



MIEUX COMPRENDRE L'EXPÉRIENCE DE LA SOUFFRANCE EN  
CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR : UNE MÉTA-SYNTHÈSE  
ALLIANT LA PERSPECTIVE DES PATIENT·ES, DE LEURS PROCHES  
ET DES PROFESSIONNEL·LES DE LA SANTÉ

Dominique Girard, Psy.D/Ph.D

Els van Wijngaarden, Ph.D., Melissa Tuinema, R.N. MSc, & Luc  
Dargis, Ph.D

**Radboudumc**

# UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE



Els van Wijngaarden



Dominique Girard



Melissa Tuinema



Luc Dargis

**Fonds de recherche  
Société et culture**

**Québec**



STICHTING DE ZAAIER

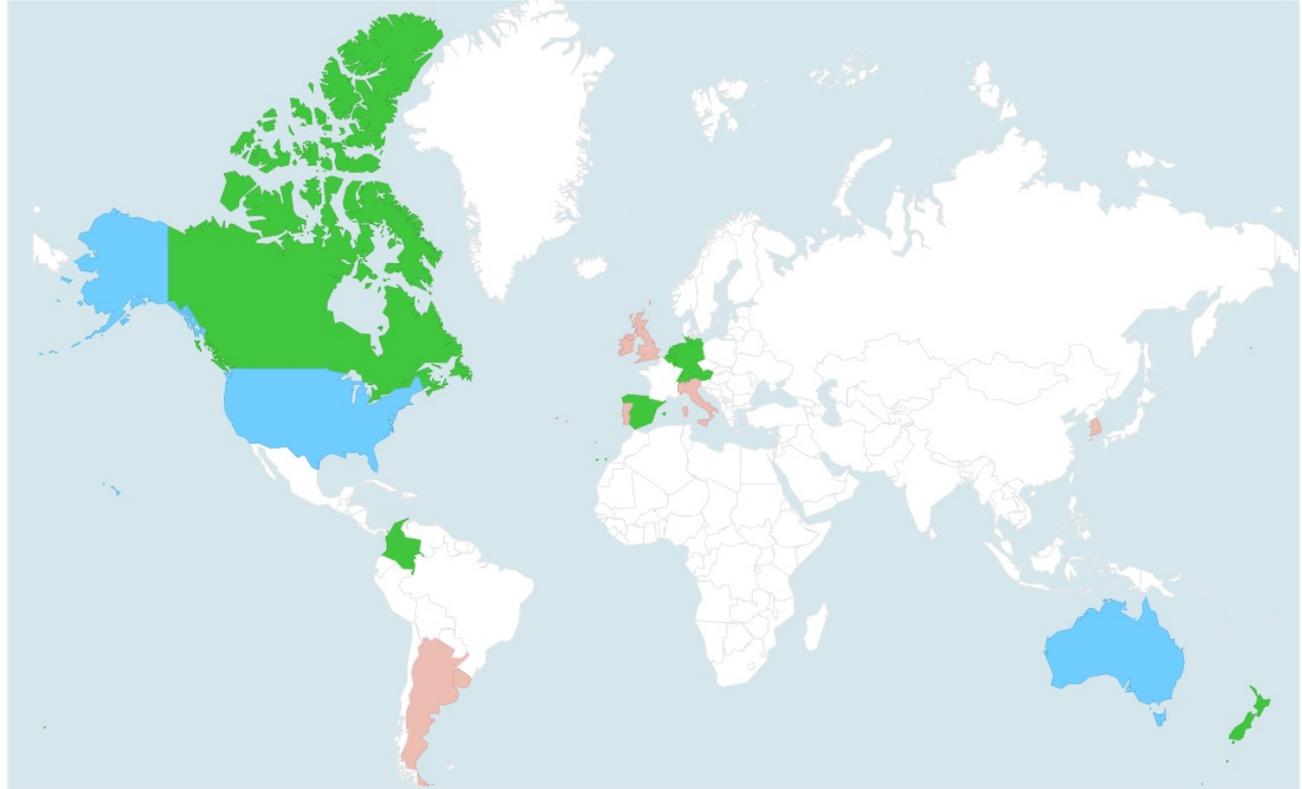
**Radboudumc**

# QU'EST-CE QUE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR?

- L'aide médicale à mourir consiste en l'administration de médicaments par un médecin à une personne, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès (Gouvernement du Québec).
- Au Pays-Bas, le suicide assisté est aussi une option offerte.

# MISE EN CONTEXTE

- L'aide médicale à mourir (AMM) est désormais légalisée dans de nombreux pays à travers le monde
- Avec les débats socio-politiques certains critères d'éligibilité à l'AMM ont été revus ou réinterprétés dans certains pays.
- Une variété de cas demandent l'AMM sur la base de souffrances intolérables et irrémédiables.
- Difficile de mettre le doigt sur l'expérience de la souffrance, surtout dans les cas complexes



# OBJECTIFS

**Explorer l'expérience de la souffrance de patients formulant une demande d'AMM selon différentes perspectives**

1. La perspective des **patients** formulant une demande d'AMM
2. La perspective des **proches**
3. La perspective des **professionnels de la santé** (médecins et infirmières praticiennes)



ESSENTIALS OF

# Qualitative Meta-Analysis

Ladislav Timulak  
Mary Creaner

## MÉTHODOLOGIE

- Méta-synthèse des études qualitatives capturant les expériences de souffrance chez les patients formulant une demande d'AMM selon les différentes perspectives
- 10 bases de données électroniques à l'aide de termes de recherche sélectionnés
- Évaluation des études selon nos critères d'inclusion
- Analyse des données des études incluses à l'aide d'une analyse thématique inductive
- Équipe interdisciplinaire (infirmière, documentaliste, psychologue, conseillère en soins spirituels)

ESSENTIALS OF

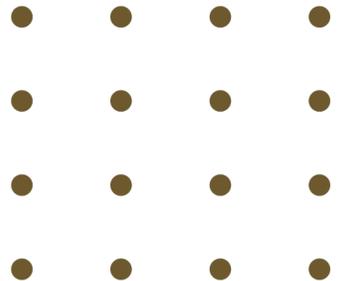
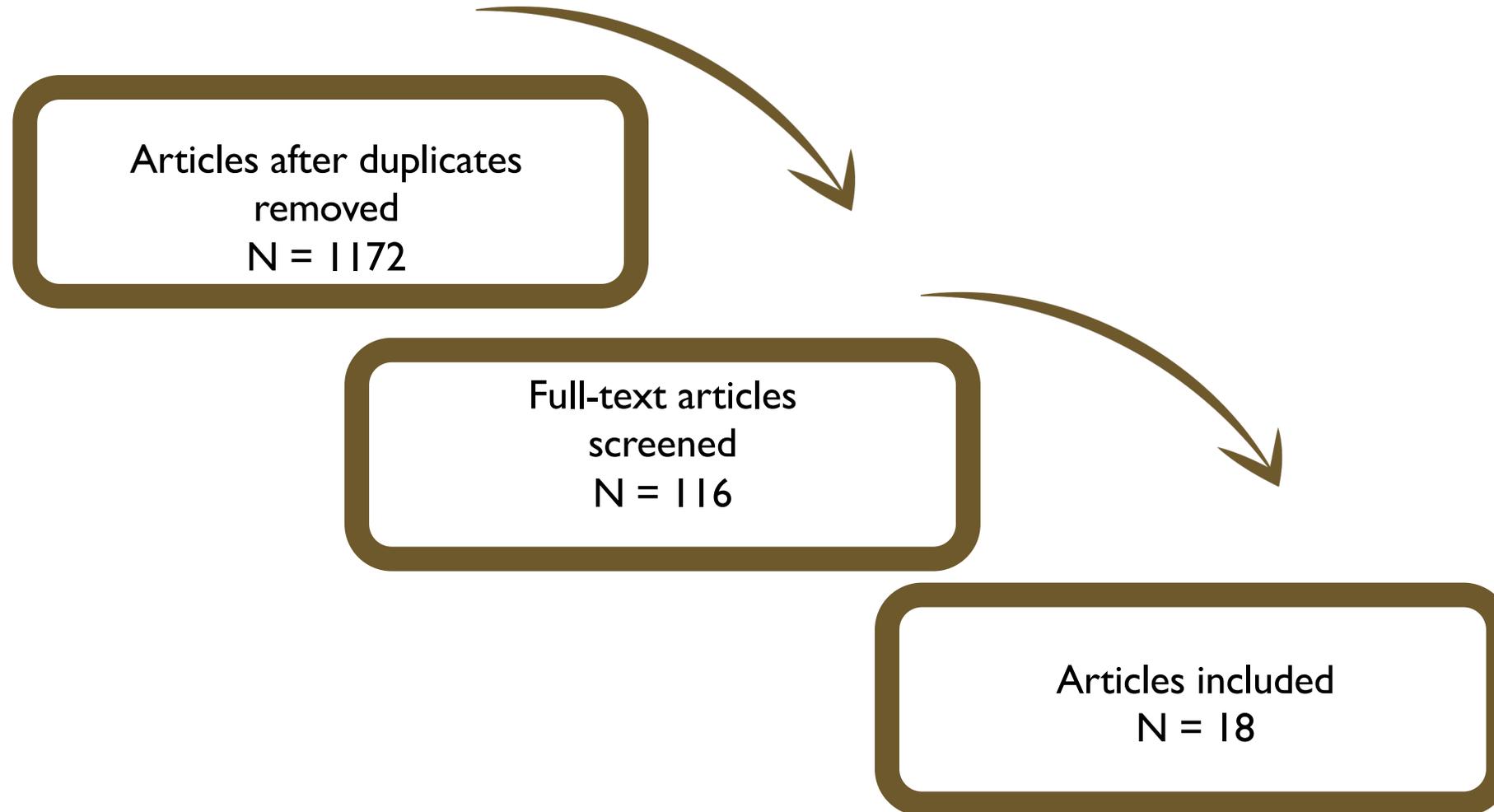
# Qualitative Meta-Analysis

Ladislav Timulak  
Mary Creaner

## CRITÈRES D'INCLUSION

- **Langue:** Néerlandais, Anglais ou Français
- **Type de publication:** Articles révisés par les pairs
- **Sujet:** L'expérience de la souffrance
- **Devis de l'étude:** Qualitatif
- **Population:** Patients avec une requête d'AMM, proches, médecins ou infirmières praticiennes

# Évaluation des articles



<b>Authors</b>	<b>Date</b>	<b>Country</b>	<b>Method</b>
Dees et al	2011	Pays-Bas	Entrevues
Richards & Rotter	2013	Suisse	Entrevues + observations
Verhofstadt et al	2017	Belgique	Témoignages (écrits et audio)
Verhofstadt et al	2021	Belgique	Entrevues

CARACTÉRISTIQUES DES ÉTUDES -  
PATIENTS

<b>Authors</b>	<b>Date</b>	<b>Country</b>	<b>Method</b>
Gamondi et al	2013	Suisse	Entrevues
Gamondi et al	2018	Suisse	Entrevues
Srinivasan et al	2019	US (Oregon)	Entrevues

CARACTÉRISTIQUES DES ÉTUDES -  
PROCHES

Authors	Date	Country	Method
Isenberg-Grzeda et al	2011	Canada (ON)	Non spécifié
Mangino et al	2020	Pays-Bas	Archives
Tuffrey-Wijne et al	2018	Pays-Bas	Archives
Simmons et al	2022	Canada (ON)	Archives
Van den Berg et al	2021	Pays-Bas	Archives
Verhofstadt et al	2021	Belgique	Questionnaire semi-structuré en ligne

## CARACTÉRISTIQUES DES ÉTUDES - MÉDECINS

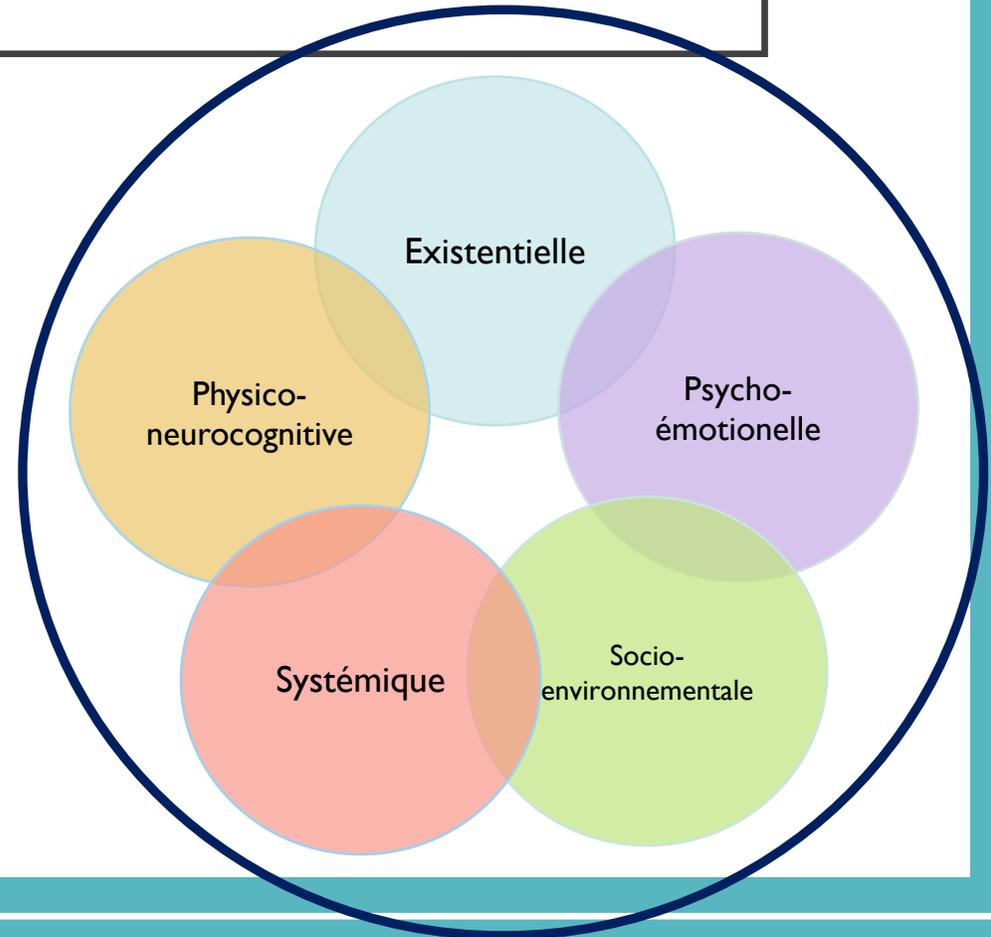
<b>Authors</b>	<b>Date</b>	<b>Country</b>	<b>Method</b>
Coombs et al	2000	US (Oregon)	Archives
Dees et al	2012	Pays-Bas	Entrevue
Janssen et al	2008	Pays-Bas	Étude de cas
Nuhn et al	2012	Canada (BC)	Entrevue
Pasman et al	2009	Pays-Bas	Entrevue

CARACTÉRISTIQUES DES ÉTUDES -  
MIXTES

# LES PRINCIPALES DIMENSIONS DE LA SOUFFRANCE

- **La souffrance est multidimensionnelle**

Importance de reconnaître toutes les dimensions, et leurs interactions.

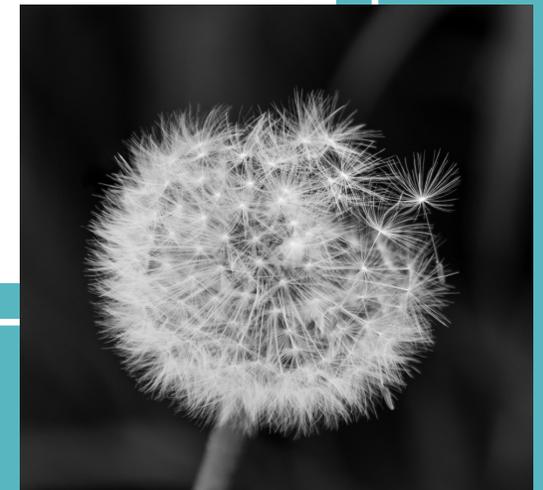


# DIMENSION EXISTENTIELLE

Patients	Proches	Médecins
<ul style="list-style-type: none"><li>• Perte d'espoir</li><li>• Perte de sens</li><li>• Fatigue de vivre</li><li>• Peur existentielle de vivre</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perte d'espoir</li><li>• Perte de sens</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perte d'espoir</li><li>• Perte de sens</li></ul>

# DIMENSION EXISTENTIELLE

- **Les patients** décrivent la souffrance d'une manière plus expérientielle et subjective que les proches ou les médecins
- **Les proches:** Le manque de sens serait associé à la notion de dépendance et de fardeau.
- Chez **les médecins**, on perçoit le cadre légal et médical dans leurs réponses.

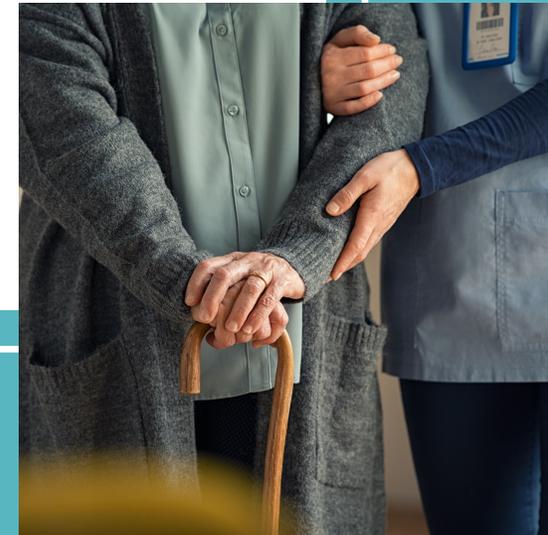


# DIMENSION PHYSIQUE- NEUROCOGNITIVE

Patients	Proches	Médecins
<ul style="list-style-type: none"><li>• Douleur</li><li>• Symptômes liés au vieillissement et au dx</li><li>• Déclin</li><li>• Symptômes psychosomatiques</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Douleur</li><li>• Symptômes liés au vieillissement et au dx</li><li>• Déclin</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Douleur</li><li>• Symptômes liés au vieillissement et au dx</li><li>• Déclin</li></ul>

# DIMENSION PHYSIQUE- NEUROCOGNITIVE

- **Les patients** reconnaissent que les symptômes physiques et cognitifs font partie de la souffrance.
  - **Ampleur de la souffrance** (continue, constante, cycle de symptômes, intensité, pronostic) qui a un impact sur la souffrance physique...et générale.
- **Les proches** signalent que la peur de la douleur contribue de manière importante à la souffrance, mais la douleur actuelle est souvent sous contrôle.
  - Compréhension plus descriptive et factuelle de la souffrance physique et neurocognitive.
- **Les médecins** perçoivent la douleur comme un facteur important de la souffrance et donnent une liste exhaustive de symptômes physiques et neurocognitifs intolérables et irrémédiables.
  - Compréhension plus descriptive et factuelle de la souffrance physique et neurocognitive.



# DIMENSION PSYCHO-EMOTIONNELLE

Patients	Proches	Médecins
<ul style="list-style-type: none"><li>• Peurs</li><li>• Fardeau du diagnostic</li><li>• Dépendance</li><li>• Perte d'autonomie</li><li>• Aspects émotionnels</li><li>• Perte d'activités importantes</li><li>• Perte de soi</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Peurs</li><li>• Fardeau du diagnostic</li><li>• Dépendance</li><li>• Perte d'autonomie</li><li>• Pertes d'activités importantes</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Peurs</li><li>• Fardeau du diagnostic</li><li>• Dépendance</li><li>• Perte d'autonomie</li><li>• Aspects émotionnels</li><li>• Pertes d'activités importantes</li></ul>

# DIMENSION PSYCHO-EMOTIONNELLE

- **Le fardeau de la maladie**
  - Abordé par les 3 perspectives
  - Description plus expérientielle chez les patients (e.g., fatigue, traitements, expériences cliniques désagréables) et plus factuelle chez les mdecins (e.g., devoir déménager dans une résidence à cause d'une perte d'autonomie).
- **Peur du futur (trajectoire de la maladie et mort)**
  - Abordé par les 3 perspectives
  - **Capacité à s'adapter** à ces peurs est unique à la perspective des patients



# DIMENSION PSYCHO-EMOTIONNELLE (SUITE)

- **Une dépendance croissante**
  - Commun aux 3 perspectives
  - Incohérent avec les caractéristiques de la personnalité
- **Aspects émotionnels**
  - Stress, désespoir, perception négative d'eux-mêmes.
  - **Colère et irritation selon les proches et les médecins**



# DIMENSION SOCIO-ENVIRONNEMENTALE

Patients	Proches	Médecins
<ul style="list-style-type: none"><li>• Fardeau</li><li>• Insatisfaction avec l'environnement ou tx</li><li>• Perte de rôles sociaux</li><li>• <b>Manque de soutien social</b></li><li>• Solitude et isolement</li><li>• Naviguer les relations</li><li>• Biographie</li><li>• Aspects socio-économiques</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Fardeau</li><li>• Insatisfaction avec l'environnement ou tx</li><li>• Naviguer les relations</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Insatisfaction avec l'environnement ou tx</li><li>• Perte de rôles sociaux</li><li>• Solitude</li><li>• Biographie</li><li>• Aspects socio-économiques</li></ul>

# DIMENSION SOCIO-ENVIRONNEMENTALE

## Fardeau

- Beaucoup plus de nuances et de profondeur chez les patients
  - Qualité des soins, ou manque de soutien du réseau
  - Être un fardeau pour la société

## Manque de soutien social

- Unique à la perspective des patients psychiatriques
- Les médecins perçoivent un sentiment d'être exclu de la société



# DIMENSION SOCIO-ENVIRONNEMENTAL (SUITE)

- **Solitude**
  - Sentiment de solitude qui émerge d'un manque de soutien social chez les **patients**
  - Les **médecins** décrivent la solitude comme une conséquence de pertes fonctionnelles
- **Environnement de vie et Qualité des soins**
  - Les **patients** et les **proches** décrivent parfois la trajectoire de soins comme étant dépersonnalisante et décevante
  - Les **médecins** expliquent comment les patients ont dû déménager à cause du déclin physique



# DIMENSION SYSTÉMIQUE

Patients	Proches	Médecins
<ul style="list-style-type: none"><li>• Manque de transparence</li><li>• Procédures qui s'étirent</li><li>• Trouver un médecin</li><li>• Discuter de la requête</li><li>• Effets secondaires</li><li>• Communication difficile</li><li>• Médicalisation de la mort</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Manque de transparence</li><li>• Trouver un médecin</li><li>• Discuter de la requête</li><li>• Effets secondaires</li><li>• Communication difficile</li><li>• Médicalisation de la mort</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Manque de transparence</li><li>• Effets secondaires</li><li>• Médicalisation de la mort</li></ul>

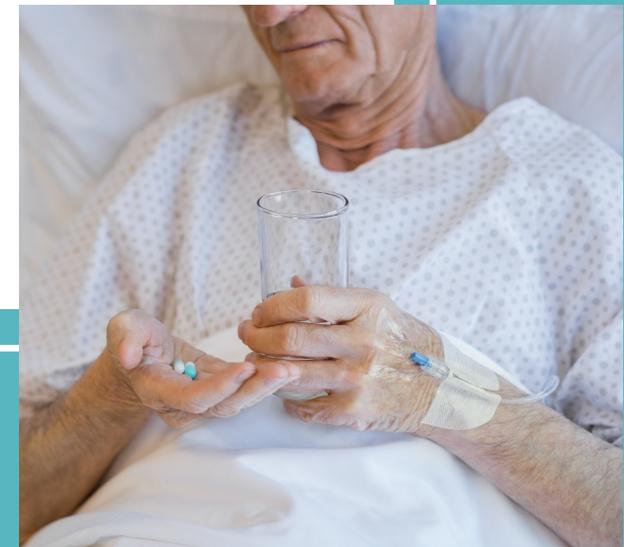
# DIMENSION SYSTEMIQUE

- **Tous les acteurs ont signalé des difficultés d'accès à l'AMM**
  - **Les patients et leurs proches** mentionnent des difficultés à trouver un médecin disposé à discuter d'une demande d'AMM.
    - Ils évoquent l'incertitude et la peur face à la possibilité d'un déclin rapide ou d'une mort naturelle.
  - **Les proches** indiquent que les médecins restent vagues et évasifs lorsqu'ils parlent de la demande.
  - **Les médecins** identifient des frustrations de la part des patients s'ils expriment des doutes concernant l'AMM.



# DIMENSION SYSTEMIQUE (SUITE)

- **Difficultés entourant la trajectoire des soins**
  - Tous les groupes ont mentionné les effets délétères des traitements
    - **Patients:** Angle expérientiel (incapacité à faire face, sentiment d'être déshumanisé, désespoir, perte de contrôle)
    - **Proches:** Pratiques inhumaines, traitements agressifs et invasifs et désir d'éviter la mort médicalisée
    - **Patients et proches:** Manque de confiance envers le système de santé
    - **Médecins:** Effets secondaires des traitements



## DIMENSION SYSTÉMIQUE (SUITE 2)

- **Médicalisation de la mort**
  - Les patients et leurs proches souhaitent éviter les interventions biomédicales excessives et doutent que les professionnels de la santé respecteront leurs volontés.
  - Les médecins parlent d'un refus de traitement à cause des effets secondaires, ou parce que le traitement n'est pas efficace.
- **Bref, il semble y avoir un manque de confiance envers le système de santé chez les patients et leurs proches.**
  - **Cet aspect semble être moins bien identifié chez les médecins**



# FONCTIONS DE LA DEMANDE

- **Les patients et les proches ont mentionné l'AMM comme moyen de parvenir à une mort souhaitée**
  - Éviter les interventions biomédicales excessives
  - Mourir dans le confort
  - Mettre fin à la souffrance
  - Être entouré de ses proches
  - Retrouver ses proches dans l'au-delà
- **Les patients mentionnent d'autres fonctions de l'AMM**
  - Quelque chose à quoi s'accrocher
  - Ouvrir le dialogue avec les médecins sur les possibilités de traitement
  - Prévenir les tentatives de suicide
  - Contrôler le lieu et l'heure de la mort



## À RETENIR

- **L'histoire derrière les symptômes**
- **La cause de la souffrance ne détermine pas son expérience...il faut plutôt chercher le sens, les conséquences des symptômes.**
- **Les éléments de la souffrances devraient être vus comme étant fluides, en changement.**
- **La dimension socio-environnementale semble être moins couverte par les proches (angle mort)?**
- **Les médecins semblent moins couvrir la dimension systémique (angle mort)?**
- **Importance de la dimension systémique (traitements excessifs, communication entourant la mort et la fin de vie, limites du système de santé)**

# REMERCIEMENTS



STICHTING DE ZAAIER

**Fonds de recherche  
Société et culture**

**Québec**



- **Merci à toute l'équipe du projet!**

- Els van Wijngaarden
- Melissa Tuinema
- Luc Dargis

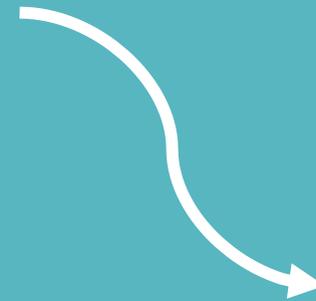
**Ainsi qu'au comité d'experts!**

- Gerrit Kimsma
- Marianne Dees
- Gerrit van der Wal

# QUESTIONS?

Contact: [Dominique.Girard@radboudumc.nl](mailto:Dominique.Girard@radboudumc.nl)

Pour demeurer au  
courant des  
développements du  
projet



# L'AMM - QUÉBEC

**Seule une personne** qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

- être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie;
- être majeure;
- être apte à consentir aux soins, c'est-à-dire être en mesure de comprendre la situation et les renseignements transmis par les professionnels de la santé ainsi que de prendre des décisions;
- être atteinte d'une maladie grave et incurable;
- avoir une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.



# EUTHANASIE & SUICIDE ASSISTÉ – PAYS-BAS

## Le médecin doit :

- acquérir la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie
- acquérir la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration
- informer le patient de sa situation et de ses perspectives
- parvenir, en concertation avec le patient, à la conviction qu'il n'existe aucune autre solution raisonnable dans la situation où ce dernier se trouve
- consulter au moins un confrère indépendant, qui examine le patient et consigne par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur énoncés aux points a. à d.
- pratiquer l'interruption de la vie ou l'aide au suicide avec toute la rigueur médicale requise (art. 2, paragraphe 1, sous f, de la loi WTL).



