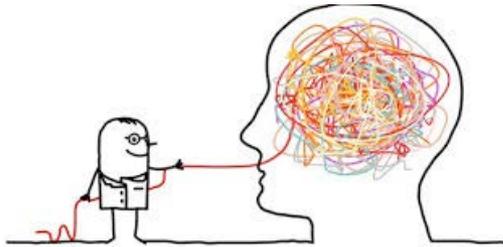


# AIDE MÉDICALE À MOURIR ET CRITÈRES D'ACCESSIBILITÉ:

Qu'en pensent les  
intervenants en prévention  
du suicide?



Québec, 11 mai 2018

Présentation au Réseau  
québécois de recherche  
en soins palliatifs et de fin  
de vie  
*par*

**Isabelle Marcoux**

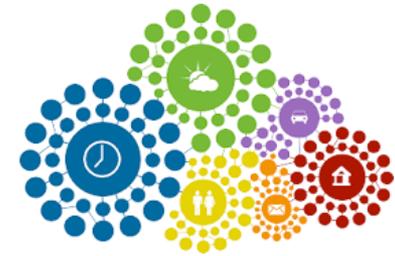
- 1) Professeure agrégée, École  
interdisciplinaire des sciences de la santé,  
Université d'Ottawa
- 2) Professeure associée, Faculté des  
sciences infirmières, Université de Montréal



uOttawa

Faculté des sciences de la santé  
Faculty of Health Sciences

# Préambule



- Études supérieures / CRISE 1997-2003
  - thèse versus expériences en recherche
- Stage postdoctoral aux Pays-Bas 2003-2004
- La Commission mourir dans la dignité 2009-2012
  - mémoire de l'AQPS (2010) première consultation

L'AQPS n'a pas de position ferme sur le débat de la fin de vie et des "aides à mourir". Elle est à l'écoute des arguments des autres partenaires, mais sa réflexion est jalonnée de questionnements.

*« Comment s'assurer que l'euthanasie et le suicide assisté, s'ils sont légalisés, ne contribuent pas à renforcer l'idée collective que se donner la mort est une solution acceptable à la souffrance? »*

# Préambule - suite



- La Commission mourir dans la dignité 2009-2012
  - mémoire de l'AQPS (2013) suite au projet de loi 52 (extraits des recommandations)

1. Renforcer le caractère exceptionnel du recours à l'aide médicale à mourir
  - a. En réservant explicitement l'aide médicale à mourir aux personnes en fin de vie
  - b. En offrant tous les autres moyens possibles de soulager la souffrance
  - c. En s'assurant que la demande de mourir ne soit pas générée par un trouble mental
  - d. En accordant une place importante à l'ambivalence qui entoure le désir de mourir
2. Communiquer de manière appropriée pour prévenir les ambiguïtés du message
3. Prendre soin de ceux qui restent
4. Documenter les retombées sociétales de la nouvelle loi

- Conférence/atelier dans le cadre de la semaine de prévention du suicide 2013
  - *Vouloir mourir quand on est atteint d'une maladie grave et incurable: prévenir et/ou accompagner*

# Contexte

- L'euthanasie et le suicide assisté (ESA) sont des pratiques illégales dans la plupart des pays
- Changements récents des lois :
  - Québec – *Loi sur les soins de fin de vie*, (2014/2015)
  - Canada – modifications au Code Criminel, 2016



Aide médicale à mourir



# Qu'est-ce que l'aide médicale à mourir?

## QUÉBEC

Il existe un type d'AMàM qui est définie comme étant :

*« un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès »*

Source: Légis Québec. An act respecting end-of-life care.  
<http://legisquebec.gouv.qc.ca/en/ShowDoc/cs/S-32.0001>

## CANADA

Il existe deux types d'aide médicale à mourir (AMàM) :

1- *administre directement une substance qui cause la mort, telle qu'une injection d'un médicament (euthanasie volontaire)*

2- *donne ou prescrit un médicament qui est autoadministré afin de causer la mort (suicide médicalement assisté)<sup>1</sup>*

Source: Gouvernement of Canada (2016). Medical assistance in dying. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html>



# Critères d'admissibilité / AMàM

## Québec

1. Maladie grave et incurable
2. Fin de vie

## Canada

1. Problème de santé grave et irrémédiable:
  - maladie; handicap
2. Mort raisonnablement prévisible

Mineur mature;  
demandes anticipées;  
maladie mentale

# Revue littérature



- Attitudes sur ESA
  - population en général et patients > PS
  - acceptabilité est liée à la condition du patient
- Enjeux méthodologiques des études sur ESA
  - formulation des questions
  - confusion / ESA
- Peu d'études (aucune étude?) auprès de ceux qui travaillent en prévention du suicide

# Objectif général de l'étude



- ❖ Connaître les attitudes et expériences des intervenants en prévention du suicide dans le contexte particulier d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable et qui désire mourir prématurément

# Objectifs spécifiques de la présentation

1. Examiner les attitudes des intervenants en prévention du suicide envers l'aide médicale à mourir selon diverses conditions
2. Identifier les facteurs associés aux attitudes envers l'aide médicale à mourir selon diverses conditions



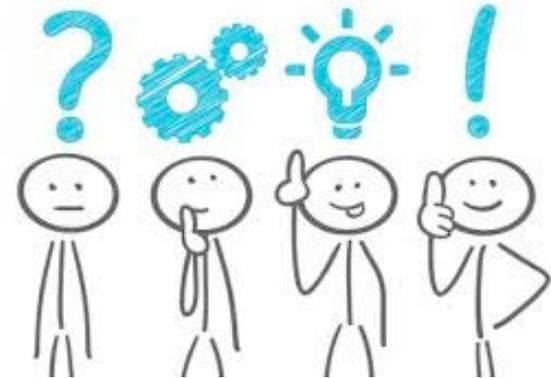
# Méthodologie

- Étude transversale
- Participants:
  - ≥18 ans
  - Francophone
  - Agit à titre d'intervenant en prévention du suicide (*salarié ou bénévole*)
- Stratégies de recrutement :
  - Liste des intervenants qui ont reçu la formation provinciale, fournie par l'AQPS (*2 rappels*)
  - Affiche envoyée aux CPS



# Méthodologie

- Questionnaire en ligne
  - *pré-test* (2 tours - n=20)
- Mesures (inspiré de Marcoux, 2003):
  - **VD** = Attitudes / 5 scénarios
    1. fin de vie,
    2. maladie grave et incurable,
    3. handicap grave et incurable,
    4. trouble mental,
    5. être très âgé ([lien Pays-Bas](#))
  - **VI** = Caractéristiques sociodémographiques, expériences avec des personnes qui souffrent d'une maladie grave et incurable qui veulent mourir



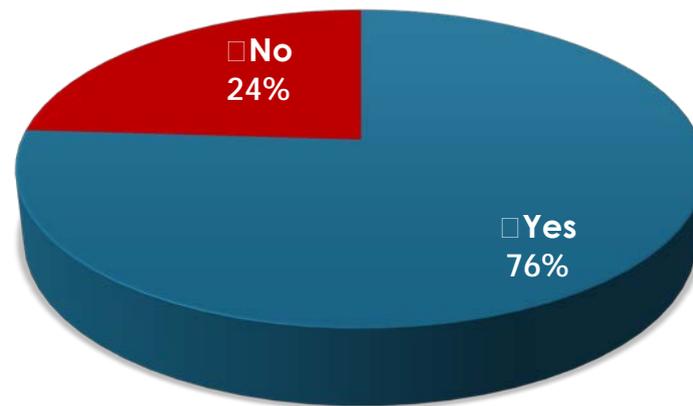
# Description des participants (n=97)



| Caractéristiques          | % ou Moyenne [min-max] |
|---------------------------|------------------------|
| Sexe (ref.: femmes)       | 79%                    |
| Âge                       | 35 [21-66]             |
| Scolarité                 |                        |
| Cégep                     | 28%                    |
| Université                | 73%                    |
| Affiliation religieuse    |                        |
| Aucune ou athée           | 51%                    |
| Catholique                | 47%                    |
| Je ne sais pas            | 2%                     |
| Pratique religieuse       |                        |
| Une fois par semaine/mois | 10%                    |
| Quelques fois par année   | 26%                    |
| Une fois par an/jamais    | 64%                    |

# Description des expériences

Section expériences professionnelles: "Avez-vous déjà été confronté(e) à une situation où une personne adulte voulait mourir ET disait être atteinte d'une maladie grave et incurable?"



| /An  | Moyenne | Min-Max |
|--|---------|---------|
| Nbr expériences / maladie grave et incurable | ~5      | 0-95    |

# Informations supplémentaires –

*De quoi ces personnes souffraient-elles?*

| Types de maladie (plusieurs choix possibles) | %    |
|--|------|
| Cancer                                       | 42.3 |
| Sclérose en plaque                           | 26.8 |
| AVC  | 16.5 |
| Alzheimer / démence                          | 14.4 |
| Sida / VIH                                   | 12.4 |
| Fibrose kystique                             | 10.3 |
| Fibromyalgie                                 | 9.3  |
| Ne sais pas                                  | 9.3  |

Comparaison études sur risque de suicide / maladie

# Informations supplémentaires – suite

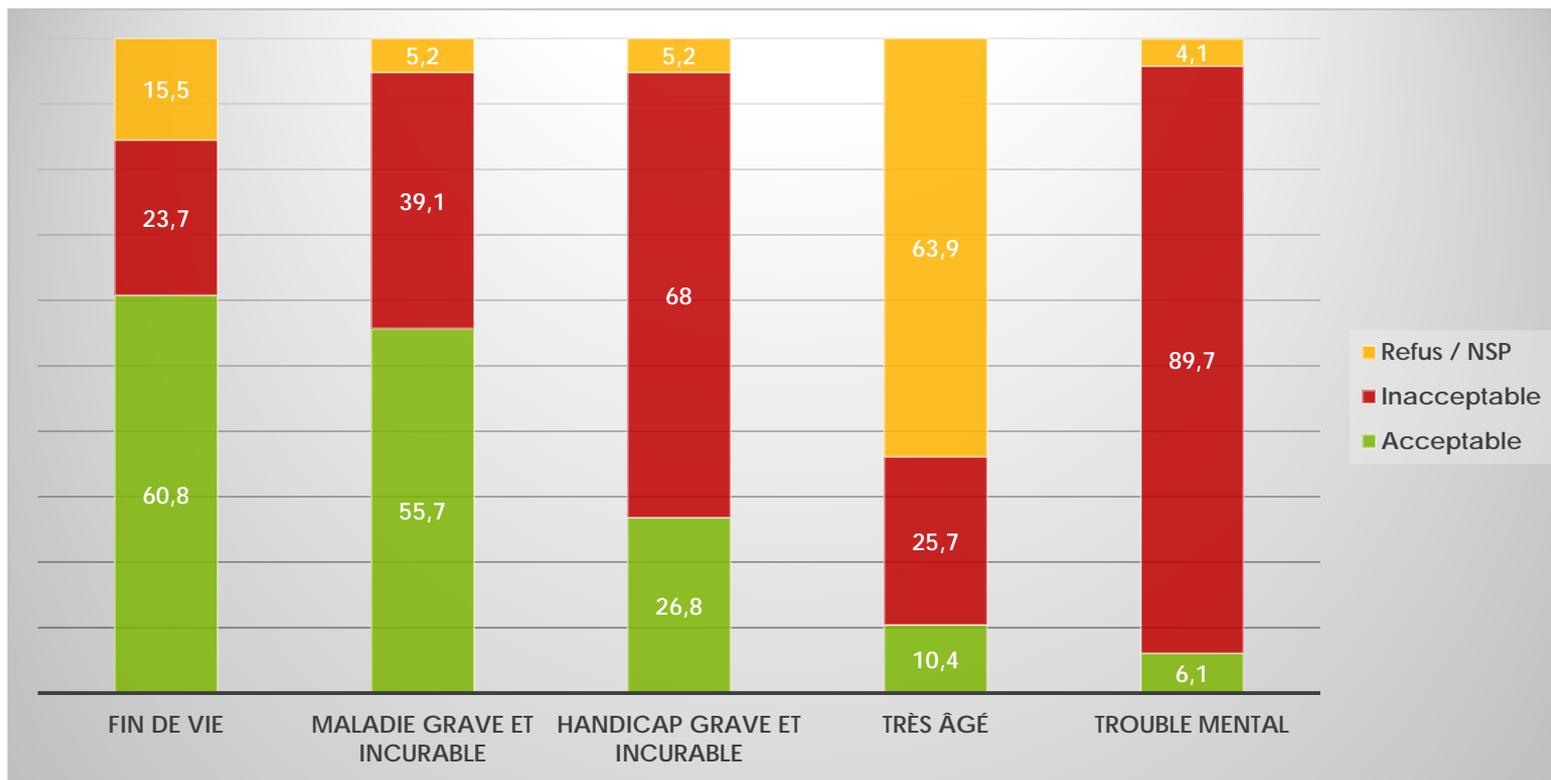
## *De quoi ces personnes souffraient-elles?*

| Types de maladie (plusieurs choix possibles)   | %   |
|--|-----|
| Arthrite                                       | 8.2 |
| Diabète  | 7.2 |
| Non mentionné                                  | 7.2 |
| Maladie du coeur                               | 6.2 |
| SLA  | 5.2 |
| Insuffisance rénale                            | 5.2 |
| Ostéoporose, infection bactérienne, huntington | 2.1 |
| Pneumonie, maladie orpheline                   | 1   |

Comparaison études sur risque de suicide / maladie

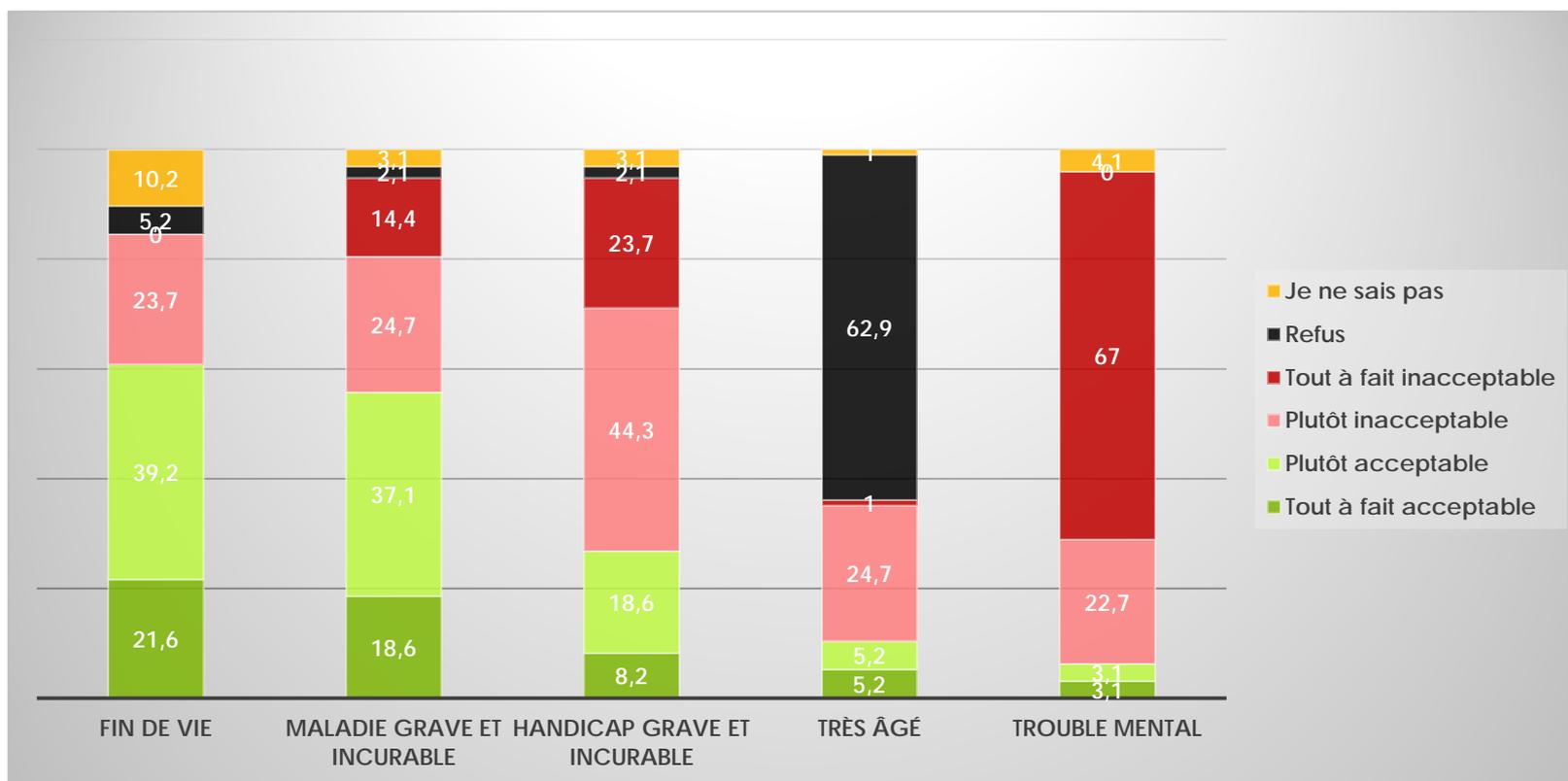
# Résultats et discussion

## Attitudes selon différentes conditions



# Résultats et discussion

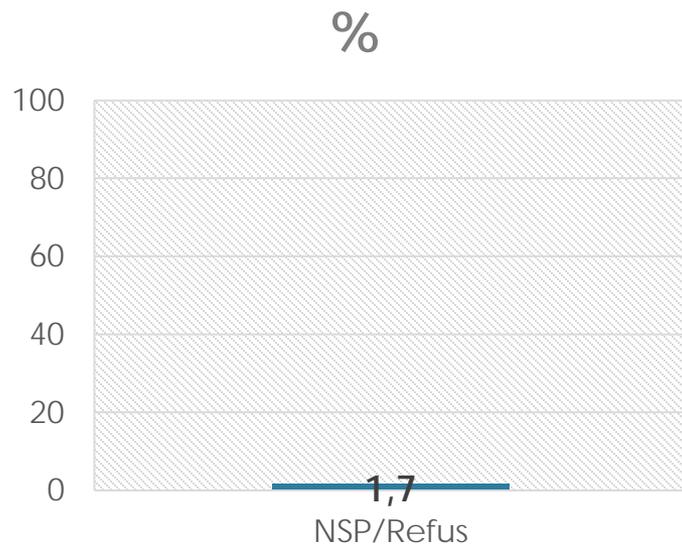
## Attitudes selon différentes conditions



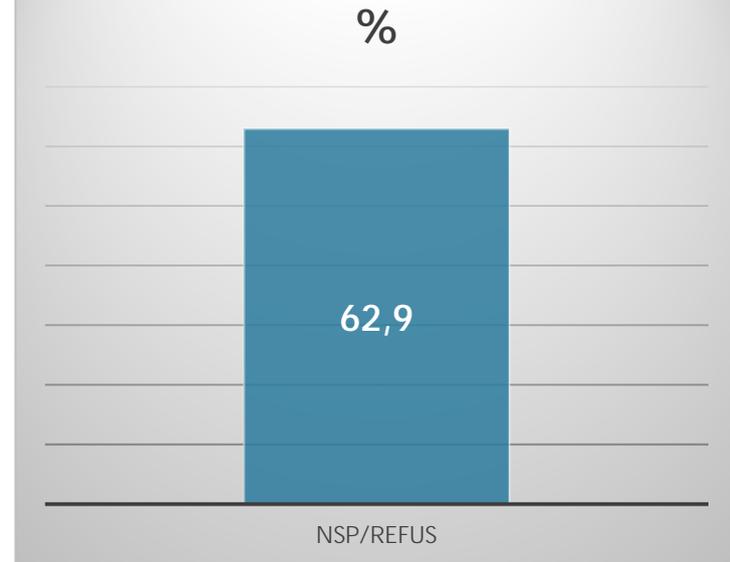
# Refus de répondre

## Scénario – personne très âgée

Étude auprès de la population  
(2002)



Étude auprès des intervenants en  
prévention du suicide (2016)



# Résultats et discussion

## Facteurs associés aux attitudes/ AMàM

|                                     | Fin de vie | Maladie grave et incurable | Handicap | Très âgé | Trouble mental |
|-------------------------------------|------------|----------------------------|----------|----------|----------------|
| Sexe                                | ⊘          | ⊘                          | ⊘        | ⊘        | ⊘              |
| Âge                                 |            | ⊘                          |          |          |                |
| Scolarité                           |            | ⊘                          |          |          |                |
| Affiliation religieuse              |            | ⊘                          |          |          |                |
| Pratique religieuse                 |            | ⊘                          |          |          |                |
| Expériences / maladie incurable     |            | *                          |          |          |                |
| Frq expériences / maladie incurable |            | ⊘                          |          |          |                |

# Résultats et discussion

## Facteurs associés - refus de répondre

### SCÉNARIO « ÊTRE TRÈS ÂGÉ »

#### A) Caractéristique sociodemog.

|                               |            |
|-------------------------------|------------|
| Âge (50 et plus / les autres) | 36% / 68%* |
|-------------------------------|------------|

|      |   |
|------|---|
| Sexe | ⊘ |
|------|---|

|           |   |
|-----------|---|
| Scolarité | ⊘ |
|-----------|---|

|                        |   |
|------------------------|---|
| Affiliation religieuse | ⊘ |
|------------------------|---|

|                     |   |
|---------------------|---|
| Pratique religieuse | ⊘ |
|---------------------|---|

#### B) Attitudes (*acceptable / inacceptable*)

|            |   |
|------------|---|
| Fin de vie | ⊘ |
|------------|---|

|                            |             |
|----------------------------|-------------|
| Maladie grave et incurable | 56% / 82%** |
|----------------------------|-------------|

|                             |              |
|-----------------------------|--------------|
| Handicap grave et incurable | 27% / 79%*** |
|-----------------------------|--------------|

|                |            |
|----------------|------------|
| Trouble mental | 17% / 66%* |
|----------------|------------|

# Forces / faiblesses



+

- À notre connaissance, première étude du genre auprès de cette population
  - national et international
- Rôle à jouer dans le parcours de certaines personnes qui pourraient répondre aux critères de la loi

-

- Représentativité des participants? ---> Taux de réponse difficile à déterminer
  - liste des personnes (347 courriels personnel) versus critères d'inclusion
  - nombre d'intervenants salariés (93/267) et bénévoles (7/329)
- Différences dans la formulation des scénarios et les critères d'admissibilité de la loi fédérale

# Conclusion (1/2)



- Les attitudes varient selon la condition de la personne qui désire mourir prématurément.
- Les expériences auprès de personnes qui veulent mourir et qui sont atteintes d'une maladie grave et incurable sont fréquentes et influencent leurs attitudes dans cette condition spécifique.
- L'homogénéité de l'échantillon peut expliquer l'absence de différences significatives dans les attitudes selon les caractéristiques des participants.

## Conclusion (2/2)



- D'autres études sont nécessaires pour mieux comprendre :
  - le lien entre attitudes et expériences avec les autres conditions à l'étude
  - l'inconfort à exprimer leur point de vue sur l'AMàM dans le contexte du grand âge





Questions?  
Commentaires?  
Suggestions