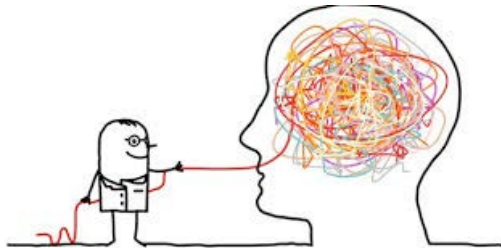


AIDE MÉDICALE À MOURIR ET CRITÈRES D'ACCESSIBILITÉ:

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)¹*

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



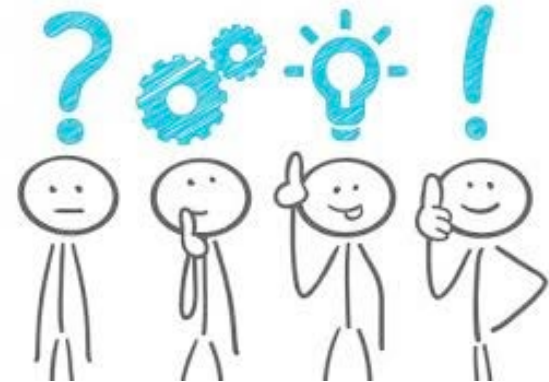
Méthodologie

- 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



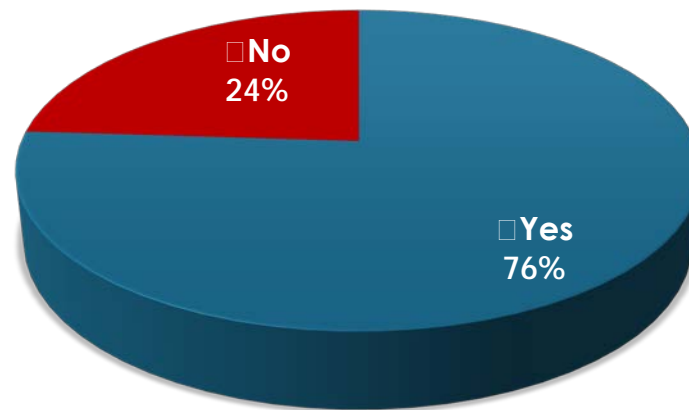
Description des participants (n=97)



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

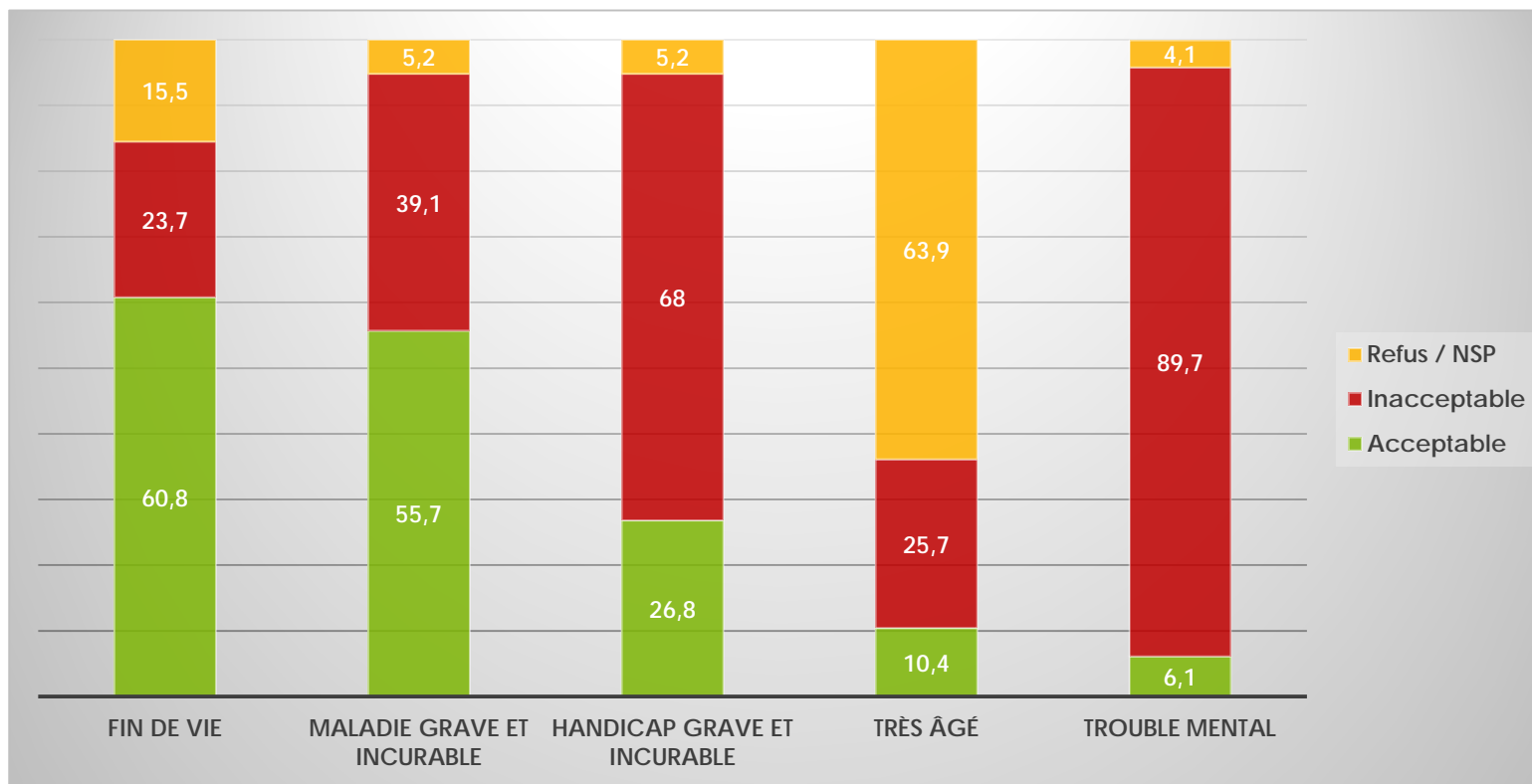
De quoi ces personnes souffraient-elles?

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

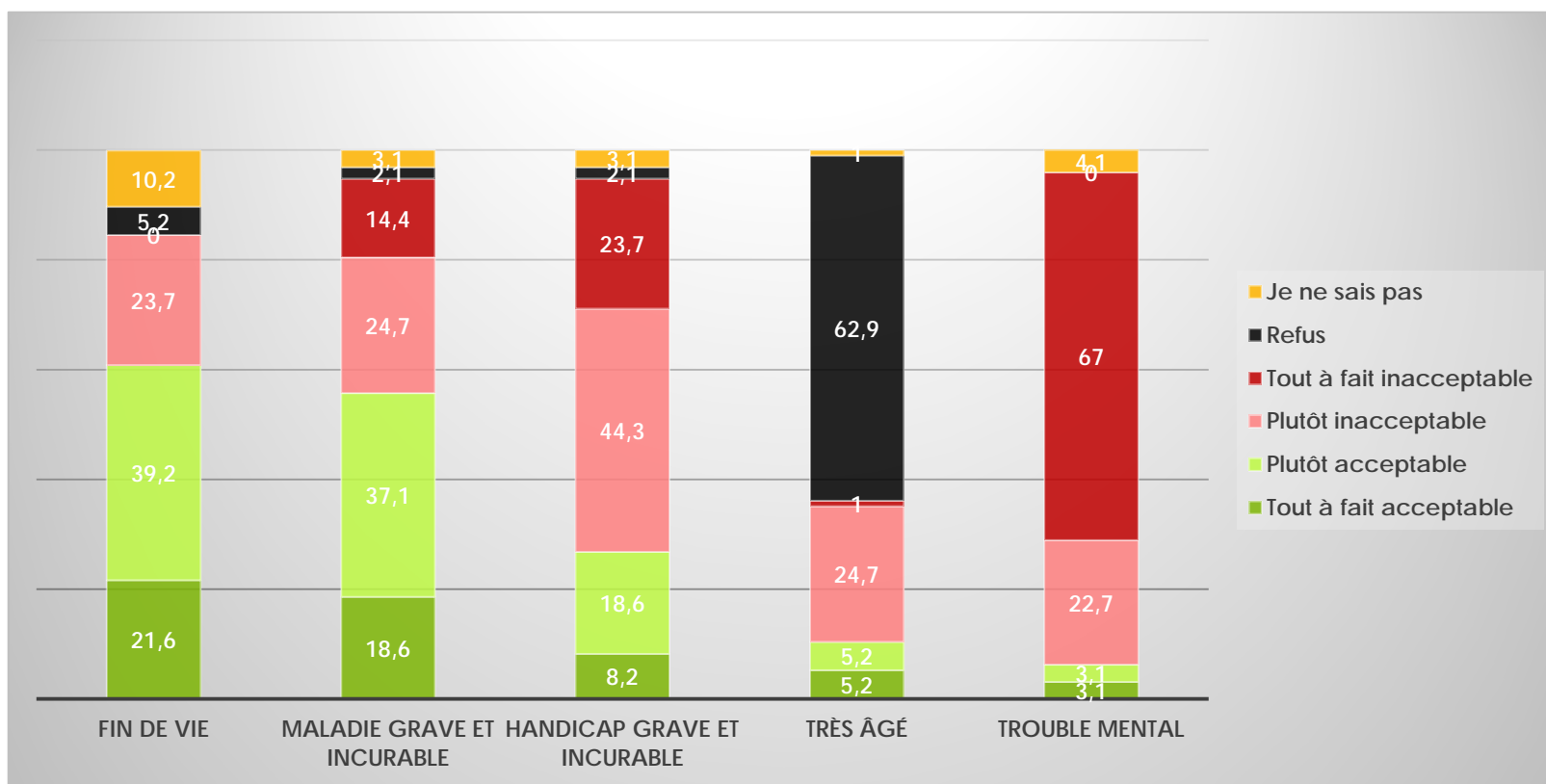
Résultats et discussion

Attitudes selon différentes conditions



Résultats et discussion

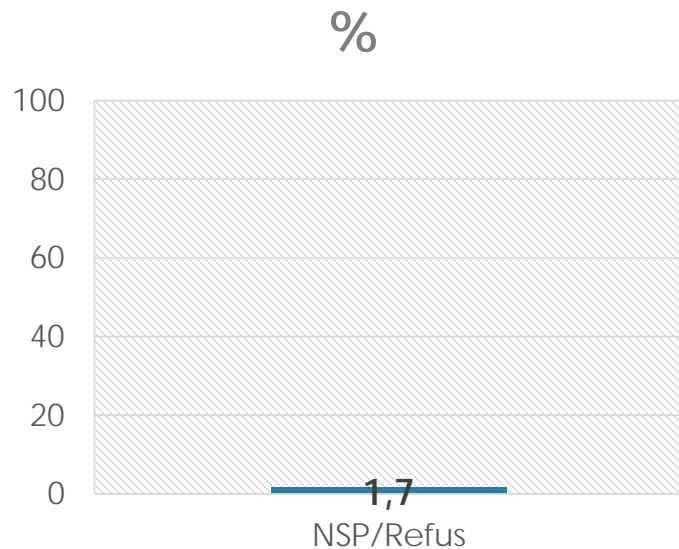
Attitudes selon différentes conditions



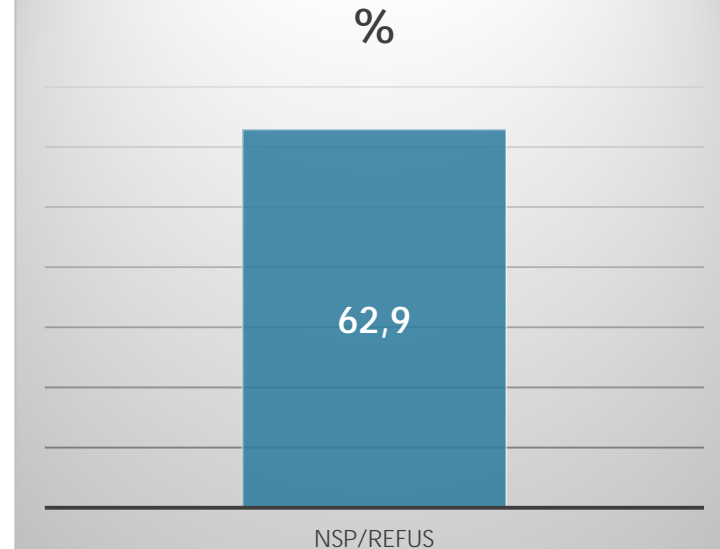
Refus de répondre

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



#49277222

Remerciements

- 1- L' AQPS pour son soutien et contribution spéciale de Catherine Rioux et Kim Basque;
- 2- Les intervenants qui ont participé au projet;
- 3- Les personnes qui nous ont aidé à valider et tester le questionnaire;
- 4- Les directeurs des CPS
- 5- Jaskiran Kaur et Émilie Lessard, Université d'Ottawa

Financement:

Faculté des sciences de la santé,
Université d'Ottawa



uOttawa

Faculté des sciences de la santé
Faculty of Health Sciences



Questions?
Commentaires?
Suggestions