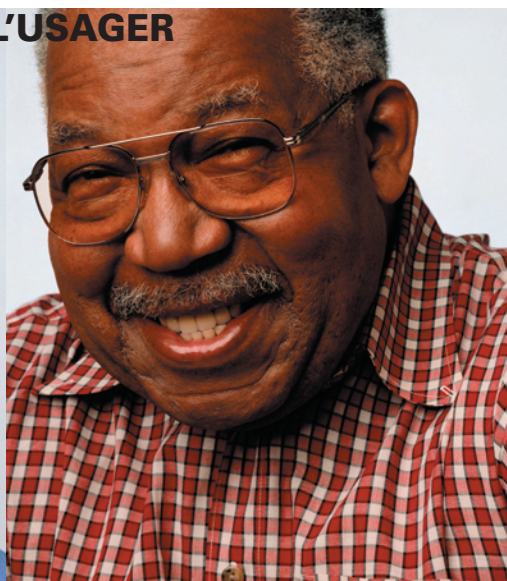


**LA QUALITÉ DE VIE
DE L'USAGER**



Pour vous, pour la vie

Comité de rédaction :

Gilles Labarre, représentant de la pastorale
Marcelle Monette, présidente du comité

Dans la même collection :

L'acharnement thérapeutique, 1994

Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 1999.

Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Canada, 1999

Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Québec, 1999

ISBN 2-921736-16-0

Toute reproduction ou traduction, par quel que moyen que ce soit, sont strictement interdites sans l'autorisation des auteurs.

**La qualité de vie
de l'utilisateur**

Table des matières

Préambule	iii
Introduction	1
Un questionnement :	
• Pourquoi parler de qualité de vie ?	2
• Qu'est-ce qu'on veut signifier en utilisant l'expression qualité de vie ?	4
• À quoi fait-on référence quand on utilise l'expression qualité de vie ?	5
• Quelles sont les valeurs à découvrir et préserver ?	7
• Quels sont les principes en jeu ?	9
Les orientations pratiques	11
Conclusions	13
Références	15
Liste des membres du comité d'éthique	17
Annexe	19

*Dans ce document, le masculin inclut nécessairement le féminin.

Remerciements

L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont ainsi que tous les membres du comité d'éthique tiennent particulièrement à remercier l'Association des auxiliaires bénévoles de l'HMR pour sa contribution à la publication de ce document.

Nous tenons aussi à remercier toutes les personnes consultées qui nous ont fourni des commentaires judicieux et celles qui ont participé aux nombreuses rencontres tout au long du processus de rédaction de ce document.

Préambule

Cet ouvrage a pour origine une préoccupation des intervenants en santé de notre milieu transmise, il y a quelques années, au comité d'éthique. Nous avons, dès ce moment, l'intuition d'une perception différente de la qualité de vie selon que l'on soit intervenant, usager ou membre de sa famille.

À priori, nous avons émis l'hypothèse que cette différence de perception originait de la difficulté pour les intervenants à reconnaître que les pertes occasionnées par la maladie sont souvent compensées par des gains d'ordre affectif et existentiel ; pour les usagers et leur famille, nous croyions alors que cela provenait de la difficulté à envisager, de façon réaliste, la balance entre les bénéfices et les coûts humains liés à un traitement.

Comme il importait peu de connaître la source de la différence des perceptions, s'il y en avait une, d'un concept aussi subjectif que celui de la qualité de vie, nous avons renoncé à vérifier cette hypothèse. Par ailleurs, convaincus de l'utilité d'une telle réflexion, nous avons visé les objectifs suivants :

- définir le terme qualité de vie de façon suffisamment large pour en dégager de nombreuses variables ;
- faire ressortir ce que les intervenants ou les usagers et les membres de leur famille pensent de la qualité de vie pour entrevoir les différences ;
- comparer les niveaux de responsabilité individuelle et mutuelle de chaque groupe ;
- reconnaître la dignité de l'être souffrant et de sa famille, et du changement de valeurs qu'ils ont à faire ;
- parler de la compassion et de la solidarité des intervenants ;
- ouvrir la porte à la convivialité entre toutes les parties.

Introduction

La qualité de vie

Son contenu

Le comité d'éthique de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont est heureux de présenter un deuxième document de réflexion préparé à l'intention des divers intervenants du monde de la santé travaillant dans notre centre hospitalier. Il porte sur la qualité de vie.

Nous souhaitons arriver à mieux définir le sens de cette expression. Nous souhaitons aussi en mieux circonscrire l'utilisation dans les diverses étapes de traitement. Enfin, nous chercherons à en éclairer l'usage.

Diverses définitions

Une revue de littérature a permis de dénombrer, depuis les dix dernières années, au moins deux cent cinquante titres d'articles de revues scientifiques ou de volumes traitant de la qualité de vie des usagers. Plusieurs définitions du terme qualité de vie ont été formulées, de même que plusieurs instruments pour mesurer cette dimension ont été expérimentés. Bien que fort intéressantes puisque ces recherches laissaient entrevoir les multiples facettes du concept, chacune comportait une critique ou un constat commun : toutes les dimensions de la personne n'avaient pas été considérées ; on en avait oublié. Il semble donc impossible, à l'heure actuelle, de parvenir à une définition tout comme à un instrument qui réunirait l'ensemble des facettes de la qualité de vie. C'est le motif pour lequel le comité d'éthique a préféré entendre ce que les gens d'ici avaient à dire sur la question, partant ainsi de leur réalité. Cette approche, certes, laisse une large part à la subjectivité, mais les perceptions deviennent souvent la seule réalité sur laquelle on a prise.

Les questions

Notre document comporte cinq questions qui ouvrent sur des orientations pratiques.

- Pourquoi parler de qualité de vie ?
- Qu'est-ce qu'on veut signifier en utilisant l'expression qualité de vie ?
- À quoi fait-on référence quand on utilise l'expression qualité de vie ?
- Quelles sont les valeurs à découvrir et préserver ?
- Quels sont les principes en jeu ?

Un questionnement

Pourquoi parler de qualité de vie?

Une expression surutilisée...

Il ne se passe pas une journée sans que la qualité de vie ne soit mentionnée dans les conversations des professionnels de la santé entre eux et avec les usagers qu'ils rencontrent. Les médias électroniques nous rappellent cette expression chaque fois qu'il est question de la situation d'une personne aux prises avec des difficultés de santé ou économiques. C'est aussi en l'évoquant qu'on apprécie la portée de telle ou telle initiative sociale ou environnementale. C'est enfin en son nom qu'on parle de la situation d'un usager au sortir d'un traitement qu'on lui propose.

... quand il y a remise en question des valeurs...

L'expression est souvent utilisée dans les moments de crise personnelle. Cela nous amène à penser que cette réalité affleure à la conscience quand il y a remise en question des valeurs. C'est dans des contextes où une personne est amenée à réfléchir sur sa façon de vivre qu'elle veut nommer les choses essentielles.

... mais aussi faite de la façon dont une personne considère sa situation.

Si la proximité de la maladie ou de la mort peut servir de déclencheur et mener à une considération de la qualité de vie, l'expression dépasse ce contexte. La qualité de vie est aussi faite de la façon dont une personne considère sa situation personnelle, tant dans sa santé que dans sa relation à l'autre, au monde et à la réalité.

Une signification autre pour les professionnels de la santé.

La plupart des professionnels de la santé se réfèrent à la qualité de vie lors de l'élaboration d'un traitement ou d'une prise de décision sur des éléments contextuels ou futurs de la vie d'un usager.

Dit autrement, le médecin présente le plus souvent un traitement en terme de conservation ou d'amélioration de la qualité de vie ; l'infirmière tentera de rapprocher ce qu'elle considère des soins de qualité avec la qualité de vie de l'utilisateur ; le psychologue ou le travailleur social y fera aussi appel lorsqu'il imaginera avec l'utilisateur sa future situation de vie ; l'intervenant en pastorale l'utilisera comme un élément de motivation ou d'espérance...

Cette expression dépasse les limites étroites de la pratique de tel ou tel intervenant en santé : elle est plus englobante et ne peut souffrir d'être récupérée par l'un ou l'autre de ces intervenants.

Qu'est-ce qu'on veut signifier en utilisant l'expression « qualité de vie » ?

Parler de qualité de vie, c'est inévitablement être confronté à des questions : « Qu'est-ce qu'une vie qui vaut la peine d'être vécue ? Qu'est-ce qui permet à un être humain de vivre avec un degré suffisant de dignité ? Qu'est-ce qui constitue une qualité de vie suffisante ? »

Pour des personnes ayant à évaluer l'impact d'un traitement, par exemple, ces questions deviendront : « Dans quel état se retrouvera un usager soumis à ce traitement ? Sa vie comportera-t-elle les éléments requis à son bien vivre ? Quels critères pouvons-nous valablement utiliser pour dire à un usager que sa nouvelle situation lui procurera une vie décente ? Qu'est-ce qui nous permet de prévoir une qualité de vie acceptable ou moins acceptable ou carrément inacceptable ? Ajouter des jours ou des mois à une vie est-ce la seule considération à prendre en compte pour parler de qualité de vie ? »

On ne peut parler de la qualité de vie comme d'une réalité statique : ce qui est qualité de vie suffisante pour l'un ne le sera pas nécessairement pour l'autre. Dans cette notion, il est question d'appréciation, et celle de l'un n'est pas celle de l'autre. Bien plus, il peut y avoir évolution du jugement ou de la perception de la qualité de sa vie chez la même personne selon son état de santé ou sa maladie.

Une définition

L'idée que chaque personne se fait de sa qualité de vie repose autant sur des dimensions d'intégrité physique, de mobilité, de capacité d'entrer en relation avec soi et les autres que sur des aspects de non-souffrance, de bien-être, d'absence ou de soulagement de la douleur, de satisfaction éprouvée de son état. L'expression désigne une sensation de bien-être général expérimentée à travers diverses facettes de la vie.

À quoi fait-on référence quand on utilise l'expression « qualité de vie » ?

La notion de qualité de vie est véhiculée par les intervenants qui dispensent des traitements, les usagers qui en bénéficient et les personnes de leur entourage.

Chaque groupe possède sa propre compréhension de la qualité de vie. Pour les intervenants, il s'agit d'améliorer l'état de santé à partir de leurs connaissances alors que pour les usagers, il s'agit d'améliorer leur état de santé et de maintenir leur capacité relationnelle. La maladie d'une personne affecte directement ses proches. Leur relation à l'usager en est modifiée de façon acceptable ou non.

Des entretiens auprès d'usagers, de proches et professionnels ont permis de questionner ces hypothèses¹. En voici le résultat.

Les intervenants...

Pour les médecins

La qualité de vie pour les *médecins* est conditionnée par des critères tels que la réversibilité d'une maladie et l'engagement du patient à suivre un traitement. Le soulagement de la douleur autant que la prévention des complications demeurent des préoccupations essentielles. Tant que les moyens le leur permettent, l'ajout de quelques mois ou d'années à la vie compte beaucoup pour eux.

Pour les infirmières

Les *infirmières* ont choisi la définition suivante de la qualité de vie : « sensation de bien-être qui provient de la satisfaction ressentie dans les facettes jugées importantes par la personne. » Elles semblent définir la qualité de vie en se mettant à la place de l'usager.

Pour les professionnels

Les *professionnels*², mis en présence de la définition choisie par les infirmières et d'une autre qui présente la qualité de vie comme

1 On trouvera en annexe le contenu de chacune des étapes de notre démarche.

2 Sont regroupés sous ce vocable des psychologues, travailleurs sociaux, animateurs de pastorale, responsables de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie, loisirs...), responsables de bénévolat, etc.

le résultat de la comparaison entre l'état physique, psychologique et social d'une personne et l'idée que l'on se fait de la vie normale de tous les jours, leur accordent une égale importance. Ce faisant, ils signifient qu'ils ajustent leurs perceptions à celles de l'usager.

Les usagers...

Les *usagers* sont prêts à beaucoup d'efforts pour retrouver les conditions qui existaient avant l'épisode de maladie. Ils reconnaissent que la qualité de vie ne peut s'acquérir et se conserver sans un certain équilibre entre le physique et le psychosocial. L'estime de soi se nourrit de nouvelles significations sociales vécues à travers des activités, telles le bénévolat. Leurs points de référence sont choisis parmi ceux des biens portants.

Leur qualité de vie se résume dans une sensation de bien-être à habiter leur situation présente. L'idée de la qualité de vie orientée vers l'avenir est pour l'usager le fruit d'un nouveau positionnement face à une situation changée ou à un avenir imaginé. Elle est donc une appréciation et, à ce titre, demeure le fruit d'une expérience incommunicable.

Les personnes proches...

Les *personnes proches* suggèrent aux intervenants de tenir compte, chez les patients, de ce qui s'accroît avec l'âge, c'est-à-dire l'expérience et les connaissances, et de ce qui ne change pas : chacun reste unique jusqu'à la fin.

Quelles sont les valeurs à découvrir et préserver ?

La notion de qualité de vie implique un éventail de valeurs : le respect, la complicité et la tolérance.

Le respect

Que faut-il respecter quand un intervenant s'adresse à un usager en invoquant sa qualité de vie ?

La vérité

L'usager ne peut être induit en erreur au moment où on lui transmet des informations sur sa situation ou celle qu'on anticipe.

Faut-il tout dire à l'usager ?

Les difficultés vécues dans nos milieux et mises en évidence par toute la question du sang contaminé ont amené les tribunaux canadiens à se pencher sur cette question. La tendance actuelle est à tout communiquer à l'usager : la seule crainte d'un mal plus grand causé par cette communication n'a pas été jugée suffisante pour justifier une non-communication d'informations. On a l'impression, à lire le libellé des jugements, que le mal appréhendé doit être grave pour imposer ce silence. D'un point de vue éthique, il faut rechercher une décision éclairée de l'usager...

La réponse, on le voit, n'est pas simple : l'intervenant doit avoir à l'esprit que ce qui est communiqué ne doit pas causer un tort plus grand que l'absence de communication. La communication implique que l'on discerne entre ce qu'il convient ou non de dire.

La globalité de la personne

La maladie physique apporte un déséquilibre dans toutes les dimensions de l'être : psychologique, physique, spirituelle, biologique... La guérison est un processus global : elle cherche à rétablir ou à trouver un nouvel équilibre entre les diverses facettes de l'être.

Chacune des dimensions que l'analyse permet de discerner chez le malade influence les autres, créant un état d'équilibre qu'on appelle la santé.

L'autonomie de la personne

Chaque être humain, à moins d'incapacité constatée, possède les ressources requises à la bonne conduite de sa vie. Chaque personne est responsable d'elle-même et nous devons, dans l'intervention en santé, favoriser l'exercice de cette responsabilité.

Signaler la valeur d'autonomie, c'est aussi faire appel à des valeurs qui se développent au fil des jours, au cœur même de la relation à l'autre. Deux d'entre elles méritent d'être signalées :

La complicité

L'intervenant en santé et l'utilisateur devraient pouvoir se considérer comme membres d'une même équipe où chaque participant se sent responsable, pour sa part, de l'atteinte des objectifs de santé qui les ont amenés au contact l'un de l'autre. Si l'intervenant en santé a les moyens du traitement, l'utilisateur a le pouvoir de guérison...

Les rapports entre usager et intervenant doivent se développer de telle sorte que l'utilisateur et l'intervenant deviennent complices dans la démarche de guérison. C'est une façon de faire reconnaître entre ces personnes une situation d'égalité reconnue à travers leurs rôles et compétences spécifiques dans le processus de guérison.

La tolérance

La tolérance envers les personnes proches est aussi une façon de manifester le respect que l'on a envers l'utilisateur : souvent, elles disent tout haut les questions de l'utilisateur laissées sans réponse satisfaisante. Avec elles aussi, une relation de partenariat doit pouvoir s'implanter ; elles ont souvent, mieux ou plus que l'intervenant, l'oreille et le cœur de l'utilisateur. On ne doit cependant jamais laisser d'espace à la manipulation.

Quels sont les principes en jeu ?

L'usager est le principal responsable de l'évaluation de sa qualité de vie, passée, présente et future.

L'énoncé de principe désigne l'usager comme le principal responsable de l'évaluation de sa qualité de vie. Principal ne veut pas dire unique. L'évaluation finale de la qualité de vie comportera des dimensions propres à l'usager. Qualifier quelqu'un d'intervenant principal, c'est lui conférer un rôle prépondérant qui ne peut être joué en solitaire.

Les intervenants et les proches ont aussi leur idée de la qualité de vie du malade. Leur perception est faite de leurs expériences et, parfois même, de leurs propres peurs. Il ne faut pas négliger ces avis, mais les refléter à l'usager pour qu'il puisse prendre une décision plus éclairée, tenir compte de réalités qui lui sont extérieures, mais qu'il ne saurait ignorer de façon systématique sous peine de prendre une décision peu réaliste.

Pour que l'usager puisse prendre une décision libre et éclairée, il doit d'abord connaître et comprendre l'ensemble de sa situation de santé.

Dans un précédent document, « L'acharnement thérapeutique³ », nous avons résumé les conditions requises à la réalisation du principe que nous énonçons ici :

une information complète, transmise dans un langage accessible, portant sur la nature de la maladie, les traitements possibles et recommandés et l'issue des traitements ;

- une information reçue dans une atmosphère de sérénité ;
- une information qui présente les alternatives possibles ;
- une information qui rend libre de demander une seconde opinion ;
- une information qui mise sur la capacité de décider.

³ Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Comité d'éthique. L'acharnement thérapeutique. Montréal : HMR ; 1994 : 17-20, [Collection Éthique]

Il y a des consignes, des façons de faire et des protocoles qui entourent l'intervention thérapeutique. Ces différentes dimensions répondent à des impératifs particuliers à un établissement ou à l'une de ses composantes, et sont souvent le fruit de l'expérience ou de la façon de faire habituelle. Elles n'ont pas d'autre impact que de décrire un processus que l'on se plaît à qualifier de normal ou d'habituel. C'est souvent dans cette zone que naissent les conflits entre l'individu et l'institution; c'est ici que les arbitrages sont les plus difficiles et les plus délicats.

La grande confiance que les usagers placent dans les avis du thérapeute rend cette démarche encore plus délicate puisqu'il s'agit d'avoir une description réaliste, et la plus juste possible, tant de la situation post-traitement que de la situation qui sera vécue en cours de traitement. L'obligation de la vérité devient ici plus impérative que jamais.

Les orientations pratiques

Points de repère

La qualité de vie ne peut être l'affaire d'un seul groupe. Pour la bien envisager, chaque groupe concerné doit se rappeler un certain nombre de vérités préalables. Ce n'est qu'à ce prix qu'un dialogue et une prise en charge commune seront possibles. Nous pouvons donc soumettre à chacun des groupes les points de repère suivants.

Aux intervenants

- on ne peut parler de qualité de vie sans parler de la qualité de vie de quelqu'un ;
- on ne peut invoquer la qualité de vie sans connaître ce que la personne concernée place sous ce vocable ;
- l'utilisation de l'expression qualité de vie en contexte thérapeutique fait nécessairement appel à une réelle complicité entre l'intervenant et la personne dont il est question ;
- être attentif à la qualité de vie de l'autre, c'est être attentif à la personne de l'autre, à ses rêves, à ses limites et à sa capacité de s'imaginer dans l'avenir. C'est aussi se savoir différent de l'autre dans ses rêves, ses limites, son avenir.

Aux usagers

- la qualité de vie est affaire d'appréciation de sa propre capacité de vivre des différences ;
- la qualité de vie est aussi capacité d'imaginer le futur à partir des renseignements que l'on nous a fait connaître sur ce futur ;
- la qualité de vie est affaire de comparaison entre ce qu'une personne connaît ou expérimente et ce qu'elle s' imagine que sera sa situation future ;
- la qualité de vie est enfin aussi une question de perception de soi.

Aux personnes proches

- quand il est question de qualité de vie, il faut tout mettre en œuvre pour bien indiquer de qui on parle : soi ou l'autre ;
- le fait d'être un acteur dans l'environnement d'une autre personne, particulièrement en contexte de maladie ou de souffrance, modifie nécessairement sa propre qualité de vie ;
- le phénomène de symbiose entre la qualité de vie de l'autre et celle qui m'appartient, même s'il est inévitable en contexte de crise, ne peut durer toujours. On doit arriver rapidement à définir son espace propre et sa qualité de vie personnelle.

Pour l'établissement

Notre objectif a été de présenter aux divers acteurs de notre milieu des pistes de réflexion à propos de la qualité de vie. Il serait naïf de penser que ces pistes suffiront à changer les attitudes. Aussi, désirons-nous attirer l'attention sur des éléments que l'établissement de santé contrôle et met en place par des personnes qui ne sont pas en contact direct avec l'utilisateur. À leur intention, nous soumettons les pistes suivantes :

- il est plus facile de favoriser la réflexion sur la qualité de vie de l'utilisateur si la mission de l'établissement et sa philosophie d'intervention y font place ;
- le respect de la qualité de vie est affaire de sensibilisation et de promotion au sein de tout l'établissement ;
- les processus administratifs, de même que les relations de travail, ne sont jamais neutres. Ils peuvent faciliter ou rendre plus difficile la promotion de la qualité de vie de l'utilisateur ;
- la difficulté, en matière d'appréciation de la qualité de vie, ne réside pas tellement dans l'apparition de conflits entre l'utilisateur et l'institution, mais dans l'absence de réels contacts entre des personnes à la recherche d'une ou de solutions mutuellement satisfaisantes.

Conclusion

En évoquant diverses dimensions de la qualité de vie, nous avons voulu souligner la complexité de tout processus de décision en cette matière. Le contenu des opinions entendues sur la qualité de vie tout au long de cette recherche ne diffère pas de ce qui en a été dit dans la littérature scientifique consultée.

Comme à chaque entrevue que nous avons réalisée, faisant attention de ne jamais conclure afin de laisser la personne libre de porter son propre jugement sur la diversité des perceptions, nous souhaitons provoquer en notre milieu une réflexion qui, au fil des jours, nous éloignera à la fois du laisser faire et du tout digéré d'avance. Mettant de côté ce que nous croyons être la qualité de vie, nous avons pensé donner priorité à la parole de l'utilisateur sur le sujet et en tenir compte.

Ce document a été soumis à plusieurs consultations et incite à des questionnements qui peuvent être légitimement soulevés : qu'en est-il de la qualité de vie du malade à domicile et comment peut-il évaluer si elle sera meilleure, équivalente ou moins bonne s'il est hospitalisé ?

S'il est acquis que les intervenants, les proches et les usagers ont un rôle à jouer pour assurer la qualité de vie de ceux-ci, qu'advient-il quand ils parviennent ensemble à la conclusion qu'il n'y a plus de qualité de vie possible ? Que faire quand les moyens mis en jeu pour assurer la qualité de vie de l'utilisateur empiètent sérieusement sur celle des proches ? Quel est le rôle spécifique de l'institution pour promouvoir la qualité de vie des usagers et des intervenants ?

On peut réserver deux sorts à ce document : le lire et le classer, ou le lire et s'engager dans un processus de changement. S'il choisit la deuxième option, le lecteur est invité à participer à cette réflexion en nous soulignant, s'il y a lieu, les compléments qu'il juge nécessaires ou utiles d'y apporter.

Parler de la qualité de vie des usagers dans notre contexte de rationnement des ressources n'est ni de la provocation ni de la fuite dans l'utopie. D'aucuns pourront dire qu'il eut mieux valu écrire un document sur la qualité de vie de l'employé... Ce n'est pas notre mission. Puisque le problème se pose aussi du côté des intervenants, pourquoi ne pas saisir l'occasion de le régler à partir de notre action.

Références

Ferrans CE. *Development of a Quality of Life Index for Patients*. Oncology Nursing Forum 1990; 17(3 Suppl): 15.

Holmes S, Dickerson J. *The Quality of Life: Design and Evaluation of Self-assessment Instrument for Use with Cancer Patients*. International Journal of Nursing Study 1987; 24(1): 16.

Hôpital Maisonneuve-Rosemont; comité d'éthique. *L'acharnement thérapeutique*. Montréal: HMR; 1994. [Collection Éthique]

Lauritzen P. Ethics and Experience. *The Care of the Curious Response*. Hastings Center Report 1996 Jan-Feb: 7-15.

Nadeau-Lacour T. *L'impossible dérobade. Les voies de l'éthique selon E. Levinas. Dans: Ménard G, Villeneuve F. Drames humains et foi chrétienne: approches éthiques et théologiques*. Montréal: Fides; Héritage et Projet 55; 1995. p. 277-93.

Padilla GV, Grant NM, Ferrell B. *Nursing Research into Quality of Life*. Quality of Life Research 1992; 1: 341-8.

Liste des membres du comité d'éthique

Madame Paulette Fillion

Représentante de la communauté

Madame Marguerite Hogue-Charlebois

Représentante de la communauté

Docteur Marc Houde

Représentant du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens

*Monsieur Gilles Labarre**

Représentant de la Pastorale

Monsieur Pierre Lamy

Représentant du conseil multidisciplinaire

Monsieur Jean-Guy Larivée

Représentant du comité des usagers

Madame Ginette Lemay

Représentante du conseil des infirmières et infirmiers

*Madame Marcelle Monette**

Conseillère en éthique présidente

Docteur Érik Schick

Représentant du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens

*Rédacteurs

Annexe : Méthodologie

Pour mieux cerner la compréhension des divers types de personnes concernées par la qualité de vie, nous avons rencontré plusieurs groupes. Pour chaque rencontre, nous avons utilisé un guide d'animation. Toutes les entrevues ont été réalisées par un membre du comité d'éthique⁴.

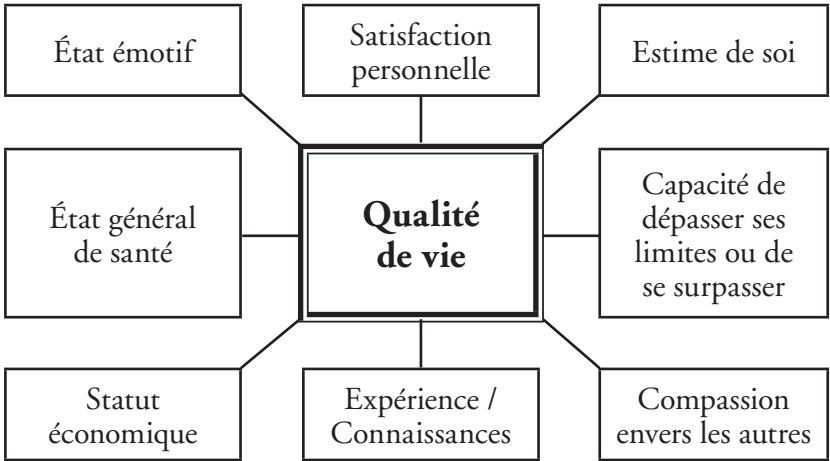
Les rencontres terminées, une compilation a été réalisée. Elle est présentée ici sous forme de tableau.

On trouvera dans les pages suivantes :

- le guide d'animation comprenant une reproduction schématique de la qualité;
- le tableau résumé du contenu des entrevues.

⁴ Madame Marcelle Monette a été la principale responsable de la réalisation des entrevues et de leur compilation. Elle a aussi assuré la recherche documentaire et participé à l'élaboration du présent document avec monsieur Gilles Labarre. Madame Élane Lussier, à l'époque étudiante au diplôme d'études supérieures spécialisées en bioéthique (D.E.S.S.) à l'Université de Montréal, a également collaboré à la rédaction de la première version du document.

Une représentation de la qualité de vie



Définitions

Définition 1

Une sensation de bien-être qui provient de la satisfaction ressentie dans les facettes de la vie jugées importantes par la personne.

Ferrans CE. Development of a Quality of Life Index for Patients. Oncology Nursing Forum 1990; 17(3 Suppl) : 15.

Définition 2

*Comparaison entre l'état physique, psychologique et social d'une personne et l'idée que l'on se fait de la vie normale de tous les jours.*⁵

Holmes S, Dickerson J. The Quality of Life: Design and Evaluation of Self-assessment Instrument for Use with Cancer Patients. Inter-national Journal of Nursing Study 1987; 24(1) :16.

⁵ Traductions libres de l'anglais adaptées par madame Suzanne Leroux du Centre Saint-Pierre de Montréal.

Questionnaire d'animation sur deux définitions de la qualité de vie

1- a) Laquelle de ces deux définitions convient le mieux à votre idée de la qualité de vie?

b) Pourquoi?

2- Qu'est-ce qui manque à la définition que vous n'avez pas choisie pour qu'elle soit correcte?

3- Y a-t-il des choses que vous changeriez à la définition que vous avez choisie?

4- Quelle est l'idée la plus importante de la définition que vous avez choisie?

Thèmes	Proches	Usagers	Intervenants		
			Médecins	Infirmières	Professionnels
Qualité de vie	La qualité de vie, on ne doit même pas en parler quand le proche est malade	La qualité de vie n'est plus ce qu'elle était avant l'hospitalisation	La qualité de vie est associé à l'allongement de la vie	Les proches des usagers ont peu de qualité de vie	Le maximum de qualité de vie est les but à atteindre avec l'utilisateur
Traitement	« Si j'avais su ce qui nous attendait, peut-être y aurais-je repensé avant d'embarquer dans ce traitement » Personne ne peut répondre à l'interrogation principale: quel avenir attend mon proche à l'issue du traitement?	Le traitement prescrit ne peut pas ne pas donner d'effets positifs Le médecin sait tout des traitements La stricte conformité au plan de traitement est garante de la guérison, peu importe les chances réelles de guérison	On n'arrête pas un traitement à mi-chemin s'il semble donner des effets positifs, même s'il engendre des souffrances ou des effets indésirables A priori, un traitement ne peut pas ne pas donner d'effets positifs On doit redoubler d'efforts si l'utilisateur est jeune	Les volontés de l'utilisateur sont plus importantes que les chances de succès du traitement Un traitement agressif ou invasif n'est pas toujours nécessaire, quel que soit l'âge de l'utilisateur	Il existe une variété infinie de moyens d'améliorer la qualité de vie des usagers
Mort • Douleur Solidarité	La solidarité engagée avec l'utilisateur va tenir jusqu'au bout, quelle que soit l'issue		La douleur ne peut pas ne pas avoir de manifestations physiologiques..., le médecin traitant se sent moins bien outillé pour soulager celles qui sont vagues	Le pire qui peut arriver à l'utilisateur n'est pas nécessairement de mourir Le désir de mourir ne sous-tend pas toujours un état dépressif	
La vie	La vie ne leur a pas fait de cadeau C'est à eux que revient la responsabilité d'adapter leur agenda à celui de l'utilisateur	La vie aura le dessus Il existe une possibilité de retour à la vie normale, celle que l'on avait avant l'hospitalisation, peu importe le degré de sévérité de la maladie			



Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Adresse postale

5415, boul. de l'Assomption
Montréal QC H1T 2M4
Téléphone : (514) 252-3400
www.maisonneuve-rosemont.org

Tous droits réservés
©HMR, 1999
CP-DGE-012