

Les questions d'éthique en soins à domicile

Sommaire et survol des présentations et discussions lors du Congrès annuel de la Société canadienne de bioéthique, 28–31 octobre 2004

Préparé pour Santé Canada par :

**Nina Preto, BA, LLB.
Étudiante diplômée en bioéthique**

**Ian Mitchell, MA, MB, FRCPC
Professeur et directeur de la bioéthique**

SOMMAIRE

Au cours de ces dernières années, le développement des politiques et la restructuration systémique ont accusé un virage du lieu de prestation des soins de santé de l'hôpital et d'autres milieux institutionnels vers le domicile. Comme résultat de ce virage des soins, ceux-ci sont maintenant fournis par des soignants variés, incluant des professionnels de la santé, des fournisseurs de soins de santé rémunérés moins compétents et des aidants naturels non rémunérés, c'est-à-dire des membres de la famille et des amis. Les dépenses en matière de soins de santé accompagnant ce virage ne tombent pas sous le coup des paramètres et de la protection de la Loi sur la santé du Canada, qui a toujours porté seulement sur les soins fournis par les médecins et les services fournis dans les hôpitaux. Alors que la plupart des provinces ont choisi de couvrir certains éléments des soins à domicile, on note une grande variation sur le plan des services couverts, sur celui du financement et des méthodes de prestation de ces services d'un océan à l'autre du pays. En cette époque de changements dramatiques concernant le lieu préféré de prestation des soins de santé, il est important de veiller à assurer une surveillance étroite visant à protéger l'équité.

Le virage du lieu géographique de prestation des soins a un impact important non seulement sur le patient, mais aussi sur les personnes, rémunérées et non rémunérées, chargées du fardeau de plus en plus lourd de fournir des soins à domicile. L'impact et les effets de ce virage continu des établissements vers le domicile n'ont pas encore été adéquatement explorés. La Société canadienne de bioéthique a fait le choix très délibéré de mettre les questions émergentes de soins de santé, sous les aspects éthiques et pratiques, au coeur de son 16^e Congrès annuel. Parmi les questions principales abordées, on note les suivantes : l'identité et le rôle du fournisseur de soins de santé, la signification et l'importance du domicile, y compris les relations complexes qui s'y nouent et le potentiel de dépersonnalisation que l'on y retrouve, les questions qui se posent dans un milieu complexe de soins à domicile comportant des enfants et des considérations larges en matière de politique dans le contexte des soins à domicile. Ce mémoire vise principalement à résumer les questions discutées lors des séances plénières et simultanées du Congrès de la Société canadienne de bioéthique et l'on espère qu'il fournira un fondement à des projets de recherche futurs dans le domaine très important mais mal défini des soins de santé à domicile.

Généralités

La Société canadienne de bioéthique rassemble des membres venant de disciplines diverses. Un grand nombre d'entre eux se préoccupent uniquement de questions d'éthique et pourraient avoir reçu une formation en philosophie, théologie, sociologie, anthropologie, droit, etc. Beaucoup d'autres viennent de la prestation des soins de santé et s'intéressent plus particulièrement à l'éthique. Les groupes prédominants de cette section sont les médecins et les infirmières. D'autres sont des professionnels des soins de santé qui ont reçu une formation formelle en éthique et ont axé la plus grande partie de leurs énergies sur les questions d'éthique. La société a été fondée en 1988 et l'un de ses événements principaux est son congrès annuel. Le congrès annuel comporte des séances dirigées par des conférenciers invités prenant la parole lors de séances plénières, des ateliers de travail présentés par des membres et des invités, ainsi que des présentations plus courtes proposées par des membres. En plus des séances plénières, il y a sept sessions simultanées.

Chacun des congrès annuels est organisé globalement par un comité local qui gère les détails de ce congrès annuel spécifique et se rapporte au comité exécutif de la SCB. Chaque comité organisateur des comités de la SCB prépare un thème. Le comité organisateur du 16^e congrès annuel de la Société canadienne de bioéthique a adopté comme thème « Les soins à domicile et l'éthique ». Ce thème a été adopté parce que le comité organisateur a considéré qu'il s'agissait d'un sujet d'inquiétude important pour de nombreux membres, professionnels des soins de santé et membres du public. Le thème élaboré par un comité organisateur aboutira à des choix de conférenciers de séance plénière et de certains des ateliers de travail. Cependant, un grand nombre des conférenciers aborderont des sujets de bioéthique autres que le thème principal. En d'autres mots, lors du congrès à Calgary qui a eu lieu en octobre 2004, le thème était les soins à domicile. La priorité a donc été accordée à ce thème, mais ce ne fut pas le seul sujet discuté lors du congrès. Il faut prendre garde de ne pas supposer que les soins à domicile comportent des questions différentes de celles qui se posent dans le cadre des soins de longue durée dans les maisons de soins infirmiers, les foyers de groupe, etc. Un grand nombre des questions soulevées chevauchent les domaines et il faut reconnaître que les soins hospitaliers et les soins à domicile ne s'opposent pas, mais sont des points sur un graphique.

Ce rapport reflète les impressions faites sur les auteurs par les conférences et les séances auxquelles ils ont assisté et est limité par les sujets disponibles et l'impossibilité de participer à toutes les séances. Nous avons donc dû avoir recours aux différents conférenciers que nous remercions vivement. Ce rapport est basé sur nos notes et notre interprétation auxquelles ont suppléé des discussions plus poussées lors des conférences et par la suite. Bien que les

allocutions aient constitué le point de départ, les conférenciers pourraient ne pas être d'accord avec nos conclusions!

À la demande spécifique de Santé Canada, nous avons été chargés :

d'examiner les questions émergentes en soins à domicile et soins de fin de vie telles que dégagées par les séances plénières et simultanées du 16^e congrès annuel de la Société canadienne de bioéthique. Ce mémoire examine les questions d'éthique de la perspective des fournisseurs de soins de santé, des aidants naturels et membres de la famille, ainsi que des personnes qui reçoivent les soins.

Remerciements

Nous remercions particulièrement les Drs E. Peter, K. C. Glass, E. Gedge, D. Evans, N. Kenny et A. Campbell pour les excellentes présentations auxquelles nous avons participé lors du congrès de la Société canadienne de bioéthique. Nous remercions également tous nos collègues du comité de planification, Santé Canada pour avoir fourni des subventions au congrès et Betty Brown pour son soutien en matière de secrétariat. Bien que ce rapport soit basé sur les présentations faites lors du congrès, les interprétations sont celles de N. Preto et I. Mitchell.

Introduction au rapport

Les soins à domicile sont un sujet d'intérêt croissant pour le public, qu'il s'agisse des patients, des membres de la famille, des amis, des professionnels de la santé, des politiciens, des administrateurs des soins de santé et des médias. Les soins à domicile sont souvent présentés comme une nouvelle direction en matière de prestation de soins de santé et sous plusieurs aspects, ceci est vrai. D'un autre côté, on peut considérer qu'il s'agit de la redécouverte d'un axiome plus ancien des soins de santé. Avant le début du 20^e siècle, les malades étaient presque toujours soignés à la maison. Les médecins venaient évaluer le patient à la maison et les soins nécessaires par la suite étaient généralement fournis par les membres de la famille. Les personnes ayant des ressources financières suffisantes engageaient parfois une infirmière mais, le plus souvent, c'étaient les membres de la famille du malade qui étaient chargés de le soigner.

Les personnes ne pouvant pas être soignées chez elles recevaient un traitement dans une variété d'établissements. Au départ, les premiers hôpitaux étaient donc destinés principalement à fournir des soins aux pauvres. Sous leur forme moderne, les hôpitaux ont commencé à apparaître dans une certaine mesure à la fin du 19^e siècle et au début du 20^e. Ils ont rapidement acquis une importance centrale pour la prestation des soins de santé. Vers la fin du 20^e siècle, cette tendance aux soins en établissement a augmenté de manière dramatique et pratiquement tous les soins de santé étaient fournis dans le cadre d'un établissement. Bien que les soins de santé à domicile aient continué à être fournis à une petite échelle, ces soins étaient extrêmement limités. L'une des raisons de l'utilisation accélérée des hôpitaux a été la complexité croissante des soins fournis. Cette complexité a accompagné en parallèle une augmentation du succès des traitements. On a noté un développement marqué des outils technologiques utilisés pour les traitements et, en même temps, une prolifération des professionnels des soins de santé. Par exemple, les médecins se sont spécialisés et surspécialisés, les infirmières ont développé des domaines spéciaux de compétence et de nombreuses nouvelles professions des soins de santé ont vu le jour. Au fur et à mesure du développement de ces tendances, on a eu l'impression que, bien que les traitements se soient probablement améliorés, les soins fournis devenaient moins personnels.

À la fin du 20^e siècle, on reconnaissait les tendances et l'évolution en matière de soins de santé, tout en enregistrant un certain inconfort vis-à-vis de ceci. Le public demandait que l'on mette davantage l'accent sur les soins que sur les traitements et exigeait d'avoir davantage de contrôle sur les détails des soins de santé personnels. On a constaté que les coûts escaladaient. Vu les exigences du public et la perception qu'il fallait trouver des moyens de limiter les coûts, on a constaté une évolution vers les soins à domicile. Ces soins ont été considérés par de nombreux administrateurs, politiciens et analystes des politiques comme une manière de fournir des soins moins coûteux aux patients comme les

personnes âgées fragiles ou les malades chroniques. Le public a mis l'accent non sur les économies budgétaires (il s'agit strictement d'une hypothèse), mais sur la dépersonnalisation des établissements et l'espoir que les soins seraient meilleurs s'ils étaient fournis à domicile.

Les développements technologiques ont confirmé la tendance vers le développement des soins à domicile. Certains de ces développements étaient simples. Par exemple, des canules intraveineuses ont été créées pour rester en place pendant plusieurs jours. Un « bouchon » étant placé sur la canule, le client pourra alors vaquer à ses occupations de la vie quotidienne sans s'en préoccuper. Un professionnel des soins de santé pourrait alors voir le client une ou deux fois par jour, enlever le bouchon et faire une injection intraveineuse, peut-être lui administrer un antibiotique; le bouchon serait alors replacé et la personne pourrait continuer ses activités. Ce développement simple a permis de traiter à domicile des infections graves. Ce développement et d'autres du même type ont signifié qu'il n'était plus nécessaire d'hospitaliser un certain nombre de groupes de clients. À l'autre extrémité, un grand nombre des développements technologiques disponibles en soins actifs ont été simplifiés, les moyens de surveillance ont été améliorés et les patients ayant besoin de soins très complexes ont alors été considérés comme admissibles à recevoir des soins à domicile. Parmi eux, on compte les patients respirant par ventilation assistée, dont les besoins sur le plan du soutien professionnel sont exigeants, qu'il s'agisse de soins à domicile ou de soins à l'hôpital. Ces patients complexes ont souvent survécu grâce aux progrès de la médecine et aux ressources appliquées aux soins de haute technologie. Les ressources destinées à leurs soins continus sont moins facilement disponibles malgré l'impératif moral formulé par Evans : ***Chaque vie que nous sauvons nous engage à fournir des soins à cette personne aussi longtemps qu'elle vivra*** Entre les cas extrêmes, il y a des exemples de types différents de problèmes médicaux gérés à la maison, et ce dans tous les groupes d'âge,.

Vu le manque d'une définition claire de ce qui constitue et de ce qui ne constitue pas les soins à domicile, il est difficile de décrire clairement la population concernée et les questions d'éthique auxquelles elle fait face. Dans un certain nombre de conférences présentées lors du congrès de la Société canadienne de bioéthique, on a noté un chevauchement considérable des questions identifiées dans le domaine des soins à domicile et des soins de longue durée. Ce chevauchement est compréhensible, surtout quand on comprend qu'il est trop simpliste d'envisager la tendance accusée par les soins de santé comme un virage des soins en milieu hospitalier vers les soins à domicile. En réalité, il s'agit d'un changement du lieu de prestation des soins, qui sont moins souvent donnés dans un hôpital de soins actifs, pour être plus souvent offerts dans d'autres milieux, comme les milieux de soins de longue durée, les maisons de soins infirmiers, les foyers de groupe, les centres de jour et les soins à domicile. Un grand nombre des questions que nous avons identifiées comme étant applicables aux soins à domicile sont également applicables aux autres milieux

de soins et un grand nombre des patients/clients ont accès à des services dans dans des sites multiples, simultanément.

Les changements au niveau de la rémunération des différents aspects des soins de santé sont problématiques, difficiles et sont à la traîne des changements au niveau de la pratique. Les soins de santé à domicile en sont un exemple particulièrement difficile car ils ne sont pas inclus à la Loi sur la santé du Canada qui met l'accent sur les services rendus par les médecins et les soins hospitaliers. Cependant, en réaction à l'augmentation du coût des soins de santé et à la pression exercée par le public, les provinces ont élaboré une variété de solutions différentes pour certains aspects des soins à domicile, particulièrement les soins de fin de vie et les soins palliatifs, et pour répondre aux circonstances locales spécifiques. Le financement d'autres aspects des soins à domicile provient d'une pléthore de différentes options de paiement, provenant de sources variées de financement, publiques et privées.

La prestation des soins de santé a été influencée par des changements au niveau de l'organisation des soins de santé, des exigences du public et des changements technologiques. Plus spécifiquement, le développement de la régionalisation signifie que, dans certaines provinces, si les soins de santé à domicile sont considérés comme étant moins coûteux que les soins en établissement, cela représente une incitation majeure pour les autorités de santé régionales à subventionner les soins de santé à domicile, du moins en partie.

Les fournisseurs de soins de santé à domicile viennent d'une grande variété de milieux et leur groupe est beaucoup moins uniforme que les professionnels travaillant dans les hôpitaux. Le financement disponible pour les fournisseurs de soins de santé à domicile et la source de ce financement déterminent qui, en fait, fournira les soins. Le mot « infirmière » est utilisé couramment dans ce contexte; on pourrait supposer qu'il s'agit d'une infirmière autorisée, et qu'un médecin vient à l'occasion à domicile fournir une évaluation et des conseils. Or, ceci est très éloigné de la réalité. Un médecin aidera probablement à l'évaluation mais communiquera avec une infirmière gestionnaire/superviseure. Cette infirmière sera une infirmière autorisée et pourrait à l'occasion faire des visites au domicile du patient. Par la suite, les soins directs seront fournis par une grande variété de personnes, les plus qualifiées d'entre elles étant probablement des infirmières auxiliaires autorisées. Plus couramment, les personnes qui fournissent des soins à domicile seront probablement des aides soignantes dont l'expérience et la formation varieront grandement.

Quels que soient les antécédents et la formation précédente de cette personne, une préparation spécifique sera nécessaire pour qu'elle soit efficace dans un nouveau milieu comme celui des soins à domicile. Une telle préparation pourrait suppléer à des habiletés existantes, comme dans le cas des infirmières autorisées ou des infirmières auxiliaires autorisées, ou elle pourrait être bien plus poussée dans le cas des aides soignantes ou des aidants naturels. Quel que soit

le niveau d'éducation de la personne, la préparation supplémentaire nécessitera des informations sur la technologie appliquée aux soins à domicile, les questions de communication, l'éthique, les situations spéciales et il faudra également inclure les domaines de responsabilité ainsi que les risques et les satisfactions du travail autonome. Il faudrait aussi identifier les sources de financement pour la formation.

On n'a pas encore formulé de définition globale des soins de santé à domicile. Ils sont définis de manière négative comme n'étant « pas des soins hospitaliers ». Vu le développement actuel et l'évolution rapide des soins de santé à domicile, il est nécessaire d'adopter une philosophie plus cohérente des soins de santé à domicile. L'un des obstacles à l'élaboration d'une philosophie cohérente, c'est la gamme variée des situations qui sont couvertes par le terme de « soins de santé à domicile ». Plus tôt, on a mentionné le cas d'une personne ayant une infection grave qui pourrait avoir une canule intraveineuse. Un autre aspect des soins de santé à domicile pourrait être illustré par le cas d'une personne approchant de la fin de la vie, à la suite d'une maladie cardiovasculaire ou neurologique ou d'un cancer. Un autre exemple pourrait être celui d'une personne ayant une trachéotomie, dont l'espérance de vie est longue mais ayant besoin de soins méticuleux de chaque instant. On a déjà mentionné les patients ayant besoin d'un ventilateur qui pourraient aussi nécessiter une gamme variée de médicaments et pourraient avoir besoin de changements spécifiques de leur traitement de temps à autre. Donc, à quelques exceptions près, les soins fournis à domicile recouvrent pratiquement toute la gamme des soins fournis en milieu hospitalier.

Alors que le lieu de la prestation des soins de santé change de manière dramatique, les principes éthiques généraux sont aussi remis en question dans tous les milieux. En soins de santé à domicile, de nouvelles questions font leur apparition en matière d'éthique, mais vu les inquiétudes reliées aux principes d'éthique existants, les bioéthiciens ont exploré une variété d'approches. Certains ont essayé d'avoir recours à des principes d'éthique des soins de santé (autonomie, obligation de faire du bien, obligation de ne pas faire de mal et justice) comme des moyens d'aborder les questions médicales en soins de santé à domicile. Cependant, bien que les quatre principes aient été utilisés de manière extensive en soins actifs, leur utilisation uniforme et exclusive est remise en question. Certains voudraient remplacer entièrement ces principes alors que d'autres voudraient y suppléer. Une approche supplémentaire ou de rechange couramment suggérée et convenant particulièrement aux soins à domicile, c'est celle qui consiste à examiner attentivement le rôle et la signification des relations interpersonnelles en conjonction avec les quatre principes, quand nous essayons de trouver une réponse aux questions d'éthique. Il est très probable que lorsque des soins sont fournis à domicile, les questions de relations interpersonnelles sont prédominantes et que les idées découlant des quatre principes y seront subordonnées.

Le fournisseur de soins de santé à domicile

La relation entre le fournisseur de soins et le récipiendaire des soins est un élément clé dans les soins à domicile. Afin de comprendre cette relation, il est important d'examiner la réalité du fournisseur de soins et du récipiendaire de soins. Les fournisseurs de soins peuvent être grosso modo divisés en deux groupes. D'un côté, il y a les aidants naturels non rémunérés et, de l'autre, les personnes qui sont rémunérées pour fournir des soins à domicile. Ce dernier groupe recouvre une gamme très variée de compétences et de formations, allant des professionnels de la santé hautement formés à leurs tâches aux aides soignantes très peu formées en général. Bien qu'il y ait un certain nombre de questions qui soient uniques à chacun de ces deux groupes, il y a également un certain nombre d'aspects qui se chevauchent. Une question commune, c'est que la relation de prestation des soins est fréquemment caractérisée par la vulnérabilité, non seulement de la part du récipiendaire, mais aussi de la part du prestataire.

La prestation des soins à domicile a traditionnellement relevé de la responsabilité des femmes. Dans une grande mesure, cela continue d'être le cas car les fournisseurs de soins à domicile et les aidants naturels sont surtout des femmes. Certains auteurs ont signalé que les soins à domicile étaient ancrés dans l'exploitation du rôle traditionnel des femmes comme aidantes naturelles. Un auteur a noté que :

Les récipiendaires de soins dépendants sont personnellement vulnérables à la qualité de la relation de soins qui, elle-même, est sujette aux vicissitudes des politiques sociales et économiques fluctuantes. Les aidants naturels, de leur côté, risquent d'être forcés de fournir des soins (particulièrement selon les attentes liées au sexe) exploités dans le contexte du travail et sans option de sortie moralement acceptable.

Selon les auteurs ci-dessus, l'une des exigences centrales pour créer une relation de soins moralement acceptable, plus spécifiquement entre une professionnelle des soins de santé à domicile rémunérée et son patient, c'est l'idée que la prestataire de soins doit être une personne transparente, c'est-à-dire que la soignante doit refléter fidèlement les besoins et intérêts de la personne soignée sans distorsion par ses propres besoins et intérêtsⁱⁱ. Une telle relation est clairement impossible quand la soignante s'inquiète parce que ses propres besoins ne sont pas comblés. Dans une réalité de travail où les heures de travail à temps plein sont rarement garanties, les salaires sont gardés très bas, les avantages sociaux ne sont souvent pas fournis et les besoins du patient dépassent souvent le niveau de compétence de la soignante, la soignante rémunérée n'est tout simplement pas en mesure de fournir un niveau de soins moralement acceptable. Dans de nombreux cas, les soins à domicile pourraient

être décrits comme des soins donnés par une personne vulnérable à une autre, au domicile du soigné. Le résultat de ces mauvaises conditions de travail et de ne pas être suffisamment appréciée, c'est que la prestataire de soins de santé souffre souvent d'un épuisement professionnel, de stress et d'estime de soi diminuée. Ceci aboutit à une réduction importante du niveau de soins fournis et l'on a souvent tendance à soigner le patient de manière mécanique plutôt que de s'en occuper réellement.

Bien qu'un certain degré de supervision soit nécessaire, ceci est compliqué par le fait qu'une multitude d'agences fournissent une rémunération. L'une des raisons de la supervision, c'est qu'il y a possibilité d'abus et de la réduction du niveau de soins quand le fournisseur de soins a trop de travail, est mal rémunéré et est très éloigné de la source de supervision. Ceci a abouti à un manque de souplesse. Une approche à la supervision a été l'élaboration de listes de pointage des soins à domicile, essentiellement une liste des étapes à accomplir quand on fournit les soins. Le fournisseur de soins de santé à domicile rémunéré mais peu supervisé coche alors les tâches au fur et à mesure qu'elles sont accomplies. Bien que ceci soit compréhensible, reléguer les soins à des items à cocher sur une liste de pointage ne respecte pas la capacité des fournisseurs de soins. Cela limite leur participation entière aux soins et transforme la prestation de soins en une série mécanique d'étapes. Ceci peut alors aboutir à un manque d'empathie chez le fournisseur de soins et fait entrer au domicile un peu de ces soins impersonnels déjà constatés en établissement et auxquels les soins à domicile représentent une antithèse.

On peut arguer que le concept de moi transparent ne s'applique pas à l'aidant naturel non rémunéré alors que les besoins, les intérêts et l'identité du soignant sont souvent intimement liés à ceux du soigné. Cependant, ces aidants naturels offrent gratuitement leur travail à la société, ce qui signifie souvent des dépenses et coûts considérables pour eux-mêmes. Ces personnes sont souvent sujettes à une perte d'emploi et (ou) à des retards au niveau de leur carrière. Cependant, comme le travail de l'aidant naturel n'est pas reconnu comme étant un emploi, il n'y a pas de filet de sécurité, comme assurance-emploi, qui pourrait venir offrir une certaine sécurité. Ces aidants naturels doivent plutôt traverser ce qui constitue une expérience trop souvent éprouvante sur le plan émotionnel, sans aucune aide en matière de transition pour retourner à leur profession ou leur vie précédente. Ceci crée clairement un stress accru pour la personne et pour chacune des relations compliquées et imbriquées au foyer du patient.

Donc, dans le cadre du système actuel de soins à domicile, il y a des coûts humains importants, tant pour le professionnel de la santé rémunéré que pour l'aidant naturel. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer l'impact de la prestation des soins prolongés sur le professionnel de la santé rémunéré et l'aidant naturel dans ce contexte, pour déterminer les effets des mauvaises conditions de travail sur les soignants et pour déterminer les mesures les plus efficaces qui permettraient de régler ces questions. Ces

questions provoquent souvent des réactions vives. Certains auteurs sont même allés jusqu'à suggérer les solutions suivantes :

- veiller à ce que les aidants naturels soient rémunérés de manière adéquate et soutenus dans le cadre de leur transition vers les tâches dites de soignant, puis pour retourner à certains aspects de leur vie qui ont été affectés par leur rôle de soignant;
- s'efforcer de rendre les soins infirmiers à domicile de longue durée plus personnels et donc d'en faire une option plus attrayante que les soins à domicile selon la perspective du patient;
- veiller à ce que la prestation des soins à domicile ne soit pas entreprise dans un but lucratif;
- veiller à ce que la prestation des soins à domicile relève du domaine public; et
- veiller à ce que les prestataires de soins à domicile soient syndiqués.

La première et la deuxième solutions suggérées ci-dessus sont entièrement positives et raisonnables, et nous soutenons entièrement leur mise en vigueur. Faire connaître ces questions au public et entamer un dialogue ouvert et franc avec tous les partenaires afin d'explorer la gamme des solutions possibles et les moyens les plus efficaces de les mettre en vigueur, est un processus important. Il n'est pas clair si les autres suggestions aboutiront nécessairement à des améliorations en matière de soins. Certaines pourraient être peu pratiques et d'autres pourraient être contre-productives.

Les soins à domicile méritent-ils leur réputation?

Comme mentionné dans l'introduction, trois hypothèses soutiennent la transition des soins en milieu hospitalier aux soins à domicile, c'est-à-dire que les soins à domicile sont moins coûteux que les soins en hôpital, que des soins de qualité comparable seront fournis à domicile avec des résultats semblables à ceux obtenus dans les hôpitaux et que les patients préfèrent recevoir des soins et des traitements chez eux. Cependant, il est hautement douteux que ces hypothèses reflètent exactement la réalité. Il existe peu de preuves concluantes prouvant que le virage important des soins de l'hôpital vers le domicile soit positif, soit sur le plan économique soit en ce qui concerne la qualité des soins et des résultats pour le patient. Malgré le manque de preuves, cette tendance à la prestation de soins en dehors des établissements continue, poussée par une motivation politique, les progrès de la technologie et l'hypothèse jamais questionnée que les patients préfèrent être traités à la maison dans la mesure du possible. Le niveau d'acuité des soins augmente à l'hôpital et, avec des congés donnés plus tôt et moins de lits d'hôpitaux disponibles, les soins à domicile augmentent également sur le plan de l'acuité et de la complexité. Ainsi, davantage de gens reçoivent des soins de plus en plus complexes à domicile. La prestation de ces soins est,

dans une grande mesure, assurée par des aidants naturels qui auront probablement peu ou pas de formation formelle. De cette manière, la tendance à la diminution des soins en établissement affecte non seulement les patients mais aussi les personnes qui les soignent, de manière formelle ou informelle.

La signification du terme domicile

Un autre point qui doit être exploré plus avant dans le cadre du débat sur les soins à domicile, c'est l'impact de la prestation de soins de plus en plus complexes à domicile sur le patient et les autres membres de la famille, sur le plan de leurs relations mutuelles et sur celui de leur notion de domicile en général. De plus en plus de soins de santé étant fournis à la maison, il est important de prendre des mesures pour que la signification du terme « domicile » ne soit pas érodée. Le domicile, ce n'est pas seulement l'endroit où l'on vit, mais c'est un concept étroitement relié au sens de l'identité personnelle, de la sécurité et de l'intimitéⁱⁱⁱ. Ces significations ou connexions avec le domicile auront également tendance à varier avec, entre autres, la classe sociale, le milieu ethnique et la taille de la famille^{iv}. Bien que l'hôpital, tout comme le domicile, remplisse certaines fonctions domestiques (alimentation, abri, refuge), c'est un endroit qu'il faut en général éviter et dans lequel toutes les relations sont dominées et déterminées par le modèle médical. Vu la signification du lieu pour l'identité humaine et l'existence, le Dr Peter note que l'expérience de recevoir et de fournir des services de soins de santé ne peut pas être entièrement séparée du lieu où ceux-ci sont reçus ou fournis^v. Peter suggère une géographie humaine et une éthique féministe comme outils avec lesquels explorer et comprendre l'impact de la prestation des soins à domicile. De plus, elle parle de l'importance d'adopter une perspective de justice sociale, comme opposée à une perspective de justice de marché. Comme noté ci-dessus, ce que le mot domicile signifie pour la personne et comment cette signification a un impact sur l'identité sera probablement affecté par les circonstances de la personne. Il est donc raisonnable de se limiter à discuter des soins à domicile dans le contexte de la justice sociale qui, à la différence de la justice de marché, prend en considération le fait très important que les gens vivent dans des endroits différents et ne sont pas tous au même niveau économique, social ou sur le plan des relations familiales.

Le domicile se compose d'un réseau complexe de relations qui ont un impact sur la manière dont les soins sont administrés et reçus. Dans ce contexte, le soignant formel se trouve dans une situation très différente de celle du travail en milieu hospitalier. L'une de ces différences c'est que, bien qu'en milieu hospitalier le rôle d'invité soit joué par le patient, au domicile, les rôles sont renversés et c'est le patient qui est l'hôte. Le fournisseur de soins est l'invité et, en tant que tel, doit demander à entrer et déterminer la meilleure manière de fixer les limites de son rôle professionnel. Le manque de clarté concernant qui

est le client dans le contexte des soins à domicile ajoute aussi à la complexité de la formulation des limites professionnelles. La présence du travailleur de la santé à domicile aura des implications importantes pour toutes les personnes concernées, car bien qu'il fournisse des soins au patient, il fournit aussi souvent des soins de relève et de soutien aux autres membres de la famille.

Dans le cadre des soins à domicile, le processus de prise de décisions est aussi différent. Déterminer qui devrait participer au processus de prise de décisions pourrait être plus compliqué à domicile, quand il se peut qu'il y ait davantage de gens participant aux soins du patient. Même dans les situations où le patient est compétent et capable de prendre des décisions, il est probable que d'autres membres de la famille y participent activement.

Une autre question intéressante, c'est de savoir comment et dans quelle mesure l'intimité et l'autonomie du patient peuvent être protégées dans le contexte des soins à domicile. Peter explique que « la promotion de l'autonomie du client recevant des soins de santé a très peu de chose à voir avec la prise de décisions médicales mais est plus nuancée et prend en considération les tâches de la vie quotidienne, comme la préservation de l'intimité ». Ceci reflète le doute, exprimé plus tôt, que les quatre principes de l'éthique des soins de santé soient d'une importance décisive pour résoudre les questions d'éthique se posant dans le domaine des soins à domicile. Les solutions à ces questions auront beaucoup plus tendance à découler des relations qui existent déjà au domicile.

Il faut apprécier, dans le contexte des soins à domicile, les relations complexes formant la famille et par le biais desquelles les membres de cette famille et le patient s'identifient. Ces relations ont la possibilité d'être une source de force et d'aider à créer un environnement thérapeutique positif à la maison, mais elles pourraient aussi être la source d'un stress incroyable et de conflits pour le patient et les soignants. Il sera d'une importance cruciale de faire des recherches plus poussées sur le milieu des soins à domicile et la manière dont ce milieu est affecté par l'infiltration de l'aspect médical, pour développer des manières de réduire le niveau de stress chez le patient et chez les aidants naturels et de déterminer comment les soignants informels peuvent être soutenus de manière efficace, de sorte qu'ils préservent leur propre santé et réduisent leur niveau de stress et d'anxiété. Comment mentionné dans la section précédente, soutenir de cette manière les aidants naturels est d'une importance cruciale pour toute notion de soins à domicile durables.

Les soins de santé complexes à domicile pour les enfants - le lieu de la prise de décisions

Les progrès scientifiques effectués dans plusieurs disciplines de la médecine, comme les soins périnataux, ont abouti à une amélioration du taux de survie

néonatale, s'accompagnant fréquemment de troubles qui n'auraient pas eu le temps de se développer dans le passé. Les améliorations de la capacité de diagnostic, les soins cliniques donnés tôt et le développement de technologies permettant de sauver la vie ont également abouti à des progrès substantiels dans le soin des enfants présentant une maladie grave menaçant la vie, et prolongent souvent leur vie de manière significative. Comme noté par un auteur :

« Cette situation s'accompagne de toute une gamme de problèmes d'éthique affectant les patients, les familles, les professionnels de la santé et la société en général. Ces défis résultent de la complexité des soins, de l'incertitude scientifique concernant les résultats, du manque de consensus médical et social concernant les normes d'éthique pour le traitement de certains enfants, les ressources sociales, émotionnelles, physiques et financières inadéquates pour les enfants et les familles...vii »

Parmi les questions associées à ces défis, se pose celle de déterminer qui sont les décideurs appropriés concernant les soins et les traitements fournis aux enfants, l'évaluation des normes à appliquer (ou, plus exactement, déterminer ce qui est dans le meilleur intérêt de l'enfant) et décider quels effets externes doivent être pris en considération quand on prend de telles décisions.

La liste des décideurs potentiels est très longue et inclut (entre autres) le patient (des considérations mineures concernant sa maturité pouvant être appropriées), les parents, les autres membres de la famille participant aux soins, le professionnel de la santé, le décideur gouvernemental ou institutionnel (tuteur légal, par exemple, ou les tribunaux) et les comités d'éthique des hôpitaux. On voit donc clairement que le choix du décideur affectera, au moins dans une certaine mesure, les valeurs, les inquiétudes et les intérêts qui forment le fondement de la décision concernant le soin ou le traitement. Au Canada, on accorde une priorité et une importance significatives à l'intimité familiale et à la préservation de l'autorité parentale. Par contraste, en Europe, les professionnels de la santé participent plus activement à chaque étape du processus de prise de décisions. Le principe sous-jacent ici semble être qu'en plus de leurs connaissances spécialisées, les professionnels de la santé formés à leurs tâches sont beaucoup moins vulnérables au stress et aux bouleversements que représente le soin d'un enfant malade, par comparaison avec les parents ou les membres de la famille de l'enfant. Cette approche, bien que pratiquée à certains niveaux, ne tient pas compte d'une gamme variée de questions qui se posent. Par exemple, le professionnel de la santé ne soignera pas l'enfant à domicile et ne sera probablement pas entièrement conscient des limites imposées par les relations familiales, les considérations financières, la stabilité émotionnelle ou d'autres aspects de la vie familiale qui pourraient rendre le soin à domicile d'un enfant gravement diminué encore plus stressant qu'anticipé par les personnes qui travaillent en établissement. Bien que l'on puisse se poser des questions pour savoir quels effets externes (et lesquels) sont pertinents, sur le plan moral, à la prise de décisions concernant ce qui est dans le meilleur intérêt de l'enfant, il

est évident que pratiquement, de tels facteurs affectent le niveau de soins qui sera disponible à l'enfant à la maison.

Vu l'ampleur de la gamme des décideurs et des approches possibles, il est d'une importance vitale de veiller à ce qu'il existe des mécanismes disponibles et bien établis pour faire face aux différences d'opinions irréconciliables entre les différents décideurs. Les hôpitaux disposent souvent de mécanismes internes de résolution des conflits qui, dans ce cas, comporteraient des consultations d'éthique sous une forme ou une autre. Idéalement, ces questions devraient être résolues par des moyens de médiation moins formels et peu accusatoires, sans la nécessité d'intervention par les tribunaux. Cependant, ce mécanisme est aussi disponible si on en a besoin.

Certains auteurs ont suggéré que les parents ou décideurs au nom d'autrui devraient pouvoir avoir recours au professionnel de la santé pour obtenir les informations pertinentes (diagnostic, résultats probables et possibles, autres approches au traitement et les risques et avantages qui sont associés à chacun d'eux) dans un langage clair qu'ils peuvent comprendre. De plus, les parents devraient être en mesure de demander une recommandation et, ensuite, d'être soutenus dans cette décision. Ceci, du moins en théorie, permet de prendre en considération, en vue d'arriver à une décision, les meilleures informations disponibles, de la perspective du médecin et de la perspective familiale, et signifie que les parents ne sont pas laissés seuls pour faire des choix qui peuvent être extrêmement difficiles. Cependant, cette approche comporte des carences graves. Vu l'étendue et la complexité des facteurs (par exemple, les finances familiales, les relations, la stabilité émotionnelle, pour n'en nommer que quelques-uns) qui entrent en jeu quand des soins de santé complexes sont transférés au domicile, il est pratiquement impossible pour le médecin de déterminer toutes les informations qui seront pertinentes à cette famille en particulier et à ce patient en particulier. De plus, il est aussi souvent extrêmement difficile pour les parents de comprendre de manière significative le degré d'incapacité de l'enfant qui dépend d'un ventilateur ou la manière dont ceci aura un impact sur leur vie en général, à l'intérieur et à l'extérieur du foyer. À cause de ces limites, le médecin doit fournir toutes les informations qu'il pense être pertinentes pour le patient et la famille, et présenter la gamme complète des options appropriées sur le plan médical. Cependant, vu les limites importantes dont nous avons discuté ci-dessus, il est approprié d'indiquer les options préférables et il est d'une importance vitale de soutenir les parents, une fois qu'ils auront pris leur décision.

On ne sait pas clairement quel médecin ou quels médecins seraient les mieux placés pour fournir ces informations. La famille reçoit des conseils plus complets quand une variété de médecins sont présents, mais la présence de trop de médecins lors d'une réunion pourrait les bouleverser. Cette question est importante car on constate une spécialisation importante des médecins, et le médecin qui s'occupe au départ de l'enfant ne sera probablement pas celui qui

lui fournira des soins de longue durée. À l'heure actuelle, le dialogue concernant l'opportunité des soins à domicile aura tendance à être mené par un médecin de soins intensifs et il est peu probable qu'il sera mené par un médecin ayant une formation et de l'expérience dans le domaine des soins à domicile de longue durée. Les questions que les parents posent ont tendance à porter sur l'expérience vécue d'avoir à la maison un enfant dépendant de la technologie plutôt que des questions techniques sur l'utilisation d'un ventilateur, par exemple. Quand on communique avec les familles, les personnes responsables devraient connaître la variété des compétences disponibles.

Un facteur supplémentaire qui vient compliquer la discussion et qui est également applicable à toutes les discussions de soins à domicile, c'est qu'il existe sans aucun doute deux poids et deux mesures quand on compare les soins fournis en établissement et les soins fournis à domicile. Par exemple, que l'on pense au fait que la ventilation assistée, en milieu hospitalier, nécessite une unité spéciale disposant de professionnels de la santé spécialisés, surtout quand le patient est un enfant. Cependant, quand ce niveau de soins est offert à domicile, on s'attend à ce que les aidants naturels informels fournissent eux-mêmes ces soins. Il y a aussi de nombreux services et aspects du traitement qui sont fournis de manière routinière à l'hôpital et qui ne sont tout simplement pas disponibles à la maison. Que l'on pense en particulier au fait que le coût du ventilateur est entièrement couvert, mais non celui des fournitures jetables qui sont peu coûteuses sur une base quotidienne, mais le sont à long terme. Ce principe des deux poids et deux mesures résulte de la réduction de la capacité des hôpitaux, sans fournir de ressources suffisantes au secteur des soins à domicile pour prendre la relève.

Les soins à domicile complexes pour les enfants - la signification du domicile

Comme nous l'avons vu plus tôt dans cet article, le sens de l'identité, de l'intimité et de la sécurité sont intimement liés au domicile de la personne. Ceci est particulièrement important dans le contexte de l'enfant gravement malade, pour qui le foyer est souvent un lieu de refuge et de répit. La complexité des relations n'est pas moins significative non plus dans le cas du patient enfant. En fait, pour certains aspects, ceci est encore plus complexe que dans le cas de l'adulte. Quand l'enfant est un patient de soins à domicile, un ou les deux parents, ainsi que les frères et sœurs vivent souvent au foyer. Le stress et l'intensité liés à la situation d'avoir un enfant gravement malade à la maison ont des implications graves pour le développement des autres enfants, alors qu'ils tentent d'obtenir l'attention de parents qui sont souvent préoccupés et épuisés, à juste titre. Dans ce contexte, la signification du domicile a des implications graves pour le patient et pour la famille tout entière. De la perspective du patient, il est important que les soignants tentent de trouver un équilibre entre la prestation du traitement

nécessaire pour la maladie et veiller à ce que les soins fournis maintiennent la sécurité, le confort et le refuge dont l'enfant a besoin. De la perspective de la famille, le rôle du soignant, c'est de veiller à ce que les parents reçoivent le soutien et le réconfort dont ils ont besoin pour disposer d'une relève et avoir assez d'énergie pour s'occuper de leurs autres enfants dans la mesure du possible, ainsi que d'avoir du temps à se consacrer à eux-mêmes. Ceci souligne de nouveau la confusion entourant la question de savoir qui est le client du professionnel de la santé rémunéré fournissant des soins à domicile.

Les dimensions éthiques des politiques de soins à domicile pour les enfants et les adolescents

Grâce aux progrès réalisés en science et en technologie médicales, il y a une population croissante d'enfants et d'adolescents ayant besoin de soins actifs à la maison. Cependant, cette population ne dispose pas de la même voix publique que les adultes, ce qui est significatif, spécialement dans le contexte de la politique publique qui est soumise à des influences comme les groupes d'intérêts. Cette réalité est encore plus exacerbée [ou réfléchi] par le fait que les recherches concernant les soins à domicile pour une population d'enfants et d'adolescents n'en sont qu'à leur tout début.

Lors de leur étude bibliographique d'une grande variété de documents de politique (incluant, sans s'y limiter, les rapports Kirby et Romanow – ainsi que les soumissions présentées à ces commissions), certains chercheurs universitaires viii ont noté les inquiétudes suivantes :

1. La législation et les programmes en matière de soins de santé ne portent pas de manière explicite sur les besoins de populations spéciales comme celles des enfants et des adolescents.
2. La législation et les politiques semblent axées sur le type de service, en touchant peu ou pas aux populations desservies.
3. Il n'y a pas de structure unique pour coordonner les services de soins à domicile destinés aux jeunes. En fait, il n'y a pas d'indication que les soins à domicile pour les enfants et les adolescents soient même sur le radar de la politique publique nationale (en matière de soins de santé).

Une autre difficulté émergeant de la législation et des politiques existantes, est la suivante : bien que la position générale exprimée dans ces documents, c'est que les soins communautaires sont idéaux, on note une grande incertitude concernant ce que cela veut dire en fait. On ne sait pas vraiment si l'objectif des soins communautaires c'est les « soins dans la collectivité » ou les « soins par la collectivité ». Même si on se base sur le meilleur scénario possible et qu'on assume qu'en tant que société, nous tendons vers les soins dans la

communauté [avec tout le soutien approprié fourni par des professionnels de la santé formés à leurs tâches], ceci n'est ni possible ni idéal.

Comme discuté dans les sections précédentes, la signification du domicile est un concept puissant et important. Cependant, au niveau des politiques, adopter une certaine définition du domicile exclut certaines personnes de la prestation des soins à domicile. Une certaine compréhension du domicile [stable et relativement fonctionnel, tant sur le plan de la structure physique réelle que des relations qui s'y entretiennent] et l'hypothèse que la population pertinente est relativement autonome, semblent être d'une importance centrale pour la manière dont le concept de soins communautaires est actuellement compris au niveau des politiques. Ces conceptualisations ne correspondent pourtant pas à une population d'enfants et excluent également une partie importante de la population adulte plus vulnérable.

Certains auteurs défendent le point de vue que les politiques en matière de soins à domicile en pédiatrie doivent être axés sur l'évaluation des besoins du citoyen enfant, déterminer qui est responsable de leur fournir des soins (la société, la famille, etc.), équilibrer l'autorité parentale avec les devoirs publics et veiller à ce qu'un soutien adéquat soit accordé pour les services précédemment fournis en milieu institutionnel par des professionnels de la santé. En réponse à la question « Quelle approche éthique facilitera une bonne politique? », la réponse serait une approche éthique sensible aux dimensions morales des choix en matière de politiques et une éthique qui soit sensible à l'enfant, mais aussi à la famille et aux autres soignants, pour fournir des soins de plus en plus techniques à un niveau plus élevé d'acuité des cas, avec un soutien minime seulement. Les politiques publiques en tant qu'entreprises morales et éthiques concernent la justice distributive et la justice sociale, c'est-à-dire qu'on parle ici de pouvoir, de solidarité et d'inclusion, ainsi que de protection des populations vulnérables.

Les opinions des professionnels de soins de santé à domicile

Une présentation a été faite par un groupe de professionnels de soins à domicile, membres d'un comité d'éthique. Ces personnes ont procédé à un sondage auprès de leurs collègues en posant des questions sur les dilemmes se présentant souvent à eux, s'ils recherchaient des conseils et si un service de consultation leur serait utile ou non. Le sondage a été informel et il serait inapproprié de donner trop de détails sur la population étudiée ou le nombre de réponses obtenues, mais les thèmes généraux qui ont été dégagés sont assez intéressants. Les inquiétudes les plus courantes concernaient les clients vivant avec un risque, la disponibilité des ressources, les questions liées aux collègues, les conflits de rôles et la confidentialité. Moins communes mais quand même importantes étaient les questions liées aux décisions de fin de vie, à l'abus des clients, à l'abus du personnel, aux questions de compétence avec les

clients, aux questions d'équité, aux questions de tutelle et, parfois, aux préjugés contre les membres du personnel. Le thème des clients vivant avec un risque, les questions de tutelle et les questions de compétence sont envisagées collectivement, ce qui est tout à fait approprié. Ces professionnels de la santé tentaient de respecter l'autonomie du patient recevant des soins, mais étaient inquiets face au fait que leurs compétences marginales pourraient signifier qu'ils couraient un risque. Ceci est clairement un problème courant et, dans le cadre de conversations, les professionnels de la santé ont travaillé fort à tenter d'atteindre une solution à l'amiable. Les mesures juridiques n'ont été utilisées que rarement et seulement quand le risque affectait d'autres personnes.

Il n'est pas surprenant qu'ils se soient inquiétés de questions de ressources et d'équité, un thème qui apparaît fréquemment dans ce rapport.

La documentation traduite en listes de pointage n'indique pas de respect pour le professionnel de la santé. Quand l'employeur ne fait pas preuve de respect envers le soignant, il est peu probable que le patient ou le client en fasse preuve. Ceci est clairement quelque chose que les gestionnaires doivent envisager très attentivement quand ils prendront des décisions basées sur les détails des exigences en matière de rapports.

La liste des questions d'éthique perçues par les travailleurs de la santé à domicile a peu de choses en commun avec les perceptions des soignants en établissement. Deux exceptions se dégagent cependant : la prise de décisions en fin de vie et la confidentialité. Cependant, même dans ces domaines, les nuances sont différentes. Dans le domaine des soins à domicile, on s'inquiète beaucoup plus des individus vivant avec un risque, de l'identification et de l'allocation des ressources et des conflits de rôles.

Langage

L'un des thèmes sous-jacents émergeant de ce rapport, c'est que dans le cadre des discussions actuelles concernant les soins à domicile, il y a un manque de cohérence sur le plan de l'utilisation du langage, ce qui vient compliquer encore plus une question déjà complexe. L'utilisation de mots comme « fournisseur de soins de santé à domicile », « client », « domicile » et même « soins à domicile », sans compréhension claire de ce que ces termes recouvrent exactement dans ce domaine en évolution constante, n'aboutit pas toujours à des discussions efficaces ou significatives. Jusqu'à ce que cette question de langage soit réglée, toute tentative sérieuse de résoudre les problèmes complexes entourant les soins de santé à domicile restera compromise.

La confusion sur le plan du langage est partiellement reliée à des réalités historiques en matière de soins de santé. Jusqu'à présent, les médecins étaient

considérés comme les chefs de file en matière de soins de santé et dictaient le traitement qu'ils (il était rare de parler d'« elles » jusqu'à la fin du 20^e siècle) jugeaient être dans le « meilleur intérêt » du « patient ». On a noté une réaction contre cette attitude sur de nombreux plans différents. L'une des manières évidentes fut l'amélioration de l'autonomie du patient et l'affirmation que le patient devrait décider de ce qui est dans son meilleur intérêt, et que si le patient n'est pas en mesure de prendre des décisions lui-même, un dédeur au nom d'autrui approprié devrait être responsable de ces décisions et non les médecins. Le mot « patient », bien qu'ancré dans la signification de souffrance, est devenu relié dans l'esprit de beaucoup de personnes à un modèle de soins où les détails sont dictés par un médecin. Ainsi, dans de nombreux domaines des soins de santé et dans certaines disciplines des soins de santé, le mot « client » est maintenant accepté. On espère que ce mot symbolisera la nouvelle relation entre la personne malade et la personne fournissant les soins. Il n'y a aucun doute qu'une transition réussie a été enregistrée au niveau de la relation, mais le changement de terminologie soulève de nouvelles questions.

Une nouvelle question évidente, c'est de déterminer si la relation entre le fournisseur de soins de santé et le client est, sous certains aspects, semblable à celle d'un avocat et d'un client ou d'un ingénieur et d'un client. La question qui a été soulevée est que cette relation pourrait rester fondamentalement différente à cause de la vulnérabilité des personnes qui ont besoin de soins de santé. C'est rarement un choix que de nécessiter des soins de santé et, donc, donner des instructions rationnelles au professionnel ne correspond pas à la réalité de la dynamique de la relation entre le fournisseur de soins de santé et la personne souffrante. De plus, le choix des options dans le milieu des soins de santé ne peut pas être exhaustif. Dans toute situation donnée de soins de santé, il y a un nombre limité d'options qui relèvent du domaine du praticien des soins de santé et qui seront probablement efficaces. En d'autres mots, la profession des soins de santé fournit le cadre à l'intérieur duquel la personne souffrante prendra une décision.

Une question différente, c'est de s'efforcer de déterminer qui sera le « client ». On a, avec facilité, substitué le mot client à celui de patient. Et pourtant, si nous acceptons que les maladies affectent toutes les personnes intimement sujettes à la souffrance individuelle, on pourrait arguer que le mot « client » pourrait être appliqué à une unité beaucoup plus vaste que celle des individus souffrants. Cette question est soulignée dans le milieu des soins de santé mais n'est pas exclusive à ce milieu. Par exemple, considérons un enfant d'un an atteint d'une maladie neuromusculaire grave qui meurt à la maison. Les professionnels de la santé actuels attribueraient à l'enfant le nom de client. Et pourtant, toute négociation ou discussion des soins se fera avec les parents et il est facile d'arguer que dans ce contexte, l'enfant est un patient et le parent est un client. Au-delà de l'enfance, pour la plupart des personnes souffrantes qui reçoivent des soins à la maison, il y a au moins un membre de la famille, et souvent plus, qui participent à leurs soins. Dans un grand nombre de ces situations, le mot client

pourrait être appliqué à un membre de la famille fournissant la plus grande partie des soins ou à la famille dans son ensemble. La terminologie et le langage ont un impact réel sur la manière dont nous abordons les situations et il est donc nécessaire de réfléchir attentivement à la manière dont nous utilisons les mots. Un changement à grande échelle sur le plan de la terminologie n'est pas nécessaire et, en fait, pourrait même sans le vouloir générer une plus grande confusion, mais il est nécessaire de réfléchir plus profondément à l'usage actuel de la terminologie.

Quelle que soit la terminologie utilisée, on a largement accepté les changements au niveau du lieu où sont contrôlés les soins de santé. Ceci est encore plus marqué quand les soins sont fournis à la maison, car le professionnel de la santé a beaucoup moins le contrôle de la situation qu'il ne l'aurait en établissement.

La terminologie que nous appliquons aux soignants est aussi problématique. Comme la plus grande partie des soins à domicile sont fournis par les membres de la famille, ceux-ci font clairement partie de l'équipe soignante. La terminologie utilisée pourrait inclure les aidants naturels, les aidants intimes et les soignants professionnels. La terminologie utilisée pour ces concepts n'est pas encore fixée. Tout au long de ce rapport, nous avons essayé de faire preuve de spécificité quand nous parlons des aidants naturels ou des soignants professionnels, et nous nous efforçons de parler de tous les niveaux de professionnalisme chez les soignants. Cependant, le lecteur trouvera aussi des exemples de notre utilisation incohérente du langage.

Réflexion concernant l'éthique des soins à domicile

L'utilisation des quatre principes (autonomie, obligation de faire du bien, obligation de ne pas faire de mal et justice) est très présente dans la bioéthique moderne. Le fait qu'ils attirent une certaine controverse dans certains milieux n'en diminue pas moins leur utilité générale. On a pu suppléer aux principes, dans le domaine des soins actifs, en envisageant les relations impliquées, idées dérivées de l'éthique féministe. Dans l'allocation des ressources, plutôt que d'équilibrer les quatre principes, on met presque exclusivement l'accent sur la justice.

Dans quelle mesure ces quatre principes sont-ils pertinents quand on parle de l'éthique des soins à domicile? Si on les utilise, des questions supplémentaires se posent. L'« autonomie » peut être considérée comme respect de la personne. Dans le milieu des soins à domicile, l'autonomie ne peut pas être si limitée et devrait être envisagée comme un concept s'appliquant aux soignants immédiats, à tous ceux qui habitent au foyer et même à la famille étendue. Faire du bien est un cliché que de nombreux commentateurs jugent si évident qu'il n'a pas besoin d'explication. Cependant, le concept de faire du bien nécessite un

développement dans le domaine des soins à domicile. Devrions-nous faire du bien seulement aux patients/clients, alors que nos actions pourraient faire du mal aux membres de la famille intime? Un tel équilibre n'est pas généralement envisagé dans le domaine des soins actifs. «Ne pas faire de mal », l'un des principes les plus anciens de la médecine, doit aussi être appliqué dans un sens plus large aux soins à domicile. Enfin, la justice est probablement le principe qui recouvre le mieux l'analyse éthique des soins à domicile et en établissement. Dans les soins actifs, la justice est souvent envisagée sous l'angle du patient individuel ou, peut-être, sous celui d'un groupe de patients ayant des intérêts en commun. Ce concept peut être appliqué à différents niveaux des organismes de soins de santé quand on aborde les questions de décisions en matière de financement. Ces différentes considérations s'appliquent quand la justice porte sur les soins à domicile, mais la justice et l'équité doivent être appliquées à tous les soignants et à tous les membres de la famille et non seulement au patient/client.

Les analyses d'éthique en milieu de soins actifs peuvent être de portée étroite, se limitant à considérer si le traitement doit être continué ou retiré. Cependant, la gamme des questions d'éthique qui se posent dans le milieu des soins à domicile est beaucoup plus large. Il est plus probable que les soins à domicile porteront sur les questions de confort et de soulagement de la douleur et sur la manière d'aider les familles à accepter les situations difficiles. Parfois, la question d'éthique pourrait être diffuse, comme maintenir l'intégrité et la structure familiales à un moment de stress élevé. Dans les soins à domicile, l'objectif principal d'une analyse d'éthique pourrait être plus difficile à cerner.

Le rôle des soignants est plus proéminent dans les analyses d'éthique portant sur le milieu des soins à domicile. Le contexte ne définit pas la signification. Dans les soins actifs, les fournisseurs de soins de santé ont un statut et une position clairs. Le statut des fournisseurs de soins à domicile est moins clair. Dans les cas extrêmes, dans les soins actifs, on décrit le fournisseur de soins comme en rupture avec le patient, qui est en rupture avec le moment présent. Bien que personne ne puisse soutenir ce résultat, dans le domaine des soins actifs, il pourrait être possible de fonctionner en étant en rupture avec le patient. Il s'agirait d'une relation impossible quand le fournisseur de soins est à domicile, car il y aurait chevauchement de tout un réseau de relations. Ce réseau est une réalité, mais les fournisseurs de soins à domicile sont aussi responsables envers leurs gestionnaires/pairs. Déterminer les relations de responsabilité peut être source de confusion pour le fournisseur de soins en contact étroit et fréquent avec la famille et ayant seulement des contacts non fréquents avec un gestionnaire.

L'éthique de la vertu est revisitée et développée plus avant par la bioéthique moderne. L'éthique de la vertu est un supplément important, tant aux quatre principes qu'à l'éthique féministe. Et pourtant, bien qu'il soit facile d'identifier les vertus et parfois facile d'identifier une personne vertueuse, il n'est pas facile de

savoir si un soignant sera vertueux tout au long du séjour au domicile. Aider les praticiens individuels à développer et maintenir cette image d'eux-mêmes comme vertueux et réaliser ceci en pratique peut être très difficile. Il y a de nombreuses pressions avec lesquelles sont aux prises les soignants qui sont eux-mêmes vulnérables. Donc, développer le sens du bien doit être une priorité pour les personnes fournissant un leadership en matière de soins de santé.

La confidentialité est un thème important touchant à tous les domaines des soins de santé et les professionnels des soins de santé reçoivent une formation concernant l'intimité des patients. Cependant, la confidentialité peut avoir des implications différentes dans des milieux différents. Les informations considérées comme étant privées et confidentielles en milieu de soins à domicile peuvent être encore plus personnelles, intimes et détaillées que cela pourrait jamais se produire en milieu institutionnel. Par exemple, il pourrait y avoir des informations extrêmement détaillées sur les liens et les relations entre les différents membres de la famille, un niveau d'information qui ne sera pratiquement jamais disponible en établissement. Cependant, de nombreux fournisseurs de soins de santé pourraient ne pas être membres d'une profession soignante formelle ayant une longue tradition de respect de la confidentialité du patient. En d'autres mots, le besoin de confidentialité et de respect de l'intimité est beaucoup plus important au domicile, mais son importance pourrait être moins bien comprise que dans le milieu des soins actifs.

En éthique des soins de santé, il est reconnu qu'il est non sécuritaire et parfois même dangereux que les informations concernant un patient soient conservées par une seule personne, comme le médecin. Les informations acquises par le médecin ou d'autres professionnels des soins de santé sont en général partagées avec toute l'équipe qui soigne le patient. De temps à autre, les gestionnaires pourraient aussi avoir accès aux informations pour s'assurer que les soins fournis sont de haute qualité. En général, les patients savent que les informations confidentielles sont partagées par leurs soignants directs mais pensent que les informations ne sont pas communiquées à d'autres personnes. Dans les soins à domicile, des informations confidentielles seront aussi probablement partagées avec toute l'équipe soignante. Dans ce milieu, cette équipe pourrait se composer de beaucoup de membres et pourrait comporter de nombreuses personnes qui ne viennent jamais au domicile et qui ne sont pas connues du patient ou de la famille. Il n'y a pas généralement de limites acceptées concernant le degré auquel l'information devrait être partagée. On ne dit pas aux familles quelle proportion de leurs informations de santé personnelles est transmise à de nombreux autres professionnels de la santé qu'elles ne connaissent pas.

Que pensent les patients des principes de l'éthique? Les patients/clients s'attendent à ce que les professionnels les traitent avec respect, évitent de leur faire du mal et s'efforcent de leur faire du bien. Les patients/clients pourraient aussi supposer que les professionnels de la santé se comporteront de cette

manière envers la famille tout entière. Ils percevront un besoin de justice et d'équité, mais pourraient avoir de la difficulté à comprendre comment ceci pourrait s'appliquer à leur situation particulière à la maison. En établissement, du moins superficiellement, les soins fournis à de nombreux patients individuels pourraient être vus par un grand nombre de gens au sein d'une unité de soins infirmiers en particulier. Une telle transparence ne peut pas se produire à domicile, et il n'est pas facile pour le patient de déterminer s'il y a équité ou non.

Il est important de ne pas se contenter d'appliquer les idées de vertu aux soignants seulement. On suppose qu'il y a un patient/client bon ou vertueux. Le patient vertueux désire maintenir son respect de soi et un sens de l'humour tout en continuant de respecter les autres. On s'attend à ce qu'un patient vertueux fasse preuve de courage et de persévérance, mêle l'espoir au réalisme. Cependant, dans le milieu des soins à domicile, le patient assume le rôle d'hôte qui est généralement joué par le professionnel à l'hôpital. Ce renversement des rôles place des obstacles sur le chemin du développement de l'idée de patient vertueux à la maison.

Il est difficile de disposer d'une philosophie cohérente des soins à domicile. Une telle théorie cohérente pourrait provenir d'idées entièrement neuves. Cependant, elle aura plus tendance à inclure des concepts dérivés des quatre principes, de l'éthique féministe et de l'éthique et de la vertu, toutes refondues à la lumière d'une situation nouvelle.

ANNEXE I

Principaux thèmes d'éthique développés

- La signification du domicile et l'importance des relations au sein du domicile;
- Le soutien au fournisseur de soins à domicile;
- Respecter les normes de soins sans réduire la qualité des soins;
- Les deux poids deux mesures : le domicile et l'hôpital;
- Les considérations en matière de politiques;
- Les incohérences au niveau du langage;
- Les soins de santé complexes à domicile pour les enfants
 - La prise de décisions;
 - La signification du domicile;
 - La résolution des conflits;
 - Le rôle du médecin.

ANNEXE II

Priorités suggérées pour les recherches en éthique des soins à domicile :

- Explorer les attitudes en matière de soins à domicile, de soins de longue durée et de soins en foyer de groupe, selon de nombreuses perspectives différentes.
- Explorer les expériences des familles qui reçoivent des soins à domicile et inclure les familles capables de réfléchir à l'expérience associée aux contacts précédents avec les soins à domicile.
- Les besoins en matière de formation des praticiens des soins à domicile.
- Analyse des questions juridiques, comme responsabilités professionnelles, rôle de la confidentialité ainsi que les implications et les changements au niveau de la Loi sur la santé du Canada.
- Élaborer un cadre permettant de décrire comment les relations évolueront et comment les professionnels de la santé pourraient faire face aux questions de limites.
- Explorer la confidentialité en détail.
- Explorer la perception des personnes se trouvant aux points de transition (ce qu'on appelle couramment la planification du congé) pour améliorer la prise de décisions et aider les personnes impliquées à voir qu'il y a de nombreuses perspectives pertinentes.

NOTES

i Ce commentaire est tiré de l'abrégé du congrès fourni pour le mémoire du Dr E. Gedge intitulé *Dependency Work and Transparent Selves*, à la page 70 de la brochure du congrès.

ii Comme discuté par les Drs E. Gedge et J. Parks lors du congrès de la SCB lors de la présentation du mémoire du Dr E. Gedge intitulé *Dependency Work and Transparent Selves*, à la page 70 de la brochure du congrès.

iii Williams, A. (2002) *Changing geographies of care: Employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space*. *Social Science & Medicine*. (55:1), p. 141-154.

iv *Ibid.*

v Ce commentaire est tiré de l'abrégé du congrès fourni pour la présentation en séance plénière du Dr E. Peter intitulée *The uneasy alliance of healthcare and domestic practices: Implications for the ethics of homecare*, à la page 41 de la brochure du congrès de la SCB.

vi *Ibid.*

vii Ce commentaire est tiré de l'abrégé du congrès fourni pour le mémoire du Dr K. Glass intitulé *Ethical and Legal Issues in Deciding on Home Ventilation for Children*, à la page 72 de la brochure du congrès.

viii Dr Peter, Dr Spalding, Dr Conrad, Dr N. Kenny et Dr P. McKeever ont discuté de ces sujets dans leur présentation intitulée *Ethical Dimensions of Home Care Policies for Children and Youth: New Frontiers in Methods and Ethical Frameworks (Workshop)* à la page 100 de la brochure du congrès de la SCB.