteria/Pâ communication/Treatment wishes. Definition: Evidence of the communication by the pâ of her trtmt wishes.



**(5 2 2 2 1 5) : /D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/LivDie.** Determining Trtmt/Conferring/Communicating efficaciously/ Observing criteria/ Resident Communication/LiveDie. Definition: Evidence of observations made of resident's desire or willingness to live or die.

**(5 2 2 2 1 8) : /D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/PstEx.** Determining treatment/Conferring/ Effec. communication/Observing criteria/Pâ communication. Definition: Evidence of observations made of resident's past experiences with sickness, treatments, or death.

**(5 2 2 2 2 1) : /D/C/Cm/ObsCr/PâHow/Cap.** Determining treatment/Conferring/ Effec. communication/Observing criteria. Definition: Whether Pâ is capable of communicating to others her wishes

**(5 2 2 2 2 3 7 4) : /D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/Listen.** Determining/Conferring/ Effective communication/Exchanging/Know PâWishes/ AppropriateRelationship/Listen. Definition: Actor has a relationship with Pâ which includes listening to Pâ and her perspective, her wishes, her values, her story.

**(5 2 2 2 2 3 7 6 1) : /D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/TimePâ/md.** Determining/ Confering/Effective Communication/Exchanging/KnowPâWishes/ AppropriateRelationship/Time w/Pâ/md. Definition: Time being spent by md with resident discussing resident's perspective, her wishes, her values, her story re end-of-life treatment.

**(5 2 2 4 8 1) : /D/C/Cm/Ex/Inter/Tim'g.** Determining Trtmt/Conferring/Communicating efficaciously/Exchanging/Interconstellational communication/Timing. Definition: Indications of when members of the Therapeutic and Personal Constellations communicate about appropriate treatment.

**(5 2 2 4 8 3) : /D/C/Cm/Ex/Inter/influ.** Determining trtmt/conferring/Communicating efficaciously/Exchanging/Interconstellational communication/influence. Definition: Examples of exchanges between members of PC and TC which do influence or have potential to influence the perspective of the actors regarding the appropriateness of the choice of treatment

**(5 2 2 4 8 4) : /D/C/Cm/Ex/Inter/PâTC.** Determining trtmt/conferring/ communication efficace/Exchanging/Interconstellational communication/Pâ-TC. Definition: Examples of pertinent communication between Pâ and members of TC.

**(5 5 2) : /D/Trtmt/l-sNo.** Determining trtmt/Treatment chosen/Life support treatment/ not used. Definition: Treatment chosen was not to support life.

**(5 5 3) : /D/Trtmt/Morph.** Determining trtmt/Treatment chosen/Life support treatment/ morphine given. Definition: Treatment chosen included morphine

**(5 5 4) : /D/Trtmt/Palliat.** Determining trtmt/Treatment chosen//palliative care. Definition: Treatment chosen included palliative care; soothing pain and symptoms.

**(9 6 5) : /Methods/Source/IntvT.** Methods/Source/Interview taped Definition: Data was obtained from a taped and transcribed interview.

## 4 c) liste complète des codes utilisés

(1)	AD Protocol	(2 1 5 1 3 7)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/MdKno
(1 1)	AD Protocol/PC	(2 1 5 1 3 7 1)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/MdKno/No
(1 1 1)	AD Protocol/PC/Fam	(2 1 5 1 4)	Actr/Pâ/Story/TrtW/NoVeg
(1 1 1 2)	AD Protocol/PC/Fam/Prxy	(2 1 5 1 5)	Actr/Pâ/Story/TrtW/Dpnds
(1 1 2)	AD Protocol/PC/Frnds	(2 1 5 1 5 1)	Actr/Pâ/Story/TrtW/Dpnds/YesAid
(1 2)	AD Protocol/Val	(2 1 5 1 11)	Actr/Pâ/Story/TrtW/FluctWi
(1 3)	AD Protocol/LstDyPrg	(2 1 5 2)	Actr/Pâ/Story/func
(1 4)	AD Protocol/QofL	(2 1 5 2 1)	Actr/Pâ/Story/func/ChngeIn
(1 5)	AD Protocol/PstExp	(2 1 5 2 7)	Actr/Pâ/Story/func/Cogn
(1 6)	AD Protocol/PhiLf	(2 1 5 3)	Actr/Pâ/Story/Fear
(1 7)	AD Protocol/Rel	(2 1 5 3 1)	Actr/Pâ/Story/Fear/death
(1 9)	AD Protocol/PalliProto	(2 1 5 3 1 2)	Actr/Pâ/Story/Fear/death/No
(1 10)	AD Protocol/TC	(2 1 5 3 2)	Actr/Pâ/Story/Fear/pain
(1 10 1)	AD Protocol/TC/RN	(2 1 5 3 3)	Actr/Pâ/Story/Fear/burden
(1 10 5)	AD Protocol/TC/invis	(2 1 5 3 4)	Actr/Pâ/Story/Fear/hell
(1 11)	AD Protocol/Trng	(2 1 5 3 5)	Actr/Pâ/Story/Fear/unknown
(1 11 1)	AD Protocol/Trng/Listn	(2 1 5 3 6)	Actr/Pâ/Story/Fear/Lngill
(2)	Actr	(2 1 5 4)	Actr/Pâ/Story/Pain
(2 1)	Actr/Pâ	(2 1 5 4 1)	Actr/Pâ/Story/Pain/GgnrCiel
(2 1 1)	Actr/Pâ/	(2 1 5 4 2)	Actr/Pâ/Story/Pain/WntDie
(2 1 1 1)	Actr/Pâ//Beautiful	(2 1 5 5)	Actr/Pâ/Story/LiveDie
(2 1 1 2)	Actr/Pâ//Commithé	(2 1 5 5 6)	Actr/Pâ/Story/LiveDie/UnfinB
(2 1 1 4)	Actr/Pâ/ /Lidiam	(2 1 5 6)	Actr/Pâ/Story/QofL
(2 1 1 7)	Actr/Pâ/ /Bordeleau	(2 1 5 7)	Actr/Pâ/Story/PsySoc
(2 1 1 8)	Actr/Pâ/ /Nomaie	(2 1 5 7 7)	Actr/Pâ/Story/PsySoc/Spir
(2 1 1 9)	Actr/Pâ/ /Bausin	(2 1 5 8)	Actr/Pâ/Story/PastEx
(2 1 1 10)	Actr/Pâ/ /Coalwater	(2 1 5 8 1)	Actr/Pâ/Story/PastEx/CHnoRspct
(2 1 1 11)	Actr/Pâ/ /Rosiette	(2 1 5 9)	Actr/Pâ/Story/NoFun
(2 1 1 12)	Actr/Pâ/ /Motors	(2 1 5 10)	Actr/Pâ/Story/LastDays
(2 1 1 13)	Actr/Pâ/ /Gathé	(2 1 5 11)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf
(2 1 1 16)	Actr/Pâ/ /Frank	(2 1 5 11 1)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/Active
(2 1 1 18)	Actr/Pâ/ /Dove	(2 1 5 11 2)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/ShdNCompl
(2 1 1 21)	Actr/Pâ/ /Mr.Rootup	(2 1 5 11 3)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/NoMd
(2 1 1 22)	Actr/Pâ/ /MrsRootup	(2 1 5 11 4)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/FeelOld
(2 1 1 23)	Actr/Pâ/ /Machere	(2 1 5 11 5)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/SlfSuff
(2 1 1 24)	Actr/Pâ/ /Komonotay	(2 1 5 11 6)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/TkWhtCm
(2 1 1 25)	Actr/Pâ/ /Trench	(2 1 5 11 7)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/WrkHrd
(2 1 1 26)	Actr/Pâ/ /Lobo	(2 1 5 11 8)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/GdLife
(2 1 1 27)	Actr/Pâ/ /Houteel	(2 1 5 11 8 1)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/GdLife/Share
(2 1 1 29)	Actr/Pâ/ /White	(2 1 5 11 9)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/Usful
(2 1 1 30)	Actr/Pâ/ /SisMDee	(2 1 5 11 10)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/Ignr
(2 1 1 31)	Actr/Pâ/ /Graysuit	(2 1 5 11 11)	Actr/Pâ/Story/PhiloLf/NtEdu
(2 1 1 32)	Actr/Pâ/ /Valentine	(2 1 5 12)	Actr/Pâ/Story/Rela
(2 1 1 35)	Actr/Pâ/ /Foote	(2 1 5 12 1)	Actr/Pâ/Story/Rela/PC
(2 1 1 37)	Actr/Pâ/ /Trappart	(2 1 5 12 1 1)	Actr/Pâ/Story/Rela/PC/FamOrg
(2 1 1 40)	Actr/Pâ/ /Popler	(2 1 5 12 1 10)	Actr/Pâ/Story/Rela/PC/Spec
(2 1 1 50)	Actr/Pâ/ /Other	(2 1 5 12 1 11)	Actr/Pâ/Story/Rela/PC/Visit
(2 1 3)	Actr/Pâ/	(2 1 5 12 1 12)	Actr/Pâ/Story/Rela/PC/Suprt
(2 1 5)	Actr/Pâ/Story	(2 1 5 12 2)	Actr/Pâ/Story/Rela/TC
(2 1 5 1)	Actr/Pâ/Story/TrtW	(2 1 5 12 2 1)	Actr/Pâ/Story/Rela/TC/Nurs'g
(2 1 5 1 2)	Actr/Pâ/Story/TrtW/Nec	(2 1 5 12 2 1 5)	Actr/Pâ/Story/Rela/TC/Nurs'g/FthRN
(2 1 5 1 3)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec	(2 1 5 12 2 2)	Actr/Pâ/Story/Rela/TC/Md
(2 1 5 1 3 1)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/PriorThts	(2 1 5 12 2 2 5)	Actr/Pâ/Story/Rela/TC/Md/FthMd
(2 1 5 1 3 1 1)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/PriorThts/No	(2 1 5 12 2 4)	Actr/Pâ/Story/Rela/TC/Hsekeep'g
(2 1 5 1 3 2)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/ADformal	(2 1 5 12 2 10)	Actr/Pâ/Story/Rela/TC/Special
(2 1 5 1 3 3)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/FutUnkn	(2 1 5 12 5)	Actr/Pâ/Story/Rela/Style
(2 1 5 1 3 4)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/Notaire	(2 1 5 12 5 1)	Actr/Pâ/Story/Rela/Style/Discreet
(2 1 5 1 3 5)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/ChsPx	(2 1 5 12 5 2)	Actr/Pâ/Story/Rela/Style/WellLkd
(2 1 5 1 3 5 1)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/ChsPx/PxKn	(2 1 5 12 5 3)	Actr/Pâ/Story/Rela/Style/Frnk
(2 1 5 1 3 5 1 1)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/ChsPx/PxKn/No	(2 1 5 12 7)	Actr/Pâ/Story/Rela/DecMkg
(2 1 5 1 3 6)	Actr/Pâ/Story/TrtW/AdvNec/PCkno	(2 1 5 12 7 1)	Actr/Pâ/Story/Rela/DecMkg/Proxy
		(2 1 5 12 7 2)	Actr/Pâ/Story/Rela/DecMkg/SpCnslt
		(2 1 5 12 7 3)	Actr/Pâ/Story/Rela/DecMkg/Slf
		(2 1 5 12 7 4)	Actr/Pâ/Story/Rela/DecMkg/TC

(2 1 5 12 7 5)	Actr/Pâ/Story/Rela/DecMkg/KnoRgt	(2 3 3 21)	Actr/PC/Prxy/RootupMr-px
(2 2)	Actr/TC	(2 3 3 22)	Actr/PC/Prxy/RootupMrs-px
(2 2 1)	Actr/TC/Nursing	(2 3 3 23)	Actr/PC/Prxy/Machere-px
(2 2 1 1)	Actr/TC/Nursing/InfChf	(2 3 3 24)	Actr/PC/Prxy/Komonotay-px
(2 2 1 2)	Actr/TC/Nursing/Inf	(2 3 3 25)	Actr/PC/Prxy/Trench-px
(2 2 1 2 1)	Actr/TC/Nursing/Inf/nuit	(2 3 3 31)	Actr/PC/Prxy/Graysuit-px
(2 2 1 2 2)	Actr/TC/Nursing/Inf/soir	(5)	D
(2 2 1 3)	Actr/TC/Nursing/InfAux	(5 1)	D/ConDC
(2 2 1 3 5)	Actr/TC/Nursing/InfAux/Qs	(5 1 1)	D/ConDC/WHO
(2 2 1 4)	Actr/TC/Nursing/prép	(5 1 1 3)	D/ConDC/WHO/TC
(2 2 1 4 1)	Actr/TC/Nursing/prép/BaseOfCare	(5 1 1 3 1)	D/ConDC/WHO/TC/InfChf
(2 2 2)	Actr/TC/Md	(5 1 1 3 2)	D/ConDC/WHO/TC/Inf
(2 2 2 1)	Actr/TC/Md/Trting	(5 1 1 3 3)	D/ConDC/WHO/TC/Md
(2 2 2 1 1)	Actr/TC/Md/Trting/Jason	(5 1 1 4)	D/ConDC/WHO/SelonPC
(2 2 2 1 3)	Actr/TC/Md/Trting/Waite	(5 1 1 7)	D/ConDC/WHO/Pâ
(2 2 2 2)	Actr/TC/Md/Subst.	(5 1 1 7 1)	D/ConDC/WHO/Pâ/PâNoCap
(2 2 2 3)	Actr/TC/Md/ER	(5 1 1 7 2)	D/ConDC/WHO/Pâ/Timid
(2 2 3)	Actr/TC/Prof	(5 1 1 7 3)	D/ConDC/WHO/Pâ/No
(2 2 3 1)	Actr/TC/Prof/ts	(5 1 1 8)	D/ConDC/WHO/PrxAv
(2 2 3 2)	Actr/TC/Prof/Animtr	(5 1 1 8 1)	D/ConDC/WHO/PrxAv/IDprx
(2 2 3 3)	Actr/TC/Prof/Pharm	(5 1 1 8 1 1)	D/ConDC/WHO/PrxAv/IDprx/CrdxPrx
(2 2 4)	Actr/TC/Hsekeeping	(5 1 1 8 1 2)	D/ConDC/WHO/PrxAv/IDprx/PâPrx
(2 2 5)	Actr/TC/Maint.	(5 1 1 8 2)	D/ConDC/WHO/PrxAv/KnoWi
(2 2 6)	Actr/TC/Vol	(5 1 1 8 2 1)	D/ConDC/WHO/PrxAv/KnoWi/Rsp.W
(2 2 9)	Actr/TC/Admin	(5 1 1 8 3)	D/ConDC/WHO/PrxAv/RelaPC
(2 2 9 1)	Actr/TC/Admin/Dir	(5 1 1 8 4)	D/ConDC/WHO/PrxAv/KnoRgt
(2 2 9 2)	Actr/TC/Admin/Clin	(5 1 1 8 5)	D/ConDC/WHO/PrxAv/PhyPre
(2 2 9 3)	Actr/TC/Admin/Cler	(5 1 2)	D/ConDC/WHAT
(2 2 10)	Actr/TC/attitu	(5 1 2 1)	D/ConDC/WHAT/EssInfo
(2 2 11)	Actr/TC/Traing	(5 1 2 1 1)	D/ConDC/WHAT/EssInfo/RN
(2 3)	Actr/PC	(5 1 2 1 2)	D/ConDC/WHAT/EssInfo/Pâ
(2 3 2)	Actr/PC/fam	(5 1 2 1 3)	D/ConDC/WHAT/EssInfo/PC
(2 3 2 1)	Actr/PC/fam/Beautiful-f	(5 1 2 2)	D/ConDC/WHAT/AvCnflt
(2 3 2 4)	Actr/PC/fam/Lidiam-f	(5 1 2 2 5)	D/ConDC/WHAT/AvCnflt/insti
(2 3 2 7)	Actr/PC/fam/Bordeleau-f	(5 1 2 2 8)	D/ConDC/WHAT/AvCnflt/law
(2 3 2 9)	Actr/PC/fam/Bausin-f	(5 1 2 3)	D/ConDC/WHAT/IniBy
(2 3 2 10)	Actr/PC/fam/Coalwater-f	(5 1 2 3 2)	D/ConDC/WHAT/IniBy/pâ
(2 3 2 12)	Actr/PC/fam/Motors-f	(5 1 2 3 2 1)	D/ConDC/WHAT/IniBy/pâ/cap
(2 3 2 13)	Actr/PC/fam/Gathé	(5 1 2 3 2 3)	D/ConDC/WHAT/IniBy/pâ/PerSen
(2 3 2 16)	Actr/PC/fam/Frank-f	(5 1 2 3 3)	D/ConDC/WHAT/IniBy/TC
(2 3 2 18)	Actr/PC/fam/Dove-f	(5 1 2 3 3 1)	D/ConDC/WHAT/IniBy/TC/md
(2 3 2 25)	Actr/PC/fam/Trench-f	(5 1 2 3 3 1 1)	D/ConDC/WHAT/IniBy/TC/md/No
(2 3 2 27)	Actr/PC/fam/Houteel-f	(5 1 2 3 3 2)	D/ConDC/WHAT/IniBy/TC/InfChf
(2 3 2 31)	Actr/PC/fam/Graysuit-f	(5 1 2 3 4)	D/ConDC/WHAT/IniBy/PC
(2 3 2 50)	Actr/PC/fam/FamStry	(5 1 2 4)	D/ConDC/WHAT/IntrPsR
(2 3 2 50 1)	Actr/PC/fam/FamStry/CurLife	(5 1 2 6)	D/ConDC/WHAT/OrgWrk
(2 3 2 50 2)	Actr/PC/fam/FamStry/EndRel	(5 1 2 6 3)	D/ConDC/WHAT/OrgWrk/RspOf
(2 3 2 50 2 1)	Actr/PC/fam/FamStry/EndRel/Veillr	(5 1 2 6 3 2)	D/ConDC/WHAT/OrgWrk/RspOf/RN
(2 3 2 50 3)	Actr/PC/fam/FamStry/OngoRel	(5 1 2 6 3 3)	D/ConDC/WHAT/OrgWrk/RspOf/Md
(2 3 2 50 4)	Actr/PC/fam/FamStry/RelTC	(5 1 3)	D/ConDC/WHEN
(2 3 2 50 5)	Actr/PC/fam/FamStry/DecMkg	(5 1 3 1)	D/ConDC/WHEN/AdvNec
(2 3 2 50 5 1)	Actr/PC/fam/FamStry/DecMkg/TrstTC	(5 1 3 2)	D/ConDC/WHEN/Nec
(2 3 2 50 5 2)	Actr/PC/fam/FamStry/DecMkg/ConsPC	(5 2)	D/C
(2 3 2 50 6)	Actr/PC/fam/FamStry/PstExp	(5 2 1)	D/C/Crit
(2 3 3)	Actr/PC/Prxy	(5 2 1 1)	D/C/Crit/Q of L
(2 3 3 4)	Actr/PC/Prxy/Lidiam-Px	(5 2 1 1 3)	D/C/Crit/Q of L/Func
(2 3 3 7)	Actr/PC/Prxy/Bordeleau-px	(5 2 1 1 3 1)	D/C/Crit/Q of L/Func/Change in
(2 3 3 8)	Actr/PC/Prxy/Nomaie-Px	(5 2 1 1 3 2)	D/C/Crit/Q of L/Func/Frail
(2 3 3 9)	Actr/PC/Prxy/Bausin-Px	(5 2 1 1 3 3)	D/C/Crit/Q of L/Func/NdAid
(2 3 3 10)	Actr/PC/Prxy/Coalwater-Px	(5 2 1 1 3 4)	D/C/Crit/Q of L/Func/Sleep
(2 3 3 12)	Actr/PC/Prxy/Motors-px	(5 2 1 1 3 5)	D/C/Crit/Q of L/Func/Alimen
(2 3 3 13)	Actr/PC/Prxy/Gathé-px	(5 2 1 1 3 6)	D/C/Crit/Q of L/Func/Elim
(2 3 3 16)	Actr/PC/Prxy/Frank-px	(5 2 1 1 3 7)	D/C/Crit/Q of L/Func/Cogni
(2 3 3 18)	Actr/PC/Prxy/Dove-px	(5 2 1 1 3 8)	D/C/Crit/Q of L/Func/Respir

(5 2 1 1 3 9)	D/C/Crit/Q of L/Func/Glucose	(5 2 2 2 3 2 1)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/LaiserF
(5 2 1 1 3 10)	D/C/Crit/Q of L/Func/Vis	(5 2 2 2 3 2 2)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/ViaPC
(5 2 1 1 4)	D/C/Crit/Q of L/Pain	(5 2 2 2 3 2 2 1)	
(5 2 1 1 4 1)	D/C/Crit/Q of L/Pain/NoHIWnd	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/ViaPC/ViaPrx	
(5 2 1 1 6)	D/C/Crit/Q of L/PsySoc	(5 2 2 2 3 2 3)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/ViaMd
(5 2 1 1 6 8)	D/C/Crit/Q of L/PsySoc/CutsOff	(5 2 2 2 3 2 3 1)	
(5 2 1 2)	D/C/Crit/PâWish	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/ViaMd/MdIni	
(5 2 1 4)	D/C/Crit/Medical	(5 2 2 2 3 2 3 2)	
(5 2 1 4 3)	D/C/Crit/Medical/MdRsbl	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/ViaMd/PâIni	
(5 2 1 4 3 1)	D/C/Crit/Medical/MdRsbl/TrtFam	(5 2 2 2 3 2 3 3)	
(5 2 1 4 3 2)	D/C/Crit/Medical/MdRsbl/TrtTC	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/ViaMd/WtMd	
(5 2 1 4 3 3)	D/C/Crit/Medical/MdRsbl/PtWllBg	(5 2 2 2 3 2 4)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/ViaVis
(5 2 1 4 3 4)	D/C/Crit/Medical/MdRsbl/Futile	(5 2 2 2 3 2 5)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/ViaInv
(5 2 1 4 6)	D/C/Crit/Medical/MedUncr	(5 2 2 2 3 2 7)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/Mnrr
(5 2 1 4 6 1)	D/C/Crit/Medical/MedUncr/TrajUncr	(5 2 2 2 3 2 7 1)	
(5 2 1 4 6 8)	D/C/Crit/Medical/MedUncr/Mmntum	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/Mnrr/Ease	
(5 2 1 4 7)	D/C/Crit/Medical/DiagProg	(5 2 2 2 3 2 7 2)	
(5 2 1 4 7 7)	D/C/Crit/Medical/DiagProg/PtNoRt	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/Mnrr/Discom	
(5 2 1 4 8)	D/C/Crit/Medical/ApTr≠NH	(5 2 2 2 3 2 7 3)	
(5 2 1 10)	D/C/Crit/OthrWi	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/Mnrr/Assrt	
(5 2 1 10 4)	D/C/Crit/OthrWi/TC	(5 2 2 2 3 2 7 4)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm/Mnrr/Tim
(5 2 1 10 4 1)	D/C/Crit/OthrWi/TC/UnpopPt	(5 2 2 2 3 7)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr
(5 2 1 10 4 2)	D/C/Crit/OthrWi/TC/Ready	(5 2 2 2 3 7 1)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/Know
(5 2 1 10 4 3)	D/C/Crit/OthrWi/TC/CnsTC	(5 2 2 2 3 7 2)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/Rspon
(5 2 1 10 4 3 1)	D/C/Crit/OthrWi/TC/CnsTC/CncrdPâ	(5 2 2 2 3 7 3)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/Trust
(5 2 1 10 4 3 2)	D/C/Crit/OthrWi/TC/CnsTC/Pwr2Md	(5 2 2 2 3 7 3 1)	
(5 2 1 10 4 4)	D/C/Crit/OthrWi/TC/RsponTC	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/Trust/MrgMan	
(5 2 1 10 4 4 1)	D/C/Crit/OthrWi/TC/RsponTC/md	(5 2 2 2 3 7 4)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/Listen
(5 2 1 10 4 5)	D/C/Crit/OthrWi/TC/OwnVal	(5 2 2 2 3 7 5)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/EasDis
(5 2 1 10 4 6)	D/C/Crit/OthrWi/TC/ConsPCTC	(5 2 2 2 3 7 6)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/TimePâ
(5 2 1 10 5)	D/C/Crit/OthrWi/PCPersp	(5 2 2 2 3 7 6 1)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/TimePâ/md
(5 2 1 10 5 1)	D/C/Crit/OthrWi/PCPersp/PastEx	(5 2 2 2 3 7 7)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/SpLNgPâ
(5 2 1 10 5 2)	D/C/Crit/OthrWi/PCPersp/Deuil	(5 2 2 2 3 7 8)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/Othr/Affin
(5 2 1 10 5 3)	D/C/Crit/OthrWi/PCPersp/OwnVal	(5 2 2 2 3)	D/C/Cm/ObsCr/Func
(5 2 1 10 5 4)	D/C/Crit/OthrWi/PCPersp/ConsPC	(5 2 2 2 3 1)	D/C/Cm/ObsCr/Func/Chng
(5 2 1 10 5 5)	D/C/Crit/OthrWi/PCPersp/RsponPC	(5 2 2 2 3 2)	D/C/Cm/ObsCr/Func/Frail
(5 2 1 10 5 6)	D/C/Crit/OthrWi/PCPersp/CncrdPâ	(5 2 2 2 3 3)	D/C/Cm/ObsCr/Func/NdAid
(5 2 1 10 5 7)	D/C/Crit/OthrWi/PCPersp/FaithMd	(5 2 2 2 3 4)	D/C/Cm/ObsCr/Func/Sleep
(5 2 1 10 8)	D/C/Crit/OthrWi/LwSuit	(5 2 2 2 3 5)	D/C/Cm/ObsCr/Func/Ali
(5 2 1 10 9)	D/C/Crit/OthrWi/\$	(5 2 2 2 3 6)	D/C/Cm/ObsCr/Func/Eli
(5 2 1 10 9 3)	D/C/Crit/OthrWi/\$/HvyPt	(5 2 2 2 3 7)	D/C/Cm/ObsCr/Func/Cog
(5 2 2)	D/C/Cm	(5 2 2 2 3 8)	D/C/Cm/ObsCr/Func/Rspir
(5 2 2 2)	D/C/Cm/ObsCr	(5 2 2 2 3 9)	D/C/Cm/ObsCr/Func/Gluc
(5 2 2 2 1)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat	(5 2 2 2 3 10)	D/C/Cm/ObsCr/Func/Vis
(5 2 2 2 1 1)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/TrtW	(5 2 2 2 4)	D/C/Cm/ObsCr/Pain
(5 2 2 2 1 1 11)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/TrtW/FlcW	(5 2 2 2 4 1)	D/C/Cm/ObsCr/Pain/Wnd
(5 2 2 2 1 2)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/Func	(5 2 2 2 6)	D/C/Cm/ObsCr/PsySoc
(5 2 2 2 1 3)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/Fear	(5 2 2 2 6 1)	D/C/Cm/ObsCr/PsySoc/FamSup
(5 2 2 2 1 3 1)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/Fear/dth	(5 2 2 2 6 8)	D/C/Cm/ObsCr/PsySoc/Cuts
(5 2 2 2 1 3 2)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/Fear/pain	(5 2 2 2 7)	D/C/Cm/ObsCr/CmplFctr
(5 2 2 2 1 3 3)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/Fear/bur	(5 2 2 3)	D/C/Cm/KnoCrit
(5 2 2 2 1 3 4)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/Fear/hell	(5 2 2 3 1)	D/C/Cm/KnoCrit/No
(5 2 2 2 1 3 5)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/Fear/unkn	(5 2 2 3 1 1)	D/C/Cm/KnoCrit/No/KnoPâ
(5 2 2 2 1 4)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/Pain	(5 2 2 3 1 2)	D/C/Cm/KnoCrit/No/KnoPC
(5 2 2 2 1 5)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/LivDie	(5 2 2 4)	D/C/Cm/Ex
(5 2 2 2 1 7)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/Spir	(5 2 2 4 5)	D/C/Cm/Ex/IntrpCm
(5 2 2 2 1 8)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/PstEx	(5 2 2 4 6)	D/C/Cm/Ex/Intra
(5 2 2 2 1 9)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/NoFun	(5 2 2 4 6 1)	D/C/Cm/Ex/Intra/PC
(5 2 2 2 1 10)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/LstDay	(5 2 2 4 6 1 1)	D/C/Cm/Ex/Intra/PC/AdvN
(5 2 2 2 1 11)	D/C/Cm/ObsCr/PâWhat/PhiLf	(5 2 2 4 6 1 1 1)	D/C/Cm/Ex/Intra/PC/AdvN/Expl
(5 2 2 2 2)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow	(5 2 2 4 6 1 1 2)	D/C/Cm/Ex/Intra/PC/AdvN/NtExpl
(5 2 2 2 2 1)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/Cap	(5 2 2 4 6 1 2)	D/C/Cm/Ex/Intra/PC/Influ
(5 2 2 2 2 3)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR	(5 2 2 4 6 1 3)	D/C/Cm/Ex/Intra/PC/Pâ
(5 2 2 2 2 3 2)	D/C/Cm/ObsCr/PâHow/AR/PâCm	(5 2 2 4 6 2)	D/C/Cm/Ex/Intra/TC

(5 2 2 4 6 2 1)	D/C/Cm/Ex/Intra/TC/ÉqMul	(9 6 6)	Methods/Source/CTMSP
(5 2 2 4 6 2 2)	D/C/Cm/Ex/Intra/TC/AdvNec	(9 7)	Methods/ResQ
(5 2 2 4 6 2 3)	D/C/Cm/Ex/Intra/TC/Nec	(9 8)	Methods/FurthrR
(5 2 2 4 6 2 4)	D/C/Cm/Ex/Intra/TC/MisCom	(9 9)	Methods/Stratgs
(5 2 2 4 6 2 5)	D/C/Cm/Ex/Intra/TC/VisInvis	(9 10)	Methods/Eqmt
(5 2 2 4 7)	D/C/Cm/Ex/OrgInst	(10)	Search
(5 2 2 4 7 1)	D/C/Cm/Ex/OrgInst/PrsExtr	(10 1)	Search/Willing node
(5 2 2 4 8)	D/C/Cm/Ex/Inter	(11)	ERRORS
(5 2 2 4 8 1)	D/C/Cm/Ex/Inter/Tim'g		
(5 2 2 4 8 3)	D/C/Cm/Ex/Inter/influ		
(5 2 2 4 8 4)	D/C/Cm/Ex/Inter/PâTC		
(5 2 2 4 8 4 1)	D/C/Cm/Ex/Inter/PâTC/NonDis		
(5 2 2 4 8 4 2)	D/C/Cm/Ex/Inter/PâTC/NtExpl		
(5 2 2 4 8 4 3)	D/C/Cm/Ex/Inter/PâTC/SpcRel		
(5 2 2 4 8 4 3 1)	D/C/Cm/Ex/Inter/PâTC/SpcRel/No		
(5 2 2 4 8 5)	D/C/Cm/Ex/Inter/PC-TC		
(5 2 2 4 8 5 1)	D/C/Cm/Ex/Inter/PC-TC/NtExpl		
(5 2 2 4 8 6)	D/C/Cm/Ex/Inter/Pâ-Vol		
(5 2 2 4 8 6 1)	D/C/Cm/Ex/Inter/Pâ-Vol/fam		
(5 5)	D/Trtmt		
(5 5 1)	D/Trtmt/l-sYes		
(5 5 2)	D/Trtmt/l-sNo		
(5 5 3)	D/Trtmt/Morph		
(5 5 4)	D/Trtmt/Palliat		
(5 5 4 1)	D/Trtmt/Palliat/Euthan		
(5 5 5)	D/Trtmt/PostMor		
(5 5 5 1)	D/Trtmt/PostMor/SufOvr		
(5 5 5 2)	D/Trtmt/PostMor/ConsTrt		
(5 5 5 3)	D/Trtmt/PostMor/DisagTr		
(5 5 5 4)	D/Trtmt/PostMor/Tmt=Pâ		
(5 5 5 5)	D/Trtmt/PostMor/DthImp		
(5 5 5 6)	D/Trtmt/PostMor/Deuil		
(5 5 7)	D/Trtmt/Fam		
(5 5 8)	D/Trtmt/CH		
(9)	Methods		
(9 1)	Methods/rela'ns		
(9 1 1)	Methods/rela'ns/staff		
(9 1 2)	Methods/rela'ns/pâ		
(9 1 2 1)	Methods/rela'ns/pâ/Appt		
(9 1 2 2)	Methods/rela'ns/pâ/Rept		
(9 1 3)	Methods/rela'ns/ResrInfl		
(9 1 4)	Methods/rela'ns/fam		
(9 1 4 1)	Methods/rela'ns/fam/deuil		
(9 1 5)	Methods/rela'ns/Adm		
(9 1 5 1)	Methods/rela'ns/Adm/ResrInd		
(9 1 9)	Methods/rela'ns/Dsclo		
(9 2)	Methods/sample		
(9 3)	Methods/ethics		
(9 3 1)	Methods/ethics/Cnfdnl		
(9 4)	Methods/Consent		
(9 5)	Methods/Qs		
(9 5 1)	Methods/Qs/Pâ		
(9 5 2)	Methods/Qs/Fam		
(9 5 3)	Methods/Qs/Md		
(9 5 3 1)	Methods/Qs/Md/CtchOnRn		
(9 5 4)	Methods/Qs/Inf		
(9 5 4 4)	Methods/Qs/Inf/prép		
(9 5 5)	Methods/Qs/ts		
(9 6)	Methods/Source		
(9 6 1)	Methods/Source/FldNOb		
(9 6 2)	Methods/Source/FldNCon		
(9 6 3)	Methods/Source/MedFile		
(9 6 4)	Methods/Source/IntvN		
(9 6 5)	Methods/Source/IntvT		

**Annexe 5 : Cinq autres études de cas**

### MME Bordeleau

Dans le cas de Mme Bordeleau, 89 ans, les décisions sont prises dans le contexte d'un déclin physique graduel, dû à plusieurs maladies chroniques. La cause du présent déclin n'est pas certaine. Deux possibilités s'offrent : l'envoyer à l'hôpital pour des tests diagnostics et des traitements ou la maintenir au CHSLD avec des soins palliatifs (soulagement de la douleur). La décision sera de la garder au CHSLD où elle meurt trois jours plus tard.

### Constellation décisionnelle

Ici, la constellation décisionnelle comprend quatre personnes : Mme Bordeleau, médecin, infirmière et fils 1 à titre de porte-parole (rectangle à la figure 6). Le médecin, qui connaît la résidente depuis plusieurs années, se rend au CHSLD pour l'examiner. Il établit un diagnostic probable, mais d'autres examens sont nécessaires pour le confirmer. L'infirmière dispose d'information pertinente aux critères de décisions : observations relatives à la condition de la résidente et ses volontés de traitements. La résidente exprime sa volonté de refuser son transfert à l'hôpital mais, à cause de l'aggravation graduelle de sa condition médicale, peut à peine s'exprimer à l'arrivée du médecin. Quand Mme Bordeleau devient incapable de prendre des décisions, le médecin consulte le fils 1 pour les choix de traitements. Ses fréquentes présences au CHSLD et sa réputation de « personne responsable » inscrite dans le Cardex lui procurent le statut de porte-parole. Chaque membre de la constellation décisionnelle ponctue différemment la séquence des événements. L'infirmière considère que le médecin « a pris la décision en quittant la chambre de la résidente ». Pourtant, elle est consultée : « j'étais avec lui dans le bureau et il m'a parlé [du traitement qu'il suggérait]. J'ai dit que je trouvais ça une bonne idée parce qu'il n'y avait rien d'autre à faire. » De son côté, le médecin affirme qu'il a basé sa décision sur la condition médicale de la résidente, sur ce qu'elle lui a dit, sur ce que l'infirmière et les notes de nursing indiquent au sujet de sa condition et de ses volontés de traitements, ainsi que sur l'opinion du fils 1 de Mme Bordeleau. Ce fils pense, pour sa part, qu'il a personnellement pris la décision relative au traitement final en s'appuyant sur les volontés de sa mère et sur l'information du médecin.

### Critères

Les critères utilisés pour prendre cette décision : volontés de la résidente et raisons médicales. Antérieurement, Mme Bordeleau a déjà été à l'hôpital pour les mêmes

problèmes médicaux. Cette fois-ci, clairement et à plusieurs occasions, elle mentionne son refus d'être hospitalisée aux infirmières auxiliaires, à l'infirmière et à son fils. En dépit de l'incertitude du présent diagnostic, le médecin accepte son refus : « Pour moi [l'envoyer à l'hôpital pour des examens], c'était devenu inacceptable. Il m'apparaissait raisonnable à ce moment-là de la laisser partir. » Le fils 1 considère aussi le traitement (rester au CHSLD) approprié.

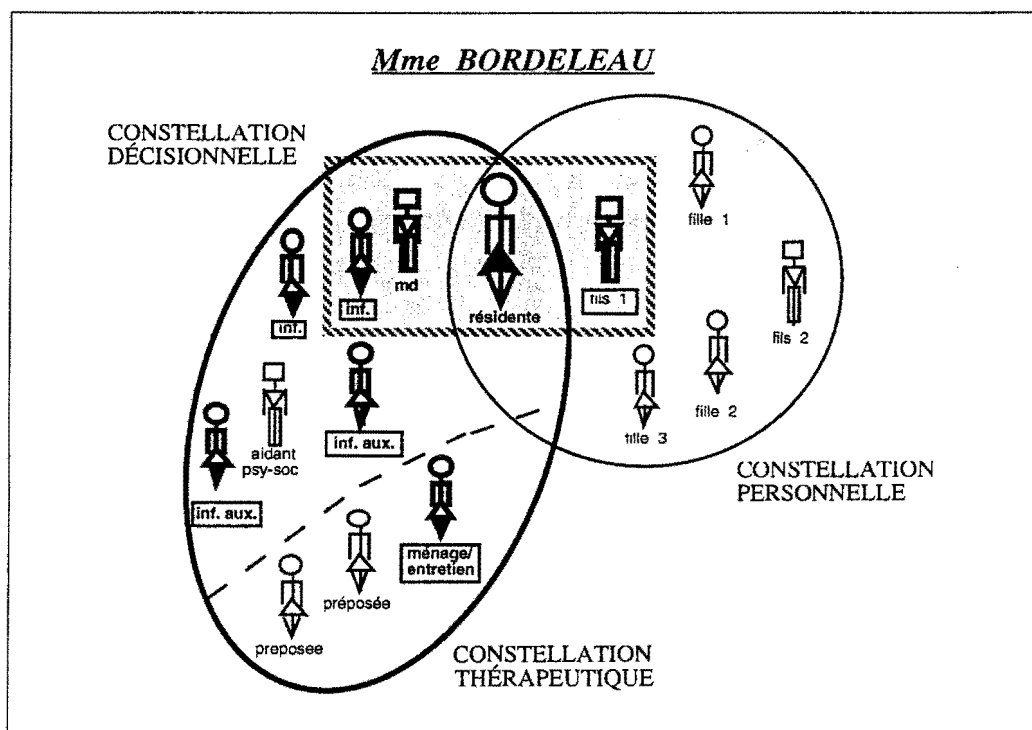


Figure 6. Représentation de la prise de décision dans le cas de Mme Bordeleau. La constellation décisionnelle comprend : Mme Bordeleau, médecin, infirmière et fils 1 (rectangle). Les personnages en caractère gras ont discuté avec la résidente de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie.

### Communication des volontés de la résidente

Mme Bordeleau parle aisément du sujet de la fin de la vie. Elle parle avec plusieurs membres du système-résident au sujet de ses douleurs et de son refus d'aller à l'hôpital. Elle mentionne, plusieurs fois, qu'elle est prête à mourir. Les infirmières auxiliaires documentent les commentaires répétés de Mme Bordeleau dans plusieurs notes au dossier médical. Informée verbalement par les infirmières auxiliaires et leurs notes écrites au



dossier médical, l'infirmière parle à Mme Bordeleau pour confirmer ses symptômes et ses volontés de traitements. L'infirmière rapporte cette confirmation dans le dossier médical. Le médecin consulte toutes ces notes pour interpréter sa conversation avec cette résidente de plus en plus difficile à comprendre à cause de la détérioration finale de sa condition physique. Depuis déjà un an, Mme Bordeleau a apporté un changement à ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie. Elle en a fait part, et à son fils, et au personnel infirmier. Mais, elle n'en a pas avisé son médecin « parce qu'il ne me l'a pas demandé. Je ne l'ai pas vu depuis longtemps ». Quand son médecin finalement lui demande, quelques heures avant de perdre son habileté à communiquer, si elle désire aller à l'hôpital pour être examinée et traitée, il réalise, par son refus, que ses volontés ont changé. Pour sa part, le fils a eu quelques discussions explicites sur les volontés de traitements de sa mère. Après une expérience déplaisante à l'hôpital l'année précédente, Mme Bordeleau complète un mandat, nommant son fils mandataire (une information qui n'apparaît cependant pas dans son dossier médical). Mme Bordeleau dit à son fils, quelques jours avant sa mort, qu'elle est « prête à mourir ». Mme Bordeleau a aussi une relation privilégiée avec un membre du personnel du ménage (personnage en caractère gras, sous de la ligne pointillée, à la figure 6). Un membre « invisible » de la constellation thérapeutique. L'existence de cette relation est bien connue du personnel en général. La résidente nomme cette personne en réponse à la question : « Y a-t-il quelqu'un au CHSLD avec qui vous pouvez parler librement ? » Leur relation implique de fréquentes discussions intimes portant sur la philosophie de vie de Mme Bordeleau, sur ses appréhensions de la douleur et sur le fait qu'elle se sent prête à mourir.

### Commentaires

Le cas de Mme Bordeleau illustre la présence de l'infirmière dans la constellation décisionnelle et des discussions entre résidente, infirmière, médecin et porte-parole pour déterminer le traitement approprié. Il montre aussi que les volontés de traitements peuvent changer dans le temps et que le médecin peut être le dernier à l'apprendre. Les volontés de traitements de Mme Bordeleau ont été transmises à la constellation décisionnelle à travers les réseaux usuels de communication du nursing. Enfin, les consultations relatives aux traitements appropriés commencent auprès du porte-parole dès que les capacités de la résidente sont mises en doute.

### MME Dée

La prise de décision dans le cas de Mme Dée, 92 ans, se déroule dans le contexte de la deuxième d'une série d'hospitalisations dans la phase finale d'un déclin physique graduel, dû à plusieurs maladies chroniques. Mme Dée est transférée à l'hôpital, traitée avec succès et retournée au CHSLD.

### Constellation décisionnelle

La constellation décisionnelle comprend seulement le médecin (rectangle à la figure 7). Au cours d'une de ses visites régulières, l'infirmière signale au médecin le déclin physique marqué de Mme Dée. Le médecin l'examine. Plus tard dans la journée, il prescrit par téléphone l'hospitalisation de la résidente. Ni la patiente (tout à fait capable de prendre des décisions), ni son porte-parole, ne sont consultés. Mme Dée considère que ce sont « les médecins et les gardes » qui ont décidé de son hospitalisation. Pour sa part, le fils présume que sa mère a décidé puisqu'elle est capable de prendre ses propres décisions.

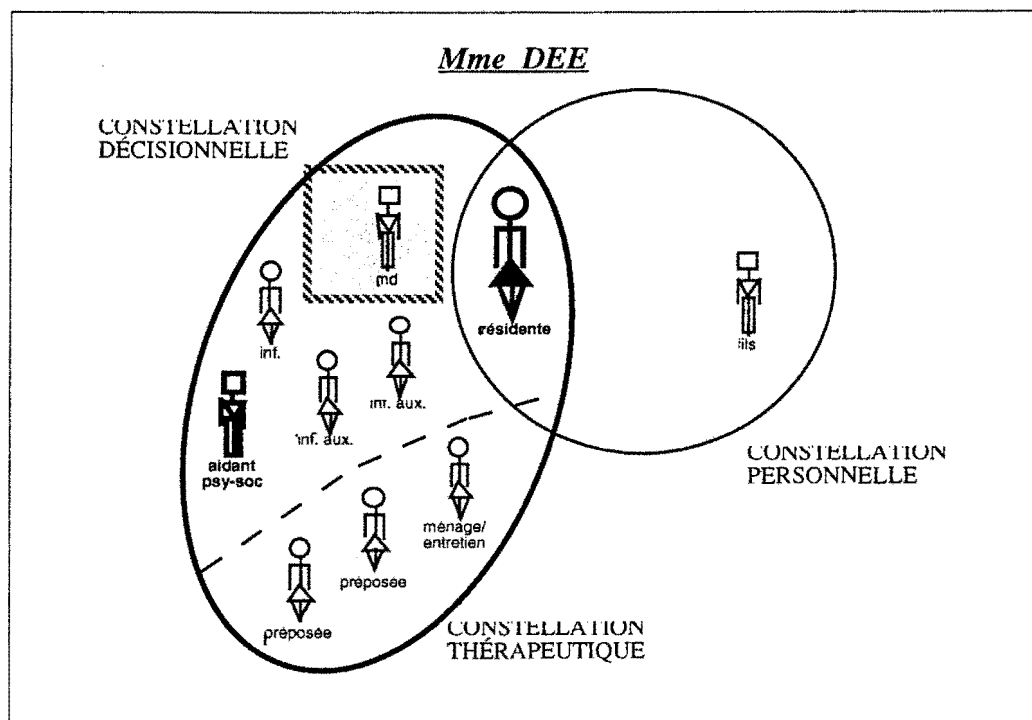


Figure 7. Représentation de la prise de décision dans le cas de Mme Dée. La constellation décisionnelle comprend seulement le médecin (rectangle). Le personnage en caractère gras a discuté avec la résidente de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie.

### Critère

Le critère utilisé pour prendre la décision d'hospitaliser Mme Dée : raisons médicales (le médecin pense que le dramatique déclin physique général de la résidente peut être corrigé à l'hôpital).

### Communication des volontés de la résidente

Il est difficile d'aborder le sujet de fin de la vie avec cette résidente. Mme Dée n'exprime pas ses volontés de traitements, ni à son fils, ni au personnel du centre, à une exception près. À travers sa relation avec Mme Dée, un intervenant psychosocial « découvre » les volontés de traitements de la résidente avant cette hospitalisation. Toutefois, cet intervenant psychosocial ne sait pas comment communiquer les volontés de traitements de la résidente « de sorte qu'elles seraient prises en considération par ceux qui prennent ces décisions ». Mme Dée signale de plus que personne au CHSLD lui a demandé explicitement son avis avant de l'envoyer à l'hôpital : « Ils sont venus [me prendre] comme des voleurs ». Cependant, Mme Dée considère que son transfert et son traitement sont appropriés : « Si je suis malade et qu'ils ne peuvent pas me soigner ici [au CHSLD], j'irai à l'hôpital ».

### Commentaires

Comme dans le cas de M. Troppart (figure 2), le cas de Mme Dée montre que les volontés de traitements doivent non seulement être connues et confirmées, mais aussi transmises aux membres de la constellation décisionnelle.

### M. Lacroix

Dans le cas de M. Lacroix, 84 ans, les décisions sont prises dans le contexte d'un déclin physique graduel, dû à plusieurs maladies chroniques. Malgré quelques hospitalisations répétées, M. Lacroix n'a pas eu besoin d'être hospitalisé depuis quelques années. Cette fois-ci, la détérioration rapide de sa condition n'offre que deux choix de traitements : être transféré à l'hôpital ou demeurer au CHSLD avec des traitements qui ne soulagent pas les symptômes menaçant sa vie. M. Lacroix est envoyé à l'hôpital où il est traité avec succès et retourné, plusieurs jours plus tard, au CHSLD.

### Constellation décisionnelle

La décision constellation décisionnelle comprend : M. Lacroix, médecin et infirmière (figure 8). Au téléphone, l'infirmière lit au médecin les résultats des derniers tests et décrit le déclin physique marqué du résident ; connaissant bien M. Lacroix et s'appuyant sur la nouvelle information amenée par l'infirmière, le médecin prescrit aussitôt l'hospitalisation du résident. L'infirmière en informe M. Lacroix et obtient son consentement pour le transfert à l'hôpital.

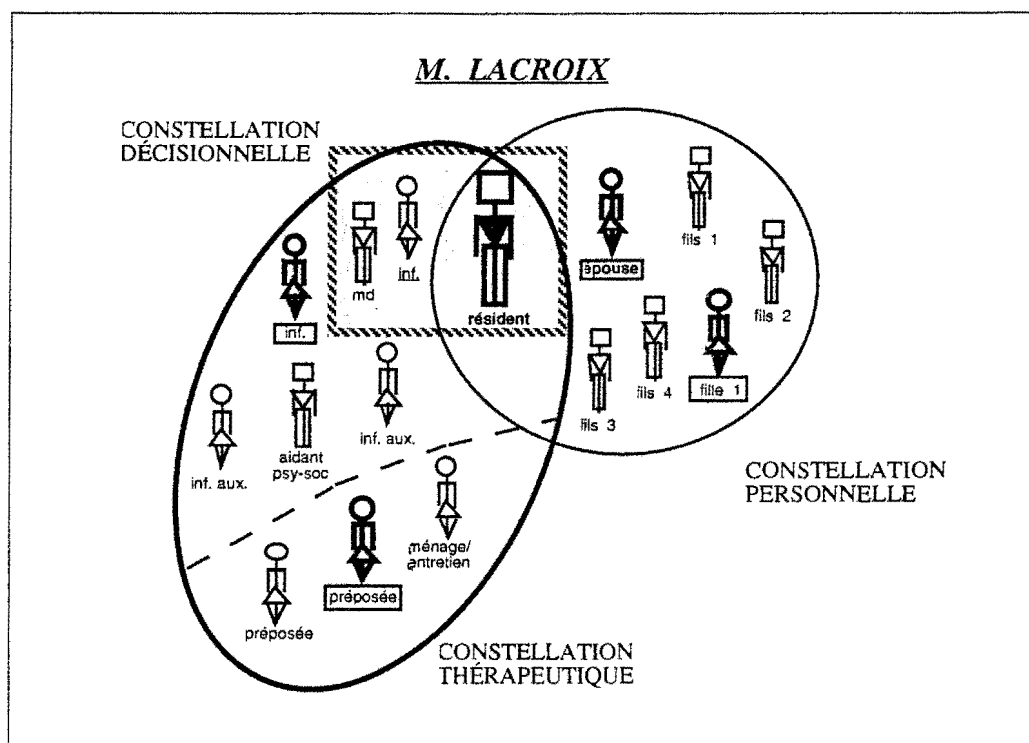


Figure 8. Représentation de la prise de décision dans le cas de M. Lacroix. La constellation décisionnelle comprend : M. Lacroix, médecin et infirmière. Les personnages en caractère gras ont discuté avec le résident de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie.

### Critères

Les critères utilisés pour prendre la décision d'hospitaliser M. Lacroix : raisons médicales et volontés du résident. Médecin : « [M. Lacroix] présentait un profil de médicaments chargé, [éprouvait] une détérioration importante [...] une condition potentiellement guérissable ou améliorable. On a décidé de le transférer à l'hôpital pour évaluer si on pouvait améliorer cette condition-là. » Volontés du résident exprimées à l'infirmière : « Il nous l'aurait dit s'il ne voulait pas aller à l'hôpital. Il n'a pas hésité quand je lui en ai parlé, il m'a dit "oui"... comme d'habitude, quand on lui dit que le médecin pense que ce serait mieux... »

### Communication des volontés du résident

M. Lacroix et sa femme considèrent normal d'aller à l'hôpital quand les traitements offerts au CHSLD ne suffisent pas. Madame Lacroix (porte-parole potentiel) : « Ce n'est pas un hôpital ici. Si [le résident] a besoin plus de traitements, bien sûr qu'il va aller à l'hôpital. » Leur fille (aussi porte-parole potentiel) arrive au CHSLD au moment où son père s'apprête à quitter pour l'hôpital. À partir de ses dernières conversations avec son père, elle comprend qu'il ne désire plus aller à l'hôpital pour des traitements. Quand elle s'informe auprès de son père du transfert, il répond : « donnons-y une autre chance ». La fille indique aussi que son père lui a dit, dans le passé, qu'il ne voulait pas mourir à l'hôpital et qu'il préfère mourir au CHSLD, un choix qu'elle partage personnellement. Les autres membres du système-résident n'ont pas entendu M. Lacroix dire qu'il ne veut pas retourner à l'hôpital. Par le passé, il y a déjà eu des différences d'opinions entre les membres de cette constellation personnelle relatives aux traitements qui prolongeraient la vie de leur père.

### Commentaires

Comme dans le cas de M. Legris (figure 3), l'infirmière obtient le consentement de M. Lacroix relatif au traitement suggéré par le médecin.

### M. Nantel

Dans le cas de M. Nantel, 93 ans et encore actif, les décisions sont prises pour répondre à une épisode critique dans le contexte d'un déclin physique graduel, dû à plusieurs maladies chroniques. Le choix de traitements : transfert au centre hospitalier pour une chirurgie ou rester au foyer au risque de mourir dans peu de temps. M. Nantel est transféré, opéré et retourné au foyer, une semaine plus tard, avec une augmentation subséquente de dépendance fonctionnelle.

### Constellation décisionnelle

La constellation décisionnelle comprend : médecin, M. Nantel et sa fille (rectangle à la figure 9). L'infirmière débute le processus de la prise de décision en signalant au médecin, par téléphone, une détérioration de l'état de santé de M. Nantel. Le médecin se rend au CHSLD et procède à l'examen physique de M. Nantel. Le médecin, qui ne connaît pas M. Nantel, le considère apte à donner son accord au traitement recommandé (chirurgie). Mais, à cause de son âge avancé, le médecin contacte aussi sa fille (porte-parole potentielle). Celle-ci considère son père trop confus pour prendre une telle décision. L'infirmière (qui ne fait pas partie ici de la constellation décisionnelle) précise, plus tard, qu'elle partageait aussi le même doute sur la capacité de M. Nantel à prendre des décisions. L'infirmière et le médecin pensent que le médecin a pris la décision, après avoir consulté M. Nantel et sa fille, tandis que la fille pense que c'est elle-même qui a pris la décision.

### Critères

Les critères utilisés ici sont raisons médicales, volontés du résident et volontés d'autrui. Médecin : « On a des critères objectifs pour déterminer ça, un abdomen chirurgical. » Volontés du résident signalées au médecin : « Il m'a dit qu'il préférerait aller à l'hôpital, en fait il m'a dit : c'est vous qui connaissez ça docteur, faites pour le mieux là. » Volontés d'autrui signalées au médecin : « [La fille de M. Nantel] voulait qu'on fasse tout ce qui était en notre pouvoir pour offrir cette chance [la chirurgie] à son père. Ça, c'était très, très clair pour la fille... En obtenant cette réponse-là, c'est devenu clair [pour moi]. Je l'ai envoyé à l'hôpital immédiatement. »

### Communication des volontés du résident

La fille de M. Nantel considère que son père est trop confus pour prendre des décisions. À son avis, son père ne voulait, ni être branché, ni être réanimé. Pourtant, M.

Nantel et sa fille n'ont jamais discuté du risque de la chirurgie : « Quand il n'est pas malade, il dit "je serai bien quand je serai mort". Mais quand il est malade, il dit qu'il a encore quelques bonnes années devant lui. Je sais qu'il tient à la vie. Il a encore un peu peur de la mort. » Le médecin explique à M. Nantel le besoin d'une intervention chirurgicale. Il ne mentionne toutefois pas les risques pour sa vie et la diminution possible de sa qualité de vie (au plan de son autonomie fonctionnelle) en cas de réussite.

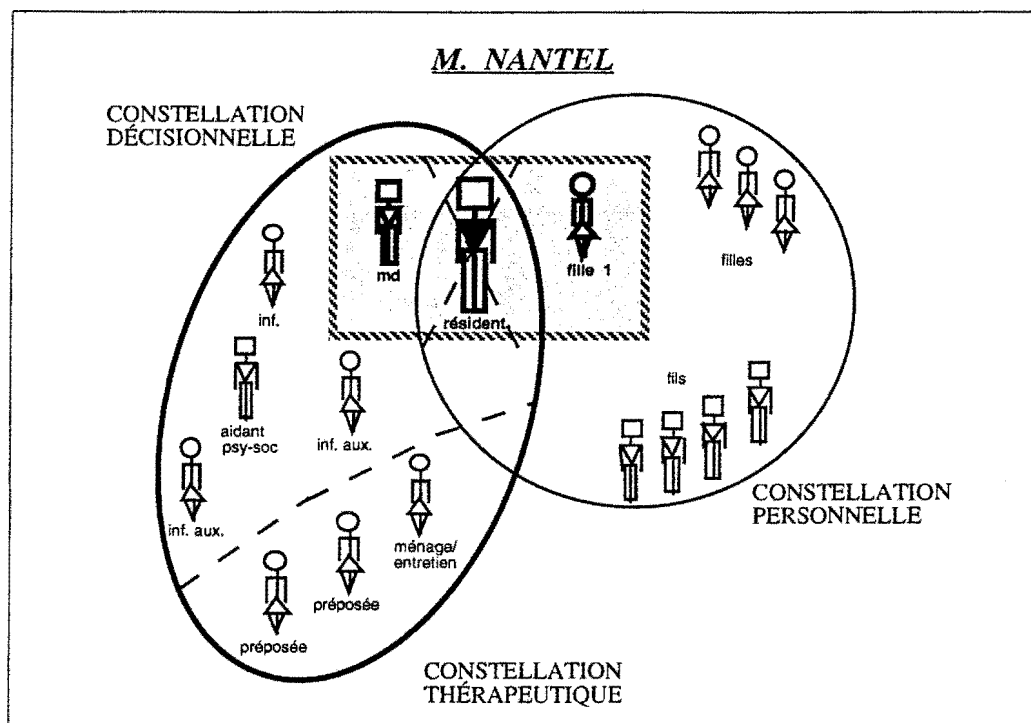


Figure 9. Représentation de la prise de décision dans le cas de M. Nantel. La constellation décisionnelle (rectangle) comprend : M. Nantel (dont la capacité de prendre des décisions est mise en doute), fille 1 (porte-parole) et médecin. Les personnages en caractère gras ont discuté avec le résident de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie.

### Commentaires

La prise de décision concernant M. Nantel met en évidence deux points: Premièrement, la portée des discussions avec M. Nantel s'est limitée au soulagement des symptômes actuels, sans inclure l'impact probable de ces décisions sur sa qualité de vie future. Deuxièmement, en cas de doute sur la capacité du résident de prendre des décisions, l'opinion du porte-parole est aussitôt prise en compte.

### Mme Mantha

Dans le cas de Mme Mantha, 73 ans, les décisions sont prises dans le contexte d'un déclin physique graduel, dû à plusieurs maladies chroniques. Deux possibilités de traitements s'offrent : aller au centre hospitalier pour des traitements plus intensifs ou rester au foyer avec des traitements qui ne pallient pas à ses symptômes. Mme Mantha meurt au centre hospitalier 5 jours après son transfert.

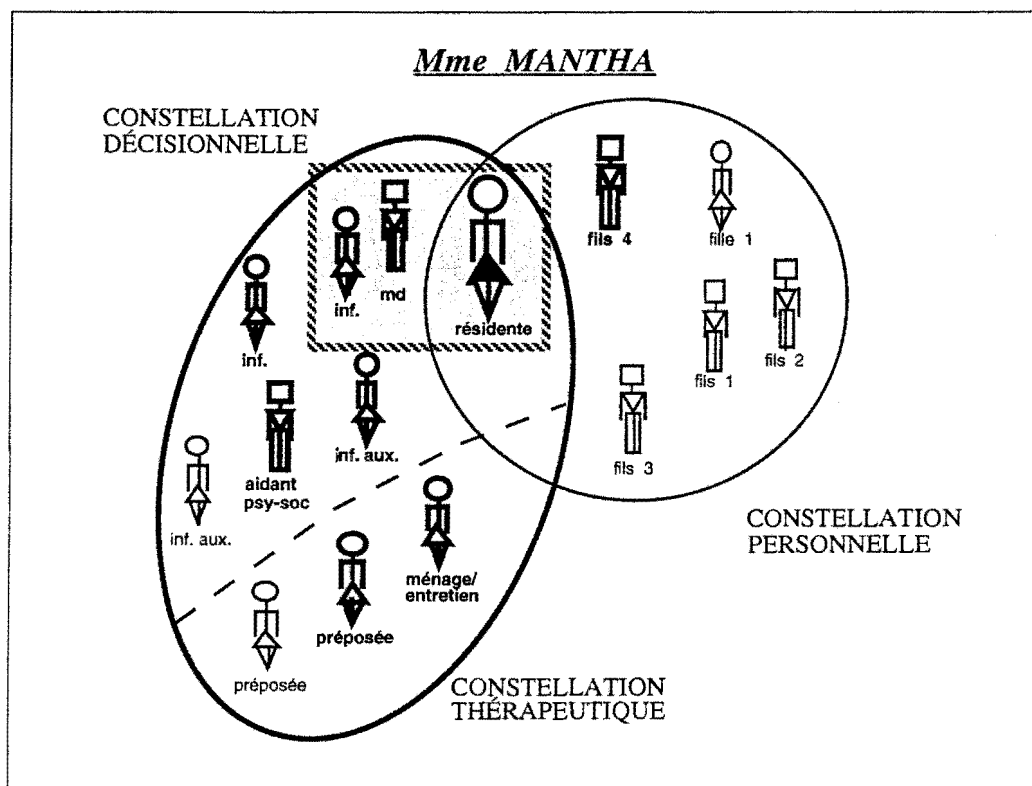


Figure 10. Représentation de la prise de décision dans le cas de Mme Mantha. La constellation décisionnelle (rectangle) comprend : Mme Mantha, infirmière et médecin. Les personnages en caractère gras ont discuté avec la résidente de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie.

### Constellation décisionnelle

La constellation décisionnelle comprend : Mme Mantha, médecin et infirmière (rectangle à la figure 10). Tout commence avec l'infirmière qui signale au médecin, par téléphone, des changements dans l'état de santé de Mme Mantha. Selon l'infirmière, les soins nursing ne peuvent plus répondre à la condition physique de plus en plus détériorée de Mme Mantha : « Ça faisait une couple de nuits qu'[elle] passait assise dans une chaise,



incapable de dormir [...] un moment donné, tu ne peux plus continuer comme ça, il y a des choses qui doivent se faire là ». L'infirmière considère que le médecin a pris la décision d'envoyer Mme Mantha à l'hôpital. Pour sa part, dans son analyse du traitement approprié, le médecin prend en compte les résultats de son examen clinique et les observations de l'infirmière. En plus, il s'informe directement auprès de Mme Mantha de ses volontés. Tous les membres de la constellation décisionnelle considèrent le transfert de Mme Mantha à l'hôpital comme le traitement le plus approprié.

### Critère

Les critères utilisés dans cette prise de décision sont raisons médicales et volontés de la résidente. Médecin : « [Sa condition] était beaucoup détériorée [depuis quelques jours]. En l'envoyant à l'hôpital, on serait capable de la stabiliser au point de vue de la diète, puis donner un traitement intraveineux plutôt que des pilules, chose qu'on ne pouvait pas faire ici. » Volontés de la résidente reprises par l'infirmière : « Alors, le médecin savait en partant que [dans le passé, Mme Mantha] a déjà refusé d'aller à l'hôpital. Mais, elle a dit [au médecin] "oui", tout de suite. Elle lui a même dit qu'elle avait pensé que ça en viendrait à ça parce qu'elle voyait qu'elle se sentait beaucoup moins bien. »

### Communication des volontés du résident

Le fils n'est pas impliqué dans cette décision même si, à la suggestion de l'infirmière, Mme Mantha l'informe juste avant son transfert. Auparavant, la résidente a spécifiquement demandé au nursing de ne pas révéler à son fils qu'elle a refusé des traitements parce qu'elle « ne voulait pas l'inquiéter inutilement ». Ni l'infirmière, ni le médecin ne discutent avec Mme Mantha de la possibilité que les traitements à l'hôpital n'améliorent pas les symptômes qui lui causent tant d'inconfort. Ils croient que sa condition peut s'améliorer. L'infirmière : « Elle y avait déjà été à l'hôpital à un moment où elle était encore plus amochée que cette fois-ci. » Après trois jours à l'hôpital sans amélioration de ses symptômes, la résidente indique qu'elle préfère retourner au CHSLD pour mourir. La quatrième journée, elle devient confuse et meurt la journée suivante, à l'hôpital.

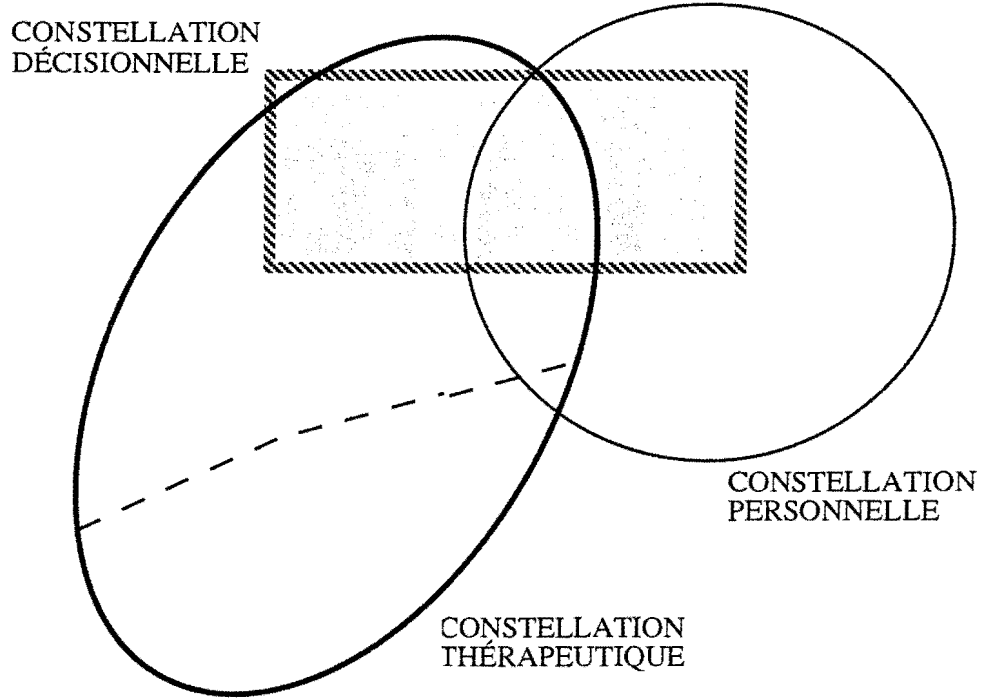
### Commentaires

La prise de décision dans le cas de Mme Mantha démontre trois points. Premièrement, comme dans les cas de Bordeleau, Legris, et Lacroix (figures 3, 6 et 8), infirmière et médecin collaborent étroitement et influencent la prise de décision, même si l'infirmière ne se voit pas impliquer dans cette prise de décision. Deuxièmement, comme dans les cas de M. Legris et de Mme Bordeleau (figures 3 et 6), les volontés relatives aux traitements

prolongeant la vie changent : dans le passé, Mme Mantha a refusé d'être transférée au centre hospitalier pour des traitements. Troisièmement, comme dans le cas de M. Nantel (figure 9), la portée des discussions avec Mme Mantha se limite au soulagement des symptômes actuelles, sans référence à l'impact de cette décision sur sa qualité de vie future, dans ce cas-ci, le possible lieu du décès, hôpital ou foyer. (Remarque : d'autres personnes âgées interviewées mentionnent que le lieu où elles passeront leurs dernières heures reste important à leurs yeux.)

**Annexe 6 : Grille systémique (blanche)**

**SYSTÈME-RÉSIDENT**



---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Synthesis

This final section of the dissertation includes a (1) *summary* of the present study; (2) short *discussion* of several points raised by the results that have not been discussed elsewhere in this dissertation; (3) a presentation of the *conclusions* that can be drawn from the results of this study; (4) implications for *clinical applications*; and (5) implications for *future research*.

### 1. SUMMARY

Legal guidelines in Québec entitle the capable individual to participate in any decision concerning her life-prolonging treatment. Although necessary, this right to participate in these decisions is not sufficient to assure the individual the opportunity to participate, particularly if the individual is chronically ill, over the age of 65, and residing in a health care institution. Implicit in, but not mandated by, the very guidelines that create the right to participate is a reliance on *effective communication* among three key actors (the older adult, her physician and her potential proxy) to assure the older adult the opportunity to participate in these decisions (Document #1 of this dissertation). Prior empirical research indicates that this communication is not taking place and interventions attempting to improve the communication between the individual and her physician have not been considered successful. However, the underlying assumptions of prior research (that the exclusive locus of these decisions is the physician-patient relationship) and the methodology used (quantitative questionnaires) have not provided a description of how these decisions actually take place in the long-term care setting. This interdisciplinary ethnomethodological ethnographic research provides such a description by using an inductive design guided by a “theoretical sensitivity” which includes both the notions of systems theory underlying interactional psychology and the legal parameters of life-prolonging treatment decisions (Document #2 of this dissertation).

The life-prolonging treatment decisions of eight long-term care residents in two public long-term care centers in a region of Québec were examined within their institutional

context by means of over 400 hours of participant observation of which 100 were tape-recorded, individual semi-structured interviews before, during, and after decision making. The life-prolonging treatment decisions examined here consisted primarily of whether or not to transfer to an acute care hospital for more intensive diagnostic tests and treatment in reaction to a gradual decline in the trajectory of chronic illness, but also included one decision to use cardiopulmonary resuscitation. During the intervals of data collection occurring over the period of January 1992 to March 1995, ninety persons were interviewed coming from three categories of participants: (a) *chronically ill older adults* residing in one of the two long-term care centers (total of 35, of which 8 were faced with life-prolonging decisions during the intervals of data collection); (b) *family members* identified either by the resident herself or by the center's files as the person "responsible" (total of 15, 10 of whom were involved in the 8 decision-making events); and (c) *members of the personnel* of these two long-term care centers providing services to the residents (total of 40, including 5 primary care physicians, 10 registered nurses, 7 Licensed Vocation Nurses, 6 aides, 6 psychosocial workers, 4 housekeeping personnel and 2 clinical administrators). Different from prior research in this field, yet consistent with a systemic perspective, the unit of study was the Resident-system. The chronically ill resident is considered as the center of a system comprised of her family and the personnel who provide care and services in the context of her residence at the long-term care center. The data were analyzed by the constant comparative method using the computer program NUDIST to organize the over 700 pages of narrative data consisting of field notes and verified, verbatim transcriptions of tape-recorded interviews (Documents # 3 and #4 of this dissertation).

The decision-making schema emerging from the analysis of the data identifies the central theme of activity of the participants involved in this phenomenon as the "determination of appropriate treatment." This schema also describes three components of this process. First, taking a systemic perspective, the concept of decision maker is replaced by the concept of Decisional Constellation, defined as the persons who, through their

interactions, clearly influenced the determination of appropriate treatment at the time of decision making. This group of persons is not limited to the three potential decision makers (the individual, her physician, and her proxy) mentioned in legal guidelines and in the published literature in this field. In fact, the registered nurse clearly influenced the choice of appropriate treatment in six of the eight cases. The second component of the determination of appropriate treatment was the criteria used to justify the appropriateness of the treatment decision. These criteria included not only the treatment wishes of the resident, but also the wishes of others (family and personnel) and medical reasons (referring to medical diagnosis, medical prescriptions, relief of symptoms, preservation of life and preservation of the quality of life).

The third component of decision making concerns the effective communication of resident treatment wishes to a member of the Decisional Constellation. Three elements are involved: an *“access” relationship* with the resident, *confirmation*, and *transmission* of the resident’s treatment wishes. An *“access” relationship* is an interaction between the resident and another member of the Resident-system during which the resident expresses to another person information relevant to treatment wishes. This may include not only the resident’s preferences regarding specific life-prolonging treatments but also other subjects, such as her philosophy of life and death, her present desire to live or die, her preferences for the place she would prefer to die (at the long-term care center or at the hospital), her present level of satisfaction with her quality of life, and the pain she experiences. Factors characterizing the existence of these relationships included the other person being comfortable in talking about the end of life; spending time with the resident that is flexible and recurrent; and possessing basic listening skills. The second element of effective communication is the *confirmation* with the resident that she understands the consequences of her expressed treatment wishes. The third element of effective communication involves the *transmission* of the resident’s wishes either directly, or via a intermediary person, to a potential member of the Decisional Constellation (her proxy, the physician, the nurse).

## 2. DISCUSSION

*Legal guidelines.* The results of this study support the presumption that indeed the opportunity of the long-term care resident to participate in her life-prolonging treatment decisions is dependent on effective communication. The results also provide a systemic vision of the process involved in assuring the effectiveness of that communication. This systemic vision although not excluded by current legal guidelines has not been the basis of legal interpretations of these guidelines to date. To the extent that the primary presumption of the exclusivity of the physician-patient relationship as locus of decision making is used as the basis of the interpretation of these legal guidelines, not only by judges in cases of litigation but also by the actors themselves, the opportunity of the chronically ill older adult to participate may be jeopardized.

*Challenges to the underlying presumption of prior research.* Prior research regarding these end-of-life decisions almost uniformly presume that this communication must take place between the physician and the patient. As one author has expressed it, “for millennia, medical ethics has focused on the doctor-patient relationship” (Hardwig, 1995, p. S23). When results show that is not taking place, investigators conclude that the individual is not participating (The SUPPORT Principal Investigators, 1995). Veatch, a medical ethicist, has been one author to challenge both the presumption of the exclusive purview of the physician as well as the present process of consent as the “way of legitimating clinical decisions” (1995, p. 5). His description of the consent process in the context of medical decision making—the physician after reviewing the facts of the case and attempting to determine what is in the best interest of the patient, proposes a course of action for the patient’s concurrence—conforms with the description of the civil law consent process by Québec Court of Appeal Judge Lebel in *Chouinard v. Landry* (1987). Veatch argues that “experts in an area such as medicine ought not to be expected to be able to guess correctly what course is in the patient’s interest, and therefore should not be able to propose a course to which the patient’s response is mere consent or refusal” (1995, p. 5). This is based on



the affirmation discussed earlier in this dissertation that not only are non-medical issues important to these decisions, but also that even “scientific” medical issues are value-laden and the physician is not the best person to be expected to know the patient’s values (Document #1 of this dissertation). Some authors propose that more attention to be given to the role of the family of the patient in these decisions (Hardwig, 1995; High, 1994). Other authors have proposed an increased role for the nurse (Ott & Nieswiadomy, 1991; Yarling & McElmurry, 1983).

*Nurse as member of the Decisional Constellation.* The literature regarding the implication of nurses in life-prolonging treatment decision making is sparse and reflects a division of opinion as to the desirability or profitability of nurse involvement in this process (Holly, 1993). Some prior studies and commentaries have found that nurses are, or should be, involved in aspects of care and decision making related to life-prolonging treatment (Barta & Neighbors, 1993; Gramelspacher et al., 1986; Mathews, 1983; Murphy, 1994; Ott & Nieswiadomy, 1991; Yarling & McElmurry, 1983). For example, the important recent research in this field, the SUPPORT study, built its Phase II intervention to increase the opportunity for physician-patient communication in the acute care setting around nursing intervention. However, its investigators concluded that, based on their five outcome measures, it was ineffective (The SUPPORT Principal Investigators, 1995). Commentators have attributed this failure to the lack of power that the nurse has in the hierarchy of health care organization (Annas, 1995; Emanuel, 1995). Opinions similar to those of one commentator that “nurses’ permitted contributions to the discourse [pertaining to these decision] are limited” (Emanuel, 1995, p. S15), were supported by the findings of another study examining the criteria of life-prolonging treatment decision-making practices for new-borns in an Intensive Care Unit (Anspach, 1987). The inclusion of a nurse as a potential member of the Decisional Constellation may be particular to the long-term care setting. One prior study found that nurse involvement in the nurse-patient relationship was

more necessary, and easier, to establish in certain care settings such as long-term care and palliative care, than in acute-care settings (Morse, 1992).

Although most of the legal cases in Québec concerning informed consent have involved physicians, one case found it was not the physician but the nurse (and her employer the hospital) who was responsible for obtaining consent in the case of a “routine medical treatment representing no risk” (vaccination for a newborn) (*Lefebvre v. Lamontagne*, 1970). That case was adjudicated before the enactment of section 11 of the *Civil code* which requires that consent be obtained for treatment “of any nature” and the *Code of ethics of physicians* which admonishes physicians to obtain the authorization of the patient or her proxy before undertaking any investigation or treatment (§ 2.03.28). However, *Lefebvre v. Lamontagne* was recently cited as describing the limits of physician responsibility to obtain consent (Lesage-Jarjoura et al., 1995). In the present study, many of the treatments that were in effect life-prolonging, such as a transfer to the acute care hospital for tests, could be considered “routine” despite their impact on the quality of the subsequent life or death of the resident. Thus, although the discussion of treatment wishes with the resident was presumed by many of the nurses in this study to be the responsibility of the physician, a presumption shared by many actors in the health care field, in many cases it may indeed fall within the responsibility of the nurse to assure the resident’s opportunity to participate in these decisions. Although not yet adjudicated or specifically mentioned in the law, the following nursing acts found pertinent in the present study to life-prolonging treatment decisions appear to be within the purview of the exercise of her profession: informing the resident of her right to participate in life-prolonging treatment decisions; informing the resident of the role her proxy would take in decision making if the resident were no longer capable of making her own decisions; confirming with the resident if she understands the consequences of any treatment wishes that she expresses to the nurse or to a member of the nursing staff; documenting treatment wishes expressed by the resident and facilitating that these wishes be brought to the attention of her physician and proxy; developing a protocol

regarding the communication of the expressed wishes of the resident which includes members of the nursing staff, auxiliary services, and multidisciplinary team; obtaining consent for transfers to acute care hospital; assuring consent for "care of any nature" that the nurse administers (*Civil Code of Québec*, 1991, § 11; *Act regarding nurses*, 1994, §§ 36, 37; *Québec Nursing Code of Ethics*, 1981, § 3.03.02).

*Shift in focus of inquiry.* The systemic perspective taken in the present study constitutes a shift in the focus of inquiry from the attitudes and behaviors of certain individuals (resident, physician, proxy) and even from certain dyads (physician-patient, patient-proxy) to focus on communication pertinent to life-prolonging treatment occurring within each Resident-System, *as a whole*. This shift in perspective to the whole system is consistent with a growing movement in the field of medical ethics whose authors also suggest expanding the focus of inquiry from the physician's behavior or the nature of the physician-patient relationship to other parameters of the system, such as organizational values and institutional practices (Solomon, 1995). Other authors emphasize three relationships as the foundation of health care: relationships between the physician and his patient and his community; relationships between health care providers of different disciplines; and relationships with other physicians (Brody, 1995; Forrow, 1994; Tresolini & Pew-Fetzer Task Force, 1994).

*Usefulness of ethnographic methods.* The results of the present study support the usefulness of ethnographic methods in providing a perspective of the interactions involved in these decisions not found in prior research. The value of ethnographic studies for the examination of issues such as life-prolonging treatment decision making is slowly beginning to be recognized (Hoffmaster, 1992). The repeated observations over time of such a research design reveal the "story" behind these decisions and provide useful insight into how legal propositions found in statutes, jurisprudence and regulations are "lived" in every day life (Ehrlich, 1936).

### 3. CONCLUSIONS

Although the conclusions of this study have been discussed elsewhere in this dissertation (Document #2, “Useful qualitative methods” and Document #4, “Étude de la prise de décisions”), the four major conclusions of this study are repeated here. *First*, ethnographic ethnomethodology is useful for obtaining the rich data that describes the complex nuances of both life-prolonging treatment decision-making and the opportunity for the long-term care resident to participate therein. *Second*, legal guidelines do not adequately identify the key actors actually involved in these long-term care settings nor the criteria used to justify the appropriateness of the treatments. Without being specifically mentioned in legal guidelines, the nurse is in practice a potential member of the constellation of persons who clearly influence the determination of appropriate treatment. *Third*, the opportunity of the long-term care resident to participate in her life-prolonging treatment decisions depends on the interactions among certain key actors. In fact, any member of the Resident-system who has access to the resident’s treatment wishes may potentially facilitate the resident’s opportunity to participate in these decisions by transmitting her treatment wishes to a member of the Decisional Constellation. *Finally*, each treatment decision is a result of the patterns of communication unique to each Resident-system. This shifts the focus of inquiry for both research and intervention from the communication between physician-patient to the communication among all members of the Resident-system.

### 4. CLINICAL IMPLICATIONS

To the extent that this shift in focus represents a change in clinical practices, there must be a “client” for this change within each Resident-system before it will occur. According to the theory of change used in strategic, interactional psychology, a “client” for change is a person who feels that the present situation creates a problem either personally or professionally and who therefore seeks a solution (Fisch et al., 1983). This is opposed to the “tourist” who, although encouraged by others to change, does not personally see the

present situation as problematic. It is not clear from the data in this study who are “clients” for a change in the manner in which these decisions are presently made.

*Physician.* The physicians of these eight cases indicated that the manner in which treatment was determined was satisfactory. However, to the extent that the physician in a given Therapeutic Constellation is a client for more effective communication, he could “prescribe” that all information pertinent to end-of-life treatment decisions (such as resident expressions regarding their minimal quality of life standards, their preferred place of death, future projects, and secondary effects of medication) be written in a place accessible both to him and to those who would have pertinent observations to document, which may include “invisible” members of the Therapeutic Constellation who normally do not have the right to enter their observations in the medical record.

*Nurse.* It is not clear from the data in the present study that these nurses are “clients” for the responsibility for obtaining consent for life-prolonging treatment decisions. However, to the extent that a nurse would desire to do so, there is already sufficient basis in the law to support the involvement of the nurse in the consent process. To the extent that nurses in a given Therapeutic Constellation are clients for change in patterns of communication concerning life-prolonging treatments, they could develop nursing protocols that facilitate this. Recommendations for such a protocol were included in Document #4 of this dissertation.

*Other members of the Therapeutic Constellation.* Some evidence of potential “clients” for change within the Therapeutic Constellations of these two centers was obtained during the presentations of the results to members of the multidisciplinary teams. Two psychosocial professionals proposed that a protocol be developed including a central place to document observations regarding information pertinent to life-prolonging treatment decisions. One nurse remarked after the presentation that she had previously not seen herself as influencing treatment decision, but now “realized” her involvement. Thus, “clients” for change in the effectiveness of communication among them of information

pertinent to resident wishes may exist within each Resident-system. To the extent that other members of the multidisciplinary team are clients for change, they too could be included in protocols governing the recognition of access relationship with residents and the ongoing documentation of expressions of resident wishes pertinent to life-prolonging treatment decisions.

*Institution.* Another potential “client” for change in current practices may be administrators of health care institutions. To the extent that § 100 of the *Act respecting health services and social services*, placing a responsibility on health institutions to “ensure the provision of continuous and accessible quality health or social services which respect the rights... of individuals...,” includes ensuring the residents’ right and opportunity to participate in their life-prolonging treatment decisions, administrators may allocate institutional resources to facilitate the creation and implementation of protocols facilitating the residents’ opportunity to participate (Fédération québécoise des centres d’hébergement et de soins de longue durée, 1994, p. 13).

*Family/potential proxy.* There was no direct evidence in this study that family members actively sought change. Family members for whom it was the first parent to die were often ignorant of the dying process and the pertinent issues to address. Members of several families mentioned a desire for more information from the staff regarding end-of-life issues. Members of one family were very adamant about not wanting the institution to tell them what decisions to make regarding life-prolonging treatments, which they considered “a family affair.” One potential proxy clearly did not understand the benefit of discussing her parent’s expressed treatment preferences with the resident’s physician or the nurses. Several families appreciated help given them by nurses with the grieving process and with communication either between family members, with the resident, or with the physician. In sum, some family members may be receptive to education concerning end-of-life decision making, but there was no evidence of family members taking the initiative in demanding more implication in the decision-making process.

*Chronically ill older adult.* Each resident interviewed had a different level of comfort in discussing the subject of her death and her treatment preferences. Each differed also in her ability to affirm her treatment wishes as opposed to waiting to be asked. Many residents indicated that they had not discussed their wishes with their physician. Their concerns included primarily relief of their own suffering and not being a burden to others. None indicated that they sought a change in the present practices. In sum, these results suggest that residents would only rarely be initiators of their increased participation in the decision-making process.

## 5. FUTURE RESEARCH

The results of the present study constitute a challenge to those authors who suggest changing legal and ethical guidelines preconizing participation by the individual in her treatment decisions to fit the current clinical reality where direct physician-patient communication is sometimes lacking. Instead these results suggest that the participation of the long-term care resident in these decisions is not restricted solely by the effectiveness of the communication with her physician, but rather by the effectiveness of the communication of her treatment wishes among the system of persons surrounding her in the context of her residence in a long-term care institution. This systemic perspective leads to a number of avenues for future research.

First, following the methodology of the present study, further ethnomethodological, ethnographic studies of a greater number and variety of Resident-systems would identify in more detail the various parameters or combination of parameters that influence the determination of appropriate treatment and the resident's participation in the decision-making process. Results of such studies in other long-term care settings would confirm and refine the decision-making schema developed in this study. Second, as prior research indicates that physician specialty, nurse-patient relationship, and institutional site may be parameters affecting end-of-life decision making, decision making in different settings, such as acute care hospital and community-based home care programs, should also be

studied (Brody, 1995; Morse, 1992; Solomon, 1995; The SUPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project, 1995). Such studies would provide data for the development of systemic clinical protocols and their experimentation in clinical settings. Preliminary research should also seek indicators identifying those members of a given institutional context or Resident-system who are "clients" for facilitating patient participation. Finally, if the goal of good decision making is the older adult's participation in these decisions, another avenue of future research should clarify definitions and measures of that participation that are pertinent to chronically ill older adults residing in a health care institution, such as "autonomous" participation or the nature of the "consensus" sought regarding the appropriateness of treatment (see Agich, 1993; Collopy, 1988; Lidz et al., 1992). As these goals and definitions may be bound to a particular Resident-system, institution, community or governmental social and health care policy, an essential part of the development and implementation of institutional protocol may be a preliminary survey of the "ideal" behavior sought by the systems involved (see for example Solomon, 1995 and Veatch, 1995).



## References

- Act regarding nurses*, (1994). R.S.Q., c. I-8.
- Agich, G.J (1993). *Autonomy and long-term care*. New York: Oxford University Press.
- An Act respecting health services and social services*, (1991). R.S.Q., c. S-4.2.
- Annas, G.J. (1995). How we lie. *Hastings Center Report*, 25, suppl, S12-S14.
- Anspach, R.R. (1987). Prognostic conflict in life-and-death decisions: The organization as an ecology of knowledge. *Journal of Health and Social Behavior*, 28, 215-231.
- Barta, K. & Neighbors, M. (1993). Nurses' knowledge of--and role in--patients' end-of-life decision-making. *Trends in Health Care, Law & Ethics*, 8, 50-52.
- Berwick, D.M. (1995). The SUPPORT Project. Lessons for action. *Hastings Center Report*, 25(6), S21-S22.
- Brody, H. (1995). The best system in the world. *Hastings Center Report*, 25 (6), S18-S21.
- Chouinard c. Landry* [1987] R.J.Q. 1954 (C.A.).
- Civil Code of Québec* (1991).
- Collopy, B. (1988). Autonomy in long term care: Some crucial distinctions. *The Gerontologist*, 28,Suppl., 10-17.
- Document #1: Shidler, S. (1996). Participation of the elderly, chronically ill, long-term care residents in their life-prolonging treatment decisions: Rights and opportunity. *Canadian Journal of Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, (submitted).
- Document #2: Shidler, S. Useful qualitative methods for an interdisciplinary study of life-prolonging treatment decision making in long-term care. *Qualitative Health Research*, (submitted).
- Document #4: Shidler, S. *Étude de la prise de décisions relatives aux traitements prolongeant la vie des personnes âgées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. Centre de Documentation du MSSS, Pie XII, 512 ave Richard, Rouyn-Noranda, Qc J9X 4M1.
- Ehrlich, E. (1936). *Fundamental principles of the sociology of law*. (pp. 486-506). Cambridge: Harvard University Press.
- Emanuel, L.L. (1995). Structured deliberation to improve decisionmaking for the seriously ill. *Hastings Center Report*, 25 (26), S14-S18.
- Fisch, R., Weakland, J.H. & Segal, L. (1983). *The tactics of change. Doing therapy briefly*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

- Forrow, L. (1994). The green eggs and ham phenomena. *Hastings Center Report*, 24, S29-S32.
- Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée, (1994). *Pour une politique sur la réanimation cardio-respiratoire en CHSLD. Guide à l'intention des centres d'hébergement et de soins de longue durée*. 1001, Boul. de Maisonneuve E., Bureau 1100, Montréal, Qc H21 4P9.
- Gramelspacher, G.P., Howell, J.D. & Young, M.J. (1986). Perceptions of ethical problems by nurses and doctors. *Archives of Internal Medicine*, 146, 577-578.
- Hardwig, J. (1995). SUPPORT and the invisible family. *Hastings Center Report*, 25(6), S23-S25.
- High, D.M. (1994). Families' roles in advance directives. *Hastings Center Report*, 24, S16-S18.
- Hoffmaster, B. (1992). Can ethnography save the life of medical ethics? *Social Science & Medicine*, 35, 1421.
- Holly, C.M. (1993). The ethical quandaries of acute care nursing practice. *J Prof Nurs*, 9 (2), 110-115.
- Lefebvre v. Lamontagne*, [1970] C.A. 471.
- Lesage-Jarjoura, P., Philips-Nootens, S. & Lessard, J. (1995). *Éléments de responsabilité civile médicale. Le droit dans le quotidien de la médecine*. Cowansville, Qc: Les Éditions Yvon Blais, Inc..
- Lidz, C.W., Fischer, L. & Arnold, R.M. (1992). *The erosion of autonomy in long-term care*. New York: Oxford University Press.
- Mathews, J. (1983). The communication process in clinical settings. *Social Science and Medicine*, 17, 1371-1378.
- Morse, J.M. (1992). Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship. In Morse, J.M., (Ed.), *Qualitative Health Research* (pp. 333-359). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Moskowitz, E.H. & Nelson, J.L. (1995). The best laid plans. *Hastings Center Report*, 25, suppl, S3-S5.
- Murphy, P.A. (1994). The nurse's role in end-of-life decisions. *Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 15, 84-85.
- Ott, B.B. & Nieswiadomy, R.M. (1991). Support of patient autonomy in the do not resuscitate decision. *Heart & Lung*, 20, 66-72.
- Québec Nursing Code of Ethics* (1981). R.R.Q., I-8, r. 4.
- Solomon, M.Z. (1995). The enormity of the task. SUPPORT and changing practice. *Hastings Center Report*, 25(6), S28-S32.

- The SUPPORT Principal Investigators for the SUPPORT Project. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *Journal of the American Medical Association*, 274, 1591-1598.
- Tresolini, C.P. & Pew-Fetzer Task Force, (1994). *Health professions education and relationship-centered care*. San Francisco, CA: Pew Health Professions Commission.
- Veatch, R.M. (1995). Abandoning informed consent. *Hastings Center Report*, 25, 5-12.
- Yarling, R. & McElmurry, B. (1983). Rethinking the nurse's role in do not resuscitate orders: a clinical policy proposal in nursing ethics. *Advances in Nursing Science*, 5(4), 1-12.