



*Quels commentaires laissent
les participants à une
enquête sur l'extension de
l'AMM aux personnes en
situation d'inaptitude*

Gina Bravo, Ph.D.

ACG, 18 mars 2021



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE



Centre de recherche
sur le vieillissement
Research Centre
on Aging



Plan de présentation

- Contexte et motivation
- Objectif
- Méthodologie
- Résultats
- Discussion
- Conclusion
- Période de questions et d'échanges

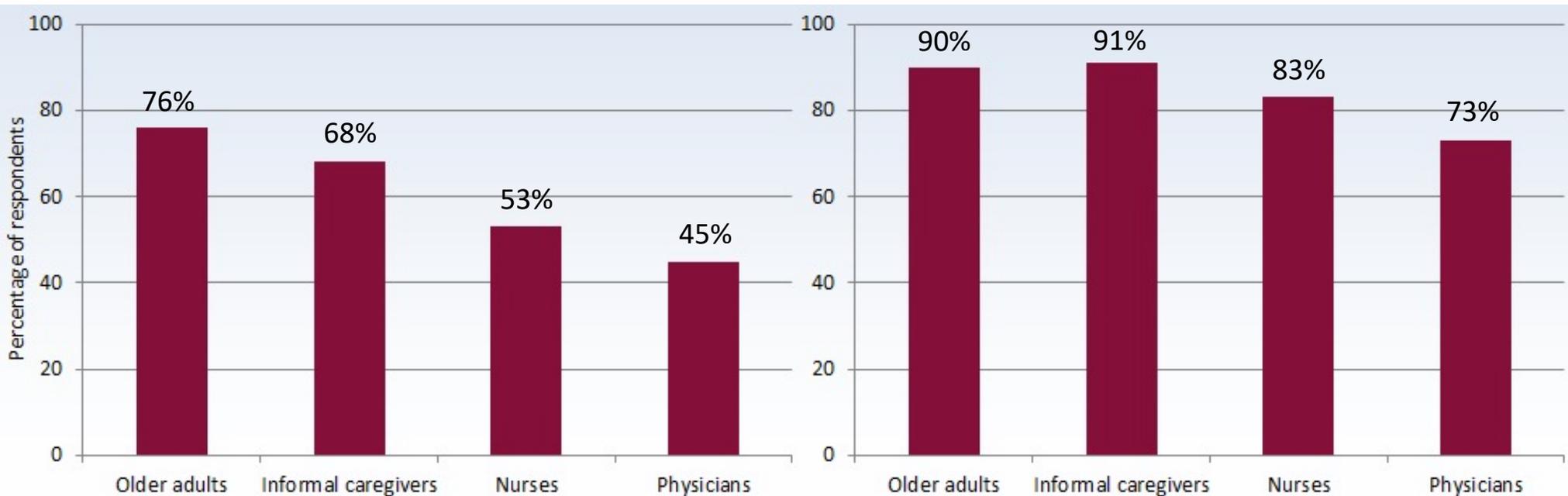


Contexte et Motivation

- Discussions entourant l'extension de l'AMM aux personnes inaptes
- Enquête auprès de quatre groupes

Stade avancé

Stade terminal





Contexte et Motivation

29. Veuillez utiliser l'espace ci-dessous pour tout commentaire que vous souhaiteriez nous partager. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire. Nous apprécions grandement votre participation.

Veuillez retourner le questionnaire au moyen de l'enveloppe ci-jointe.
Veuillez ensuite remplir le carton réponse et le poster séparément du questionnaire.

Survol des commentaires

- Quantité
- Richesse
- Différences entre groupes
- Dichotomie *pour* ou *contre*: réductrice



Objectif

Décrire, et comparer entre les groupes, les commentaires laissés par les répondants à la fin d'un questionnaire sur l'extension de l'AMM aux personnes inaptes



Alzheimer Society

CANADA



Méthodologie

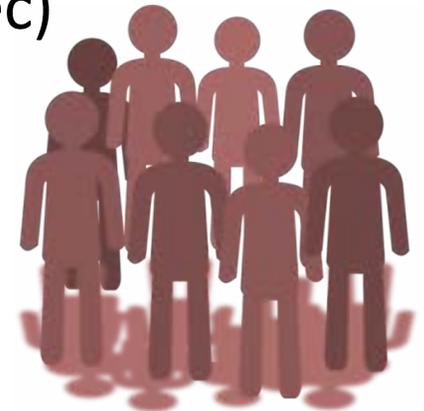
Dispositif et groupes cibles

- Enquête par questionnaire postal et électronique



- 4 groupes cibles

- Aînés (présumés sans atteinte cognitive, RAMQ)
 - Proches aidants (Sociétés Alzheimer du Québec)
 - Infirmières (OIIQ)
 - Médecins (CMQ)
- } soignent des patients avec atteinte cognitive





Méthodologie

Questionnaire



La fin de vie dans la maladie d'Alzheimer
Un dialogue s'impose !



Faculté de médecine
et des sciences de la santé

QUESTIONNAIRE

CONSENTEMENT

En remplissant et en nous retournant ce questionnaire, vous consentez à ce que nous recueillions et consignions dans un dossier de recherche les renseignements que vous nous communiquez dans ce questionnaire. Toutes ces données sont strictement anonymes, c'est-à-dire qu'il sera impossible de les lier à vos nom, prénom, coordonnées ou date de naissance.

Les données pourront servir pour des analyses reliées au projet et pour l'élaboration d'études futures. Les résultats de recherche pourront être publiés dans des revues spécialisées et faire l'objet de discussions scientifiques. Les données seront conservées pendant 5 ans après la fin du projet par le chercheur responsable et seront détruites par la suite selon les normes en vigueur dans notre établissement.

Ce questionnaire s'adresse aux infirmières et aux infirmiers qui soignent des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Veuillez cocher la case appropriée :

- Je soigne des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

→ Veuillez tourner la page et commencer à répondre au questionnaire.

- Je ne soigne aucun patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

→ Veuillez compléter le carton-réponse ci-joint et nous le retourner par la poste. Veuillez aussi nous retourner le questionnaire, sans y répondre, dans l'enveloppe ci-jointe.



Méthodologie

Questionnaire



La fin de vie dans la maladie d'Alzheimer

Un dialogue s'impose !



Faculté de médecine
et des sciences de la santé

En remplissant et en nous soumettant ce questionnaire, vous nous fournissez des renseignements importants pour notre recherche. Toutes ces données seront conservées dans un dossier confidentiel et ne seront pas divulguées à vos nom, prénom, coordonnées. Les données pourront servir à des fins de recherche et de discussions scientifiques. Le chercheur responsable est le Dr. [nom] de l'établissement.

Ce questionnaire s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Veillez cocher la case appropriée :

Je soigne des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

→ Veuillez tourner la page et commencer à répondre au questionnaire.

Je ne soigne aucun patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

→ Veuillez compléter le carton-réponse ci-joint et nous le retourner par la poste. Veuillez aussi nous retourner le questionnaire, sans y répondre, dans l'enveloppe ci-jointe.

Au Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie* encadre la pratique de l'aide médicale à mourir.

La loi définit l'aide médicale à mourir et précise sous quelles conditions une personne peut l'obtenir. Veillez lire les deux extraits de la loi ci-dessous.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Art. 3(6°). On entend par « aide médicale à mourir » 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.

Art. 26. Au Québec, seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

- (1) elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie;
- (2) elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- (3) elle est en fin de vie;
- (4) elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- (5) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- (6) elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.



Méthodologie

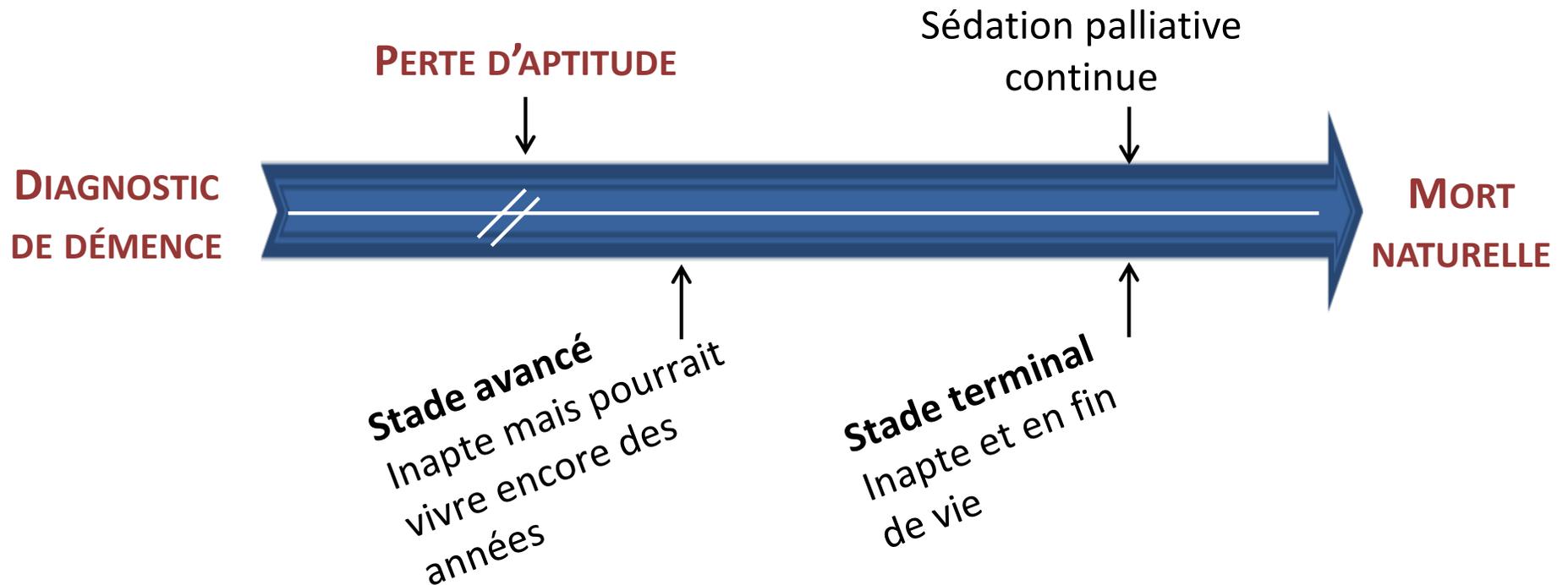
Questionnaire

- **Section 1** Mesure des attitudes par le biais de vignettes
- **Section 2** Valeurs et croyances
- **Section 3** Données sociodémographiques et professionnelles



Méthodologie Vignette

Une patiente atteinte d'Alzheimer, qui rédige une demande d'AMM avant de perdre la capacité à prendre des décisions et pour qui l'AMM est considérée à deux stades de sa maladie





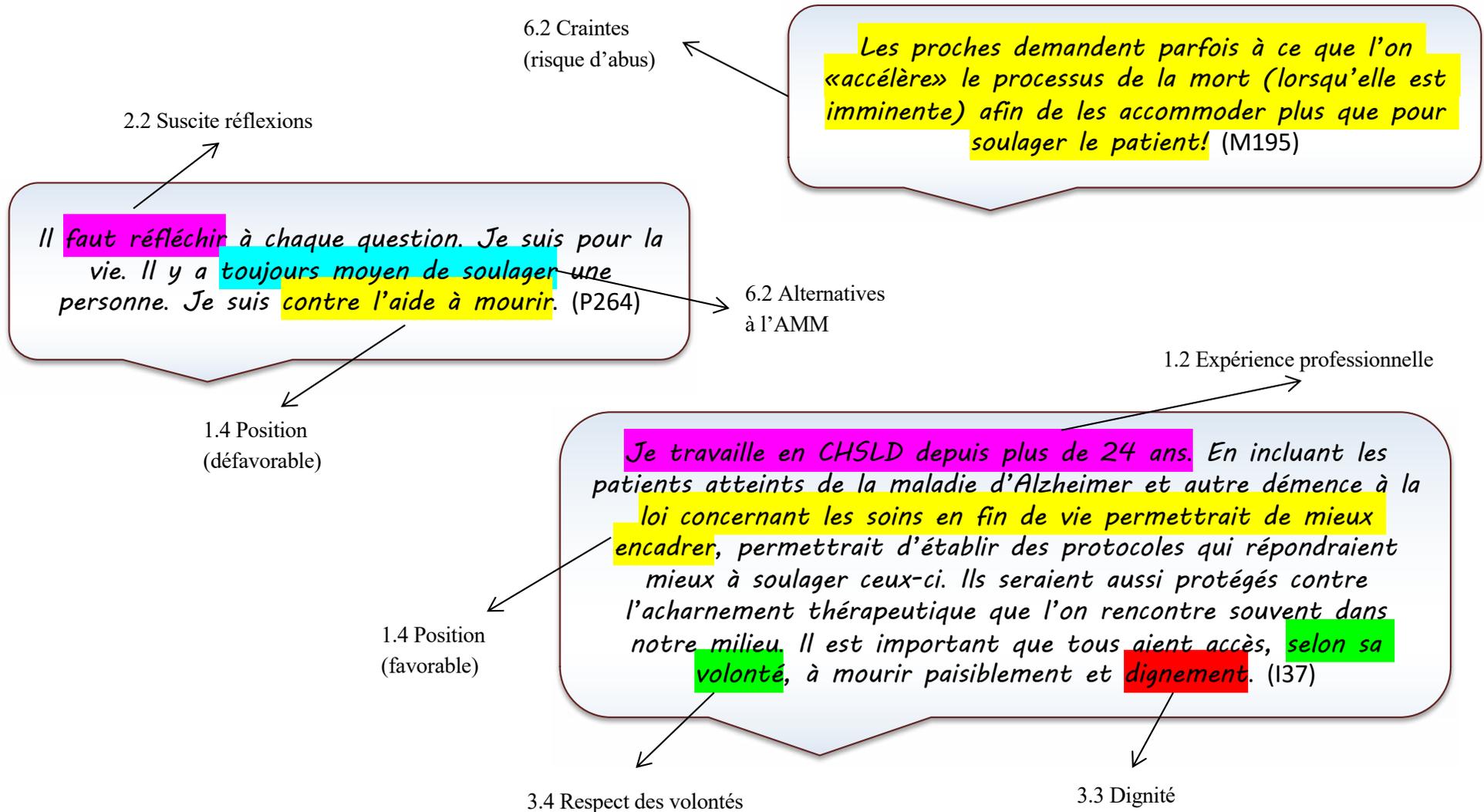
Méthodologie

Analyses mixtes

- Comparaisons des répondants avec versus sans commentaire
- Analyse thématique des commentaires
 - Principalement inductive
 - Avec quelques thèmes attendus
- Contre-codage de 10 % des commentaires
- Décompte des propos par rubrique et comparaisons intergroupes avec test du chi-deux



Illustrations du codage





Résultats

Participation

Nombre de personnes sollicitées : 2 259

(621 aînés, 471 proches aidants, 514 infirmières et 653 médecins)



Nombre de personnes ayant retourné le questionnaire : 1 050 (49,4 %)

(317 aînés, 306 proches aidants, 291 infirmières et 136 médecins)



Nombre de personnes ayant laissé un commentaire : 420 (40 %)

(113 aînés, 142 proches aidants, 121 infirmières et 44 médecins)





Répondants avec versus sans commentaire

Groupe	Variable	Avec	Sans	Valeur <i>p</i>
Aînés	Genre (femme)	65 %	46 %	0,001
	Scolarité (collégiale ou universitaire)	52 %	32 %	0,001
	Situation financière (confortable)	43 %	30 %	0,048
	Expérience d'accompagnement d'un proche en fin de vie	77 %	66 %	0,036
Proches aidants	Aucune			
Infirmières	Aucune			
Médecins	Aucune			



Répondants avec versus sans commentaire

Groupe	Favorable à l'extension de l'AMM aux personnes inaptes			
	Stade	Avec	Sans	Valeur p
Aînés	Avancé	71 %	78 %	0,142
	Terminal	87 %	91 %	0,251
Proches aidants	Avancé	71 %	64 %	0,203
	Terminal	89 %	92 %	0,443
Infirmières	Avancé	54 %	52 %	0,677
	Terminal	80 %	85 %	0,223
Médecins	Avancé	33 %	50 %	0,051
	Terminal	66 %	73 %	0,408

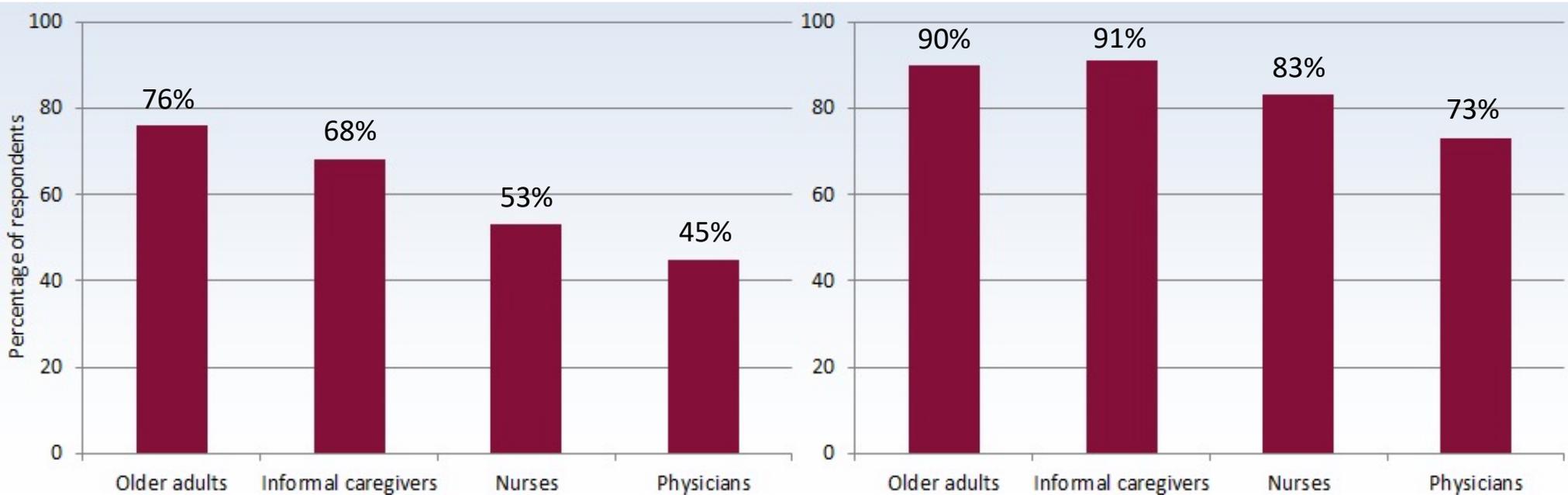


Rappel

- Enquête auprès de quatre groupes

Stade avancé

Stade terminal





Les rubriques

Le répondant

1



2



L'enquête et son questionnaire

3



Les personnes visées

4



Leurs proches



5

Le système de santé

8

Divers

- Complément d'informations
- Propos ignorés

7

La société



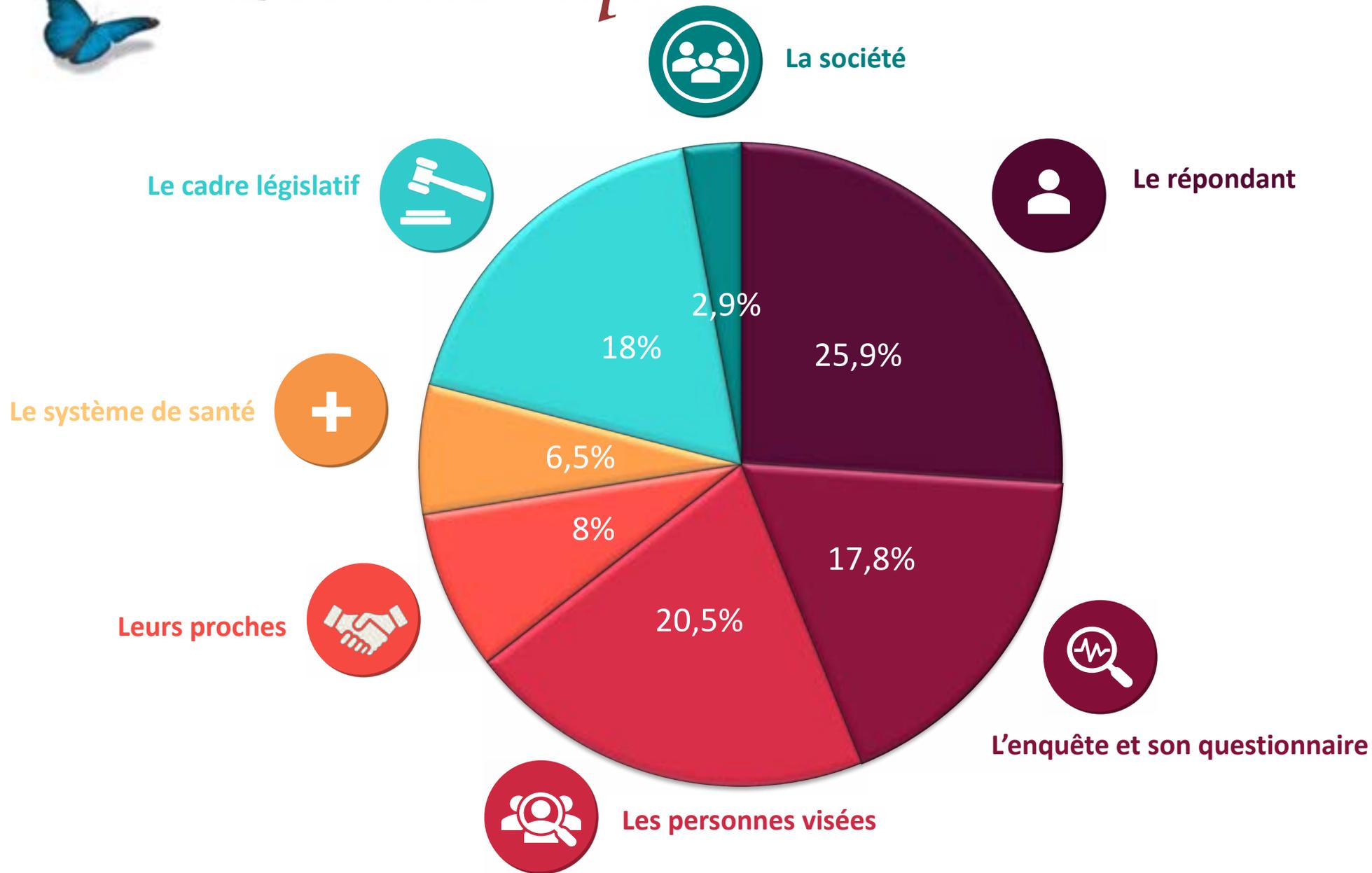
6

Le cadre législatif



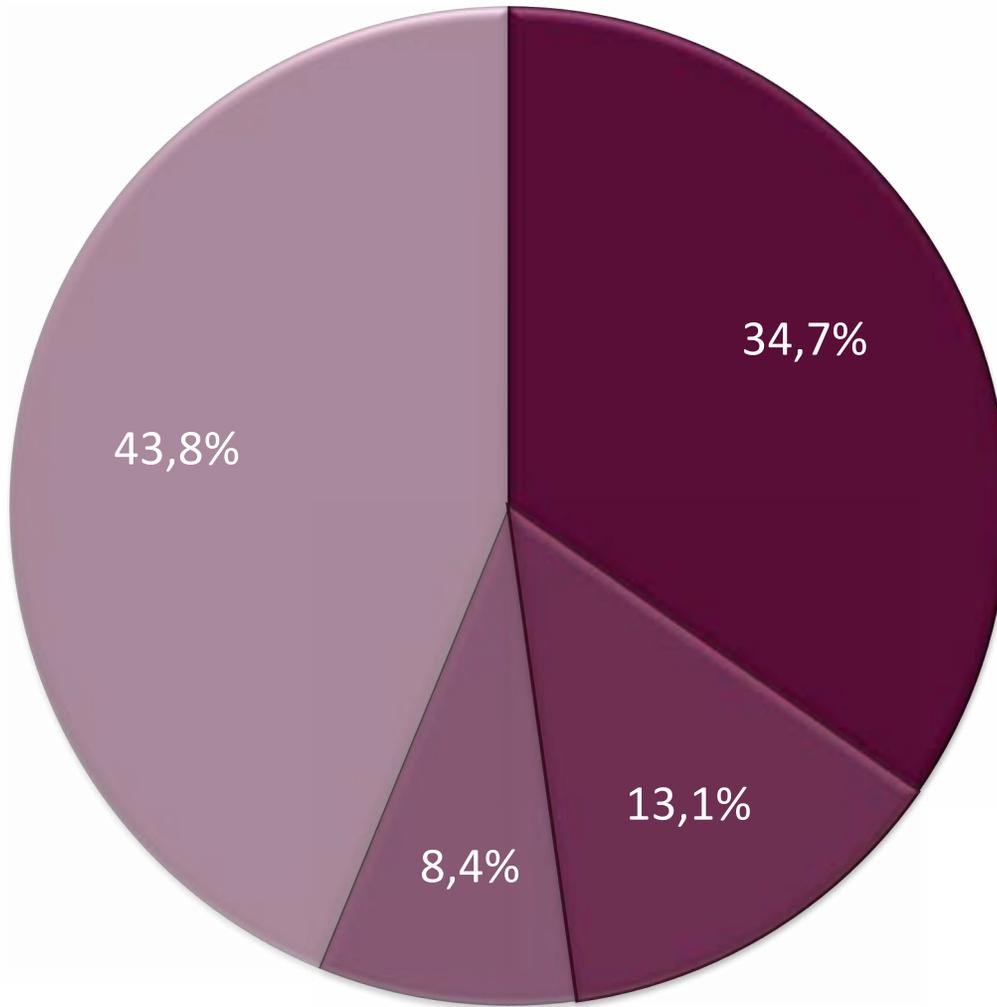


Les rubriques





Rubrique « Le répondant »



- Expériences personnelles
- Expériences professionnelles
- Valeurs et croyances
- Position face à l'extension

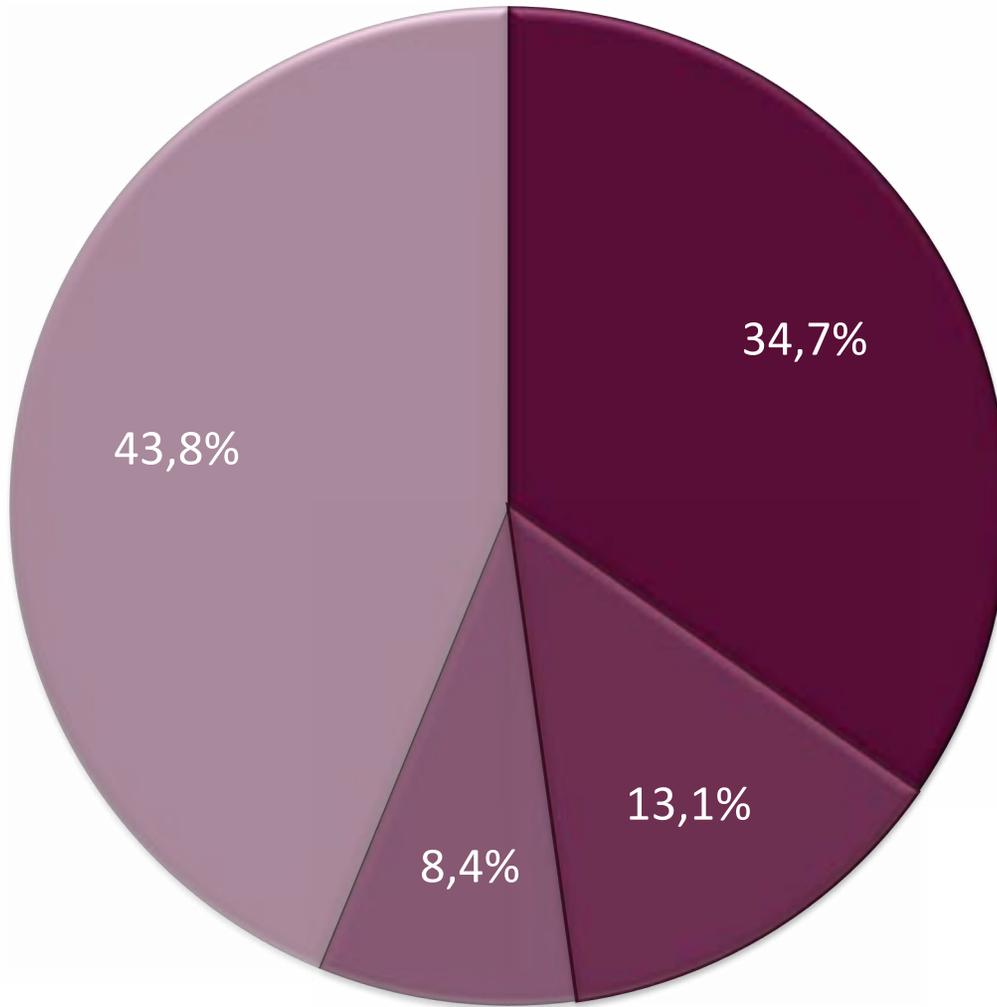


Rubrique « Le répondant »



Expériences personnelles

Elle est décédée en présence de mon père qui lui disait des mots doux à l'oreille. Moi et ma sœur nous étions là. [...] Malgré le stade avancé, elle reconnaissait la voix de mon père car elle s'approchait de lui dans le lit après 62 ans de mariage. (P159)



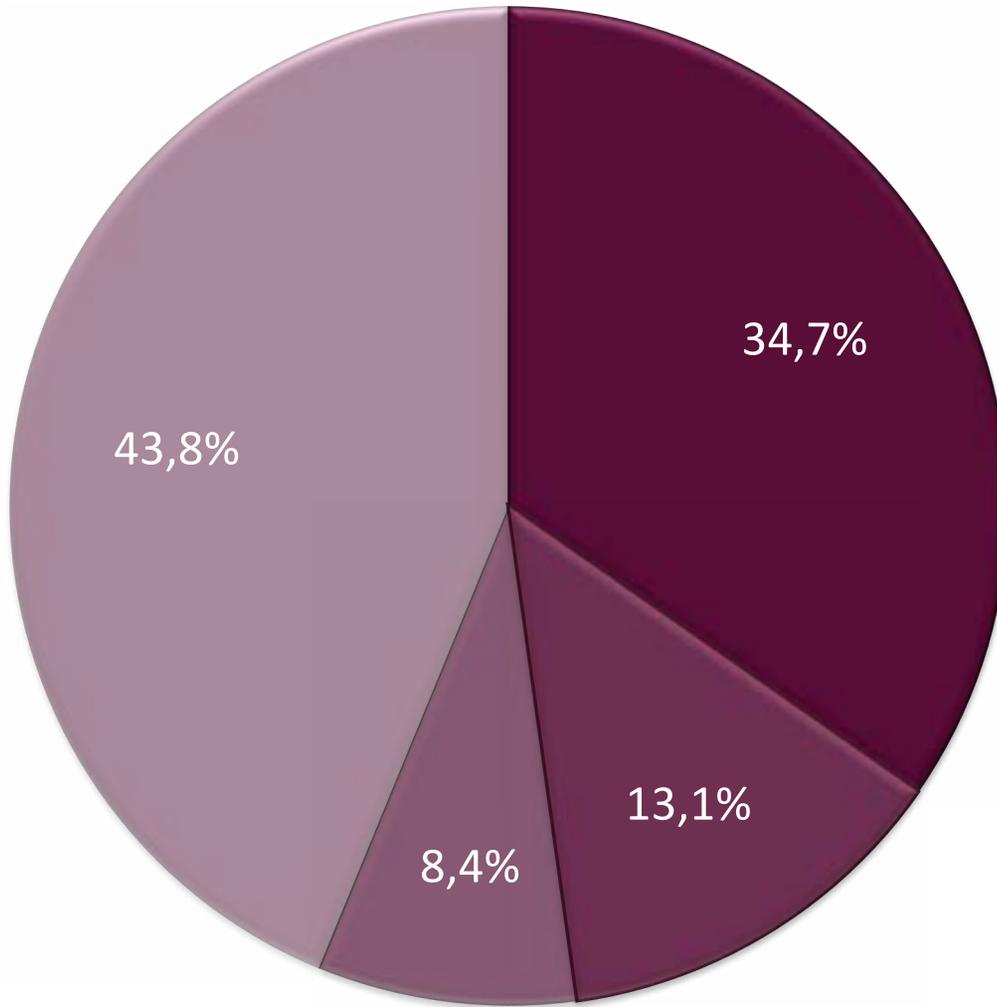


Rubrique « Le répondant »



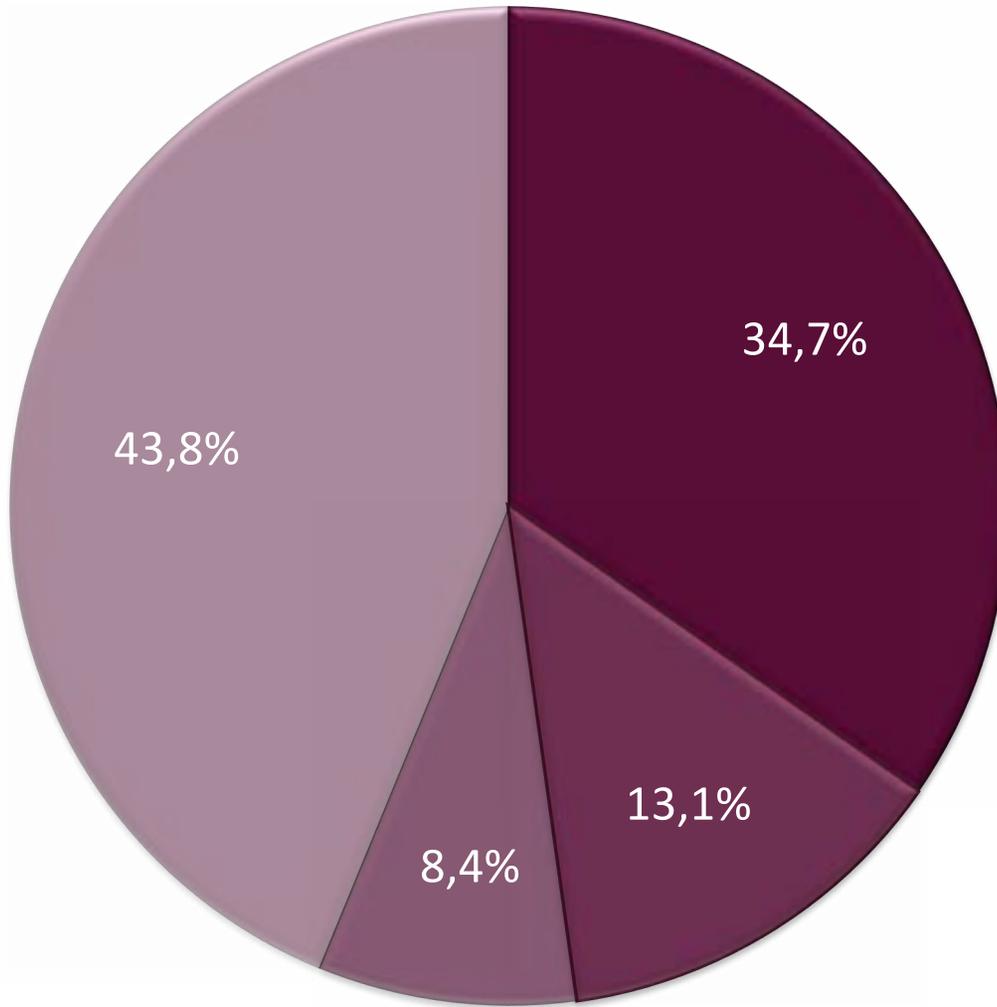
Expériences personnelles

Ma grand-mère [...] est morte en s'étouffant pendant qu'un PAB lui faisait manger de la purée. Elle ne pouvait plus dire de mots, elle babillait, avait une couche et passait sa journée en position fœtale dans un lit. Je ne souhaite cela à personne.
(1320)





Rubrique « Le répondant »



Valeurs et croyances

La vie est un don gratuit de Dieu. Il n'est vraiment inconcevable d'aider quelqu'un ou accepter qu'un médecin aide à mettre fin à la vie d'un patient. [...] Cela ne fait pas partie de mes schèmes de valeur [...]. Je crois qu'en dépit de tout, la vie vaut la peine d'être vécue. (I238)

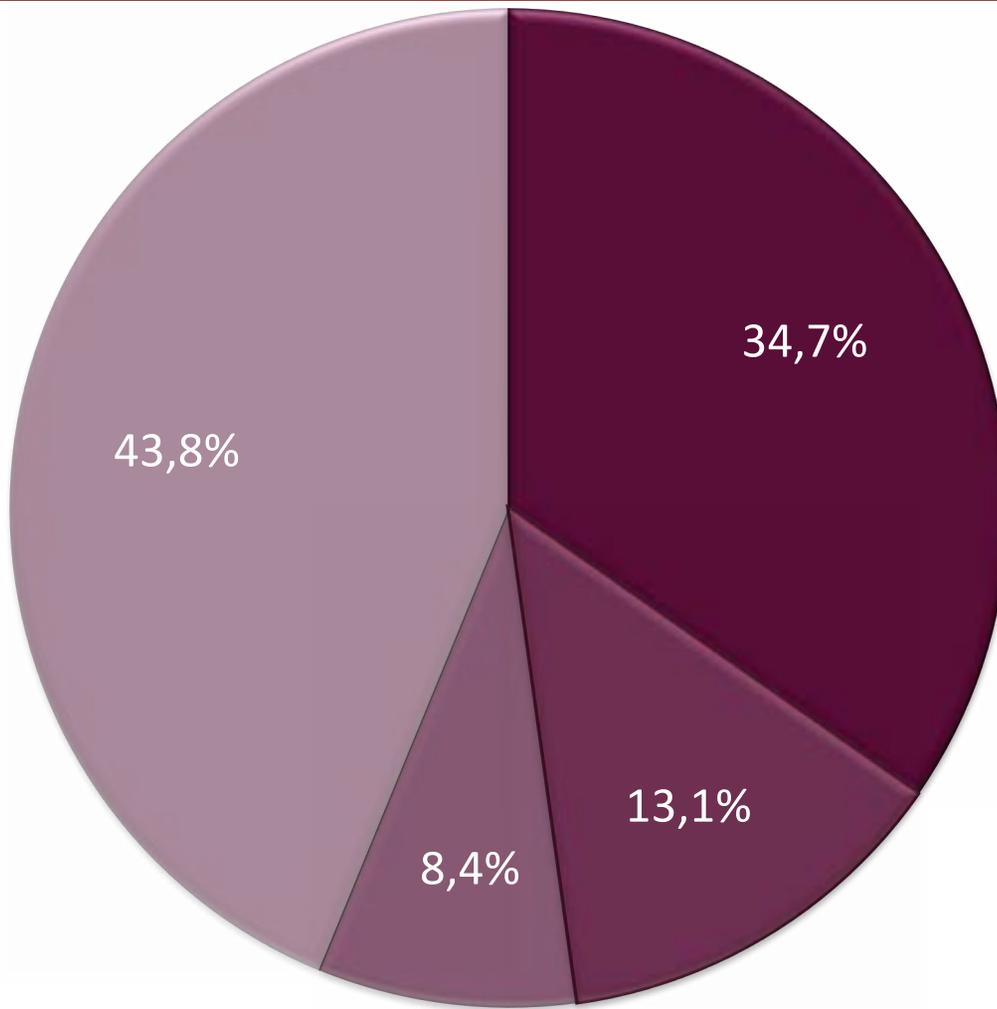


Rubrique « Le répondant »



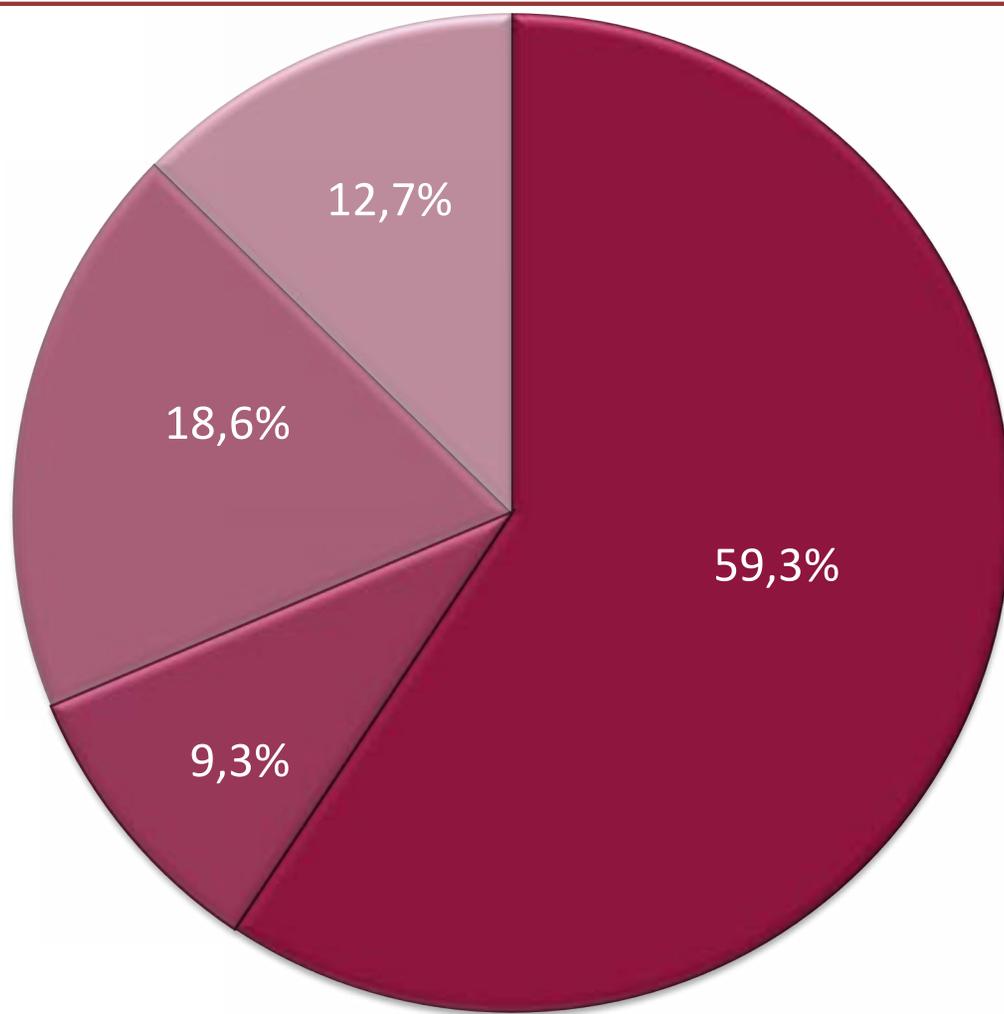
Position face à l'extension

Je crois que l'aide médicale à mourir est loin d'être la solution, surtout pour les patients avec démences. C'est la solution facile, on se débarrasse du problème au lieu d'améliorer les soins pour ses patients. (M209)





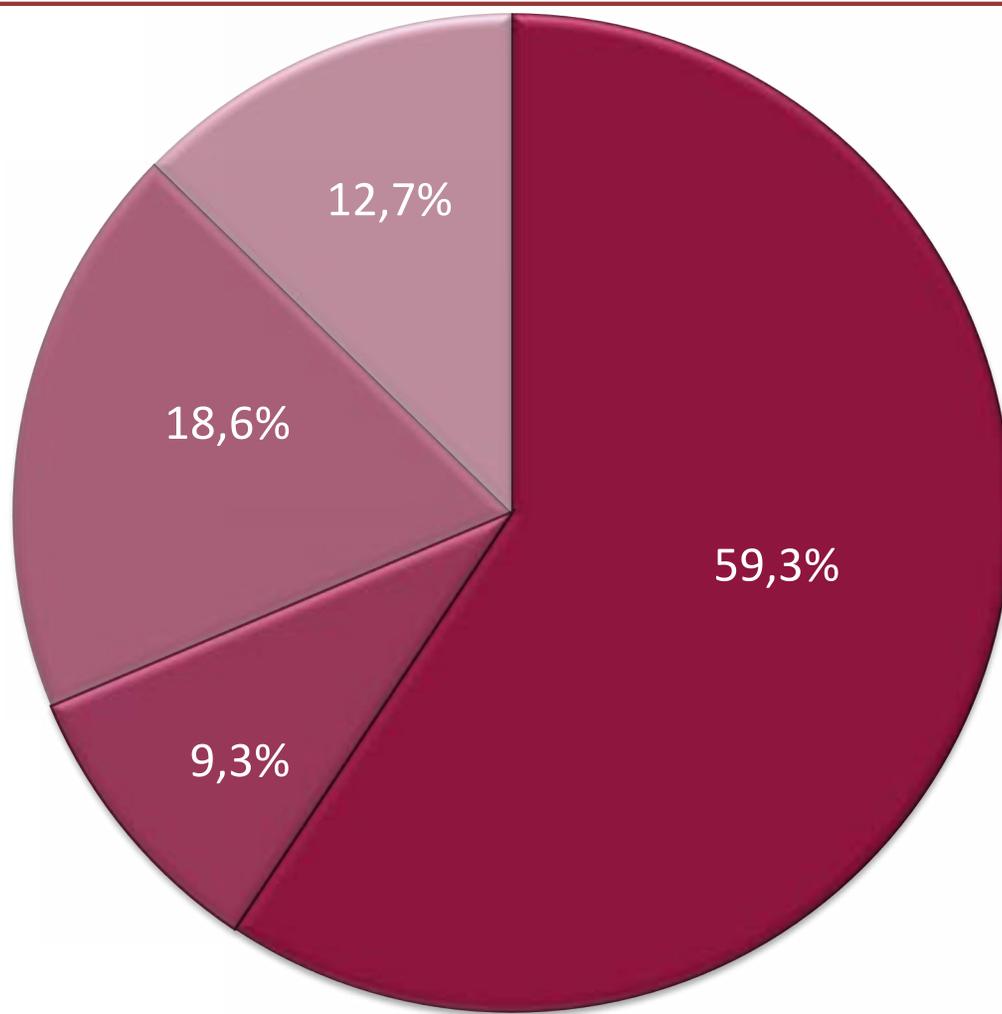
Rubrique « Enquête et questionnaire »



- Importance et remerciements
- Suscite réflexions
- Difficile à répondre
- Limites



Rubrique « Enquête et questionnaire »



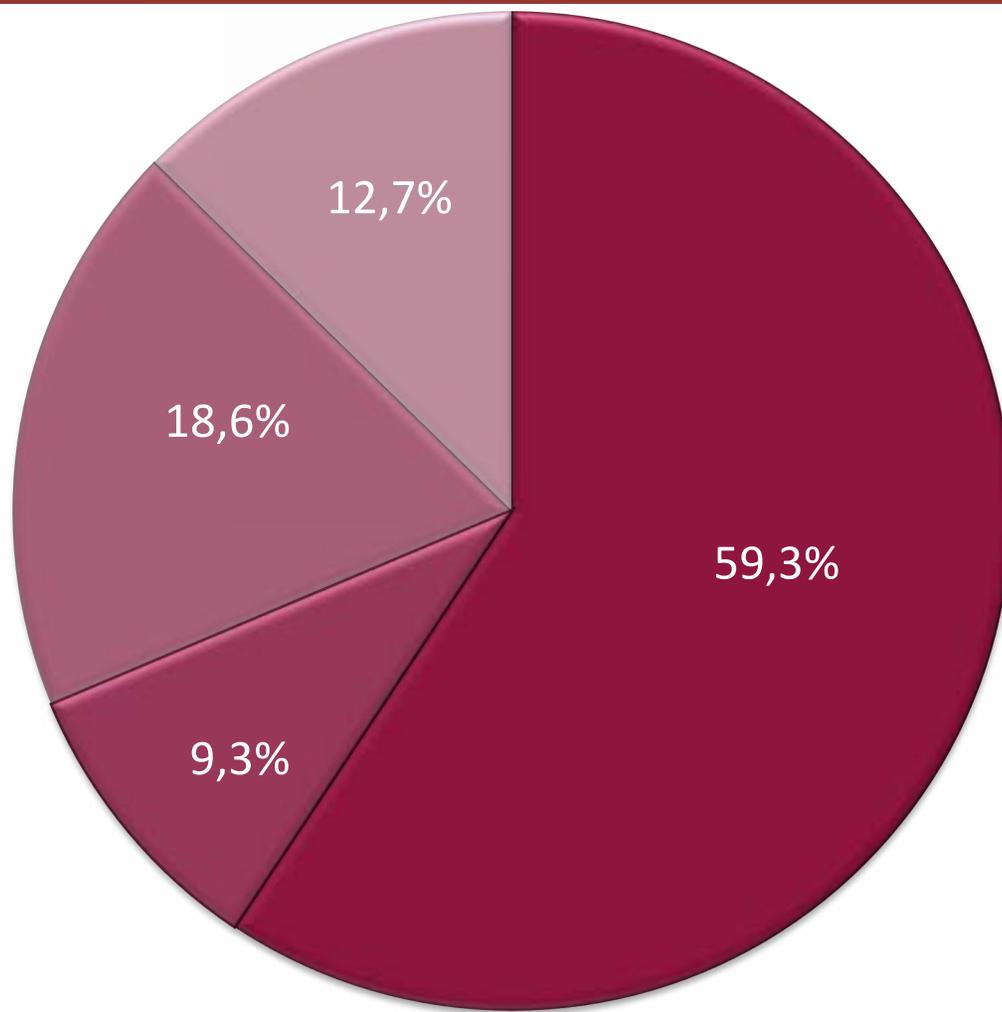
Importance et remerciements

Merci de consulter les personnes visées par cette maladie, de nous donner une voix pour s'exprimer. (P161)

Je vous remercie beaucoup de faire cette précieuse démarche pour toutes les personnes vulnérables et qui ne peuvent s'exprimer. (P110)



Rubrique « Enquête et questionnaire »

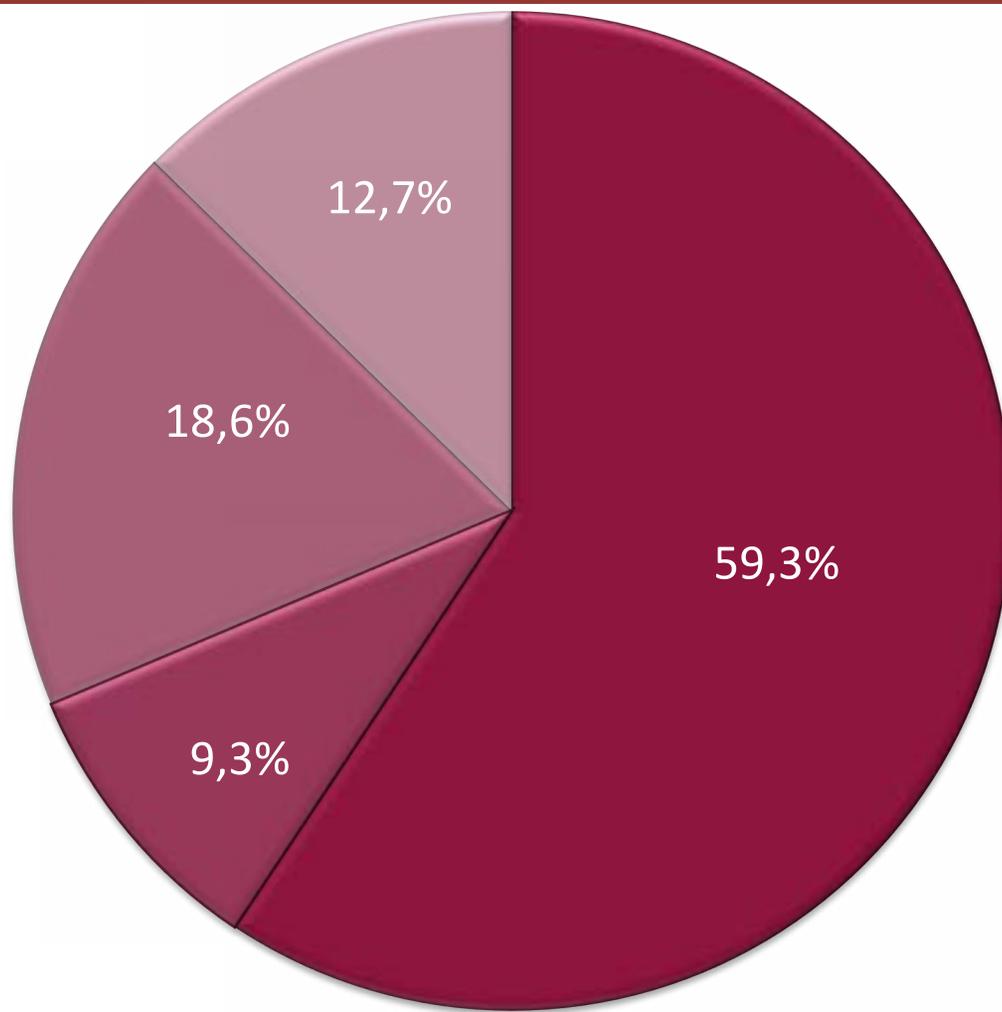


Suscite réflexion

À vrai dire, la loi actuelle apaisait ma conscience puisque je n'avais pas à me poser de question. L'ensemble de mes patients était inaptes ou presque. Votre étude, vos questions m'ont bêtement aidé à réfléchir. Ces questions sont drôlement bien choisies et collent à notre réalité de clinicien en gériatrie. Elles nous forcent à nous questionner sur nos valeurs et l'origine de leur fondement.
(M50)



Rubrique « Enquête et questionnaire »



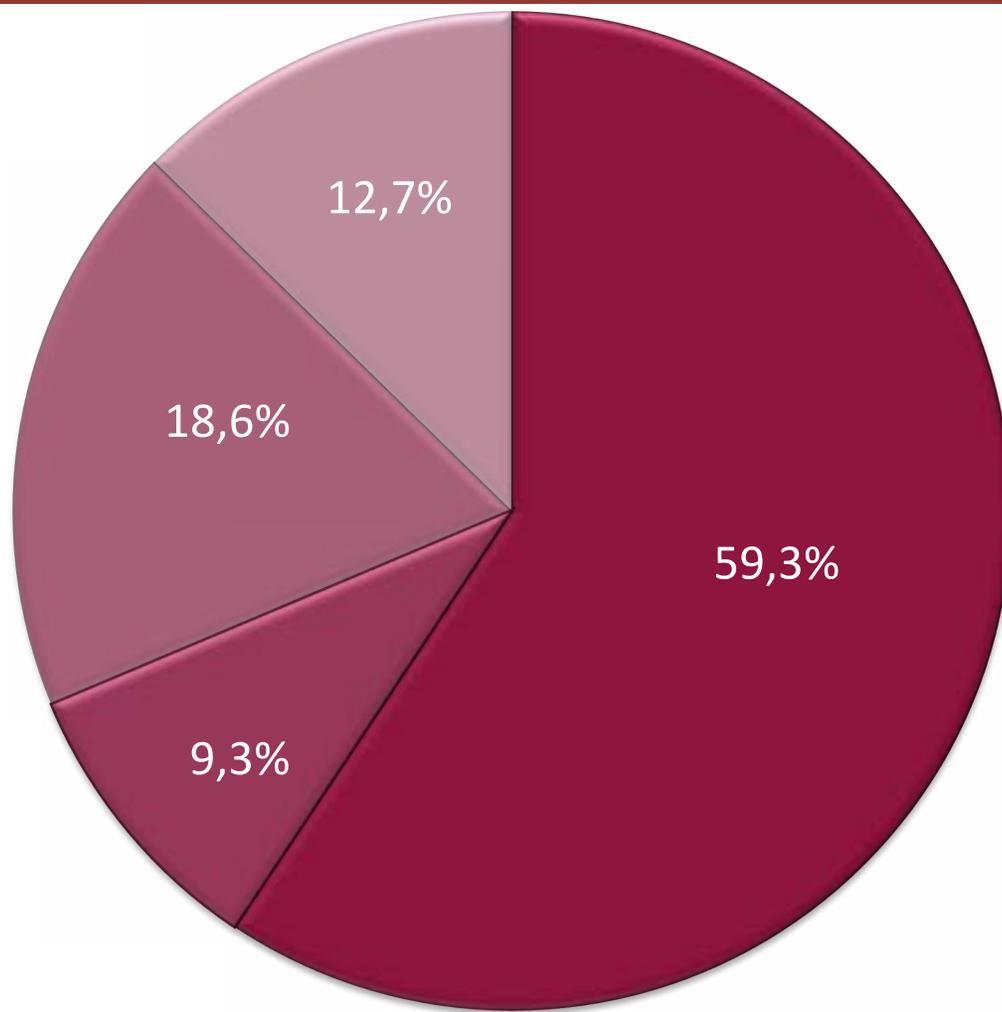
Difficile à répondre

Quand les questions touchent la fin de vie (dans mon cas ma mère) [...], ça me donne l'impression que c'est un peu moi qui lui enlève la vie. (P304)

J'ai été profondément troublée à la lecture de votre questionnaire (beaucoup de tristesse). Je suis déchirée entre la raison et la culpabilité (judéo-chrétienne). (P270)



Rubrique « Enquête et questionnaire »



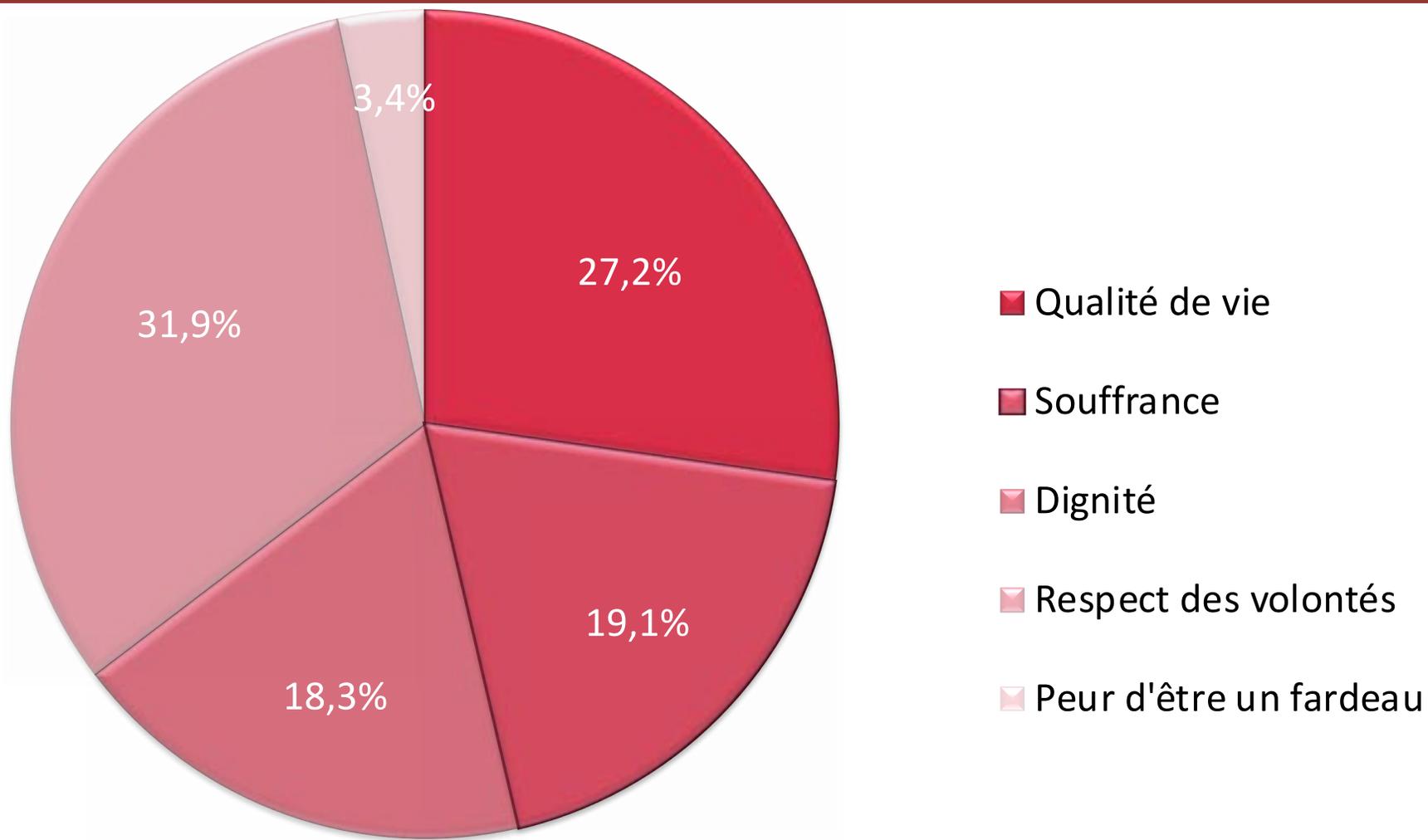
Limites

On peut peut-être avoir un sentiment différent quand c'est un de nos proches. (A103)

Mon idée quant à l'aide médicale à mourir évolue au courant de mes réflexions. Présentement, je ne suis ni pour ou contre. (M136)

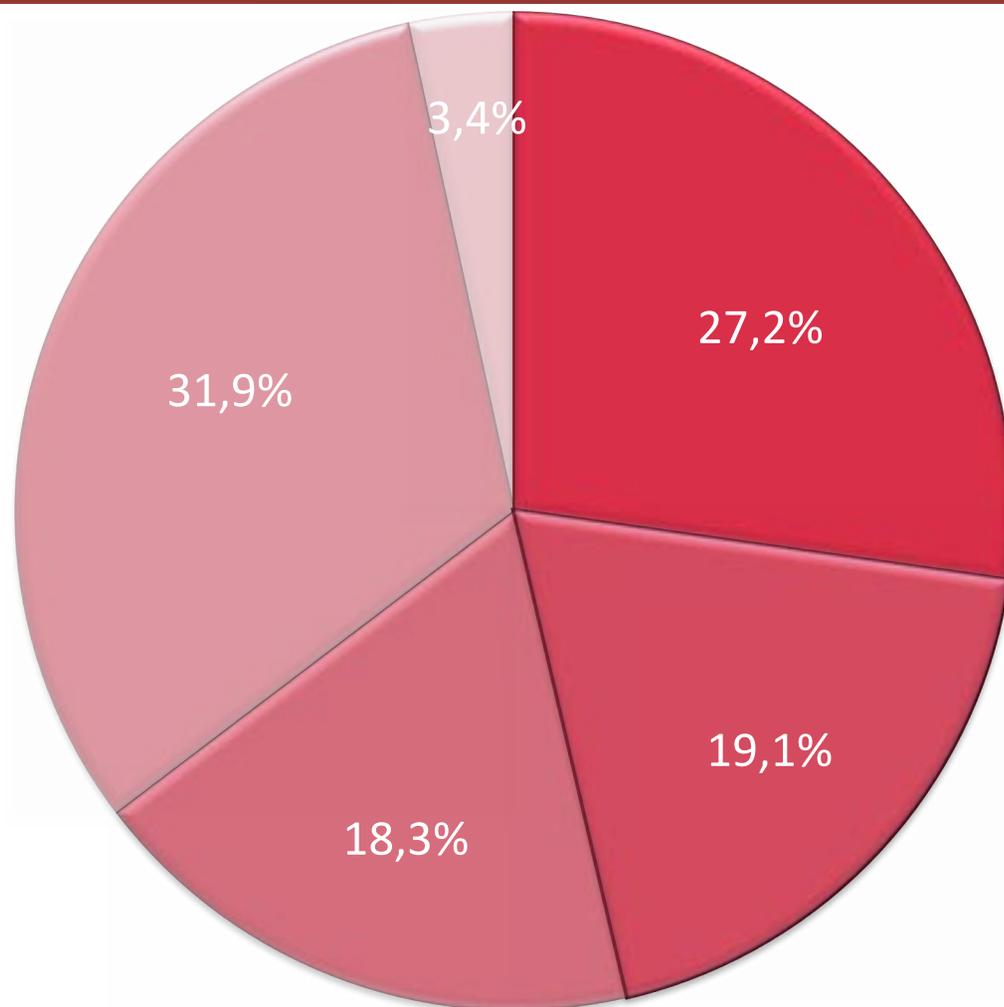


Rubrique « *Les personnes visées* »





Rubrique « *Les personnes visées* »



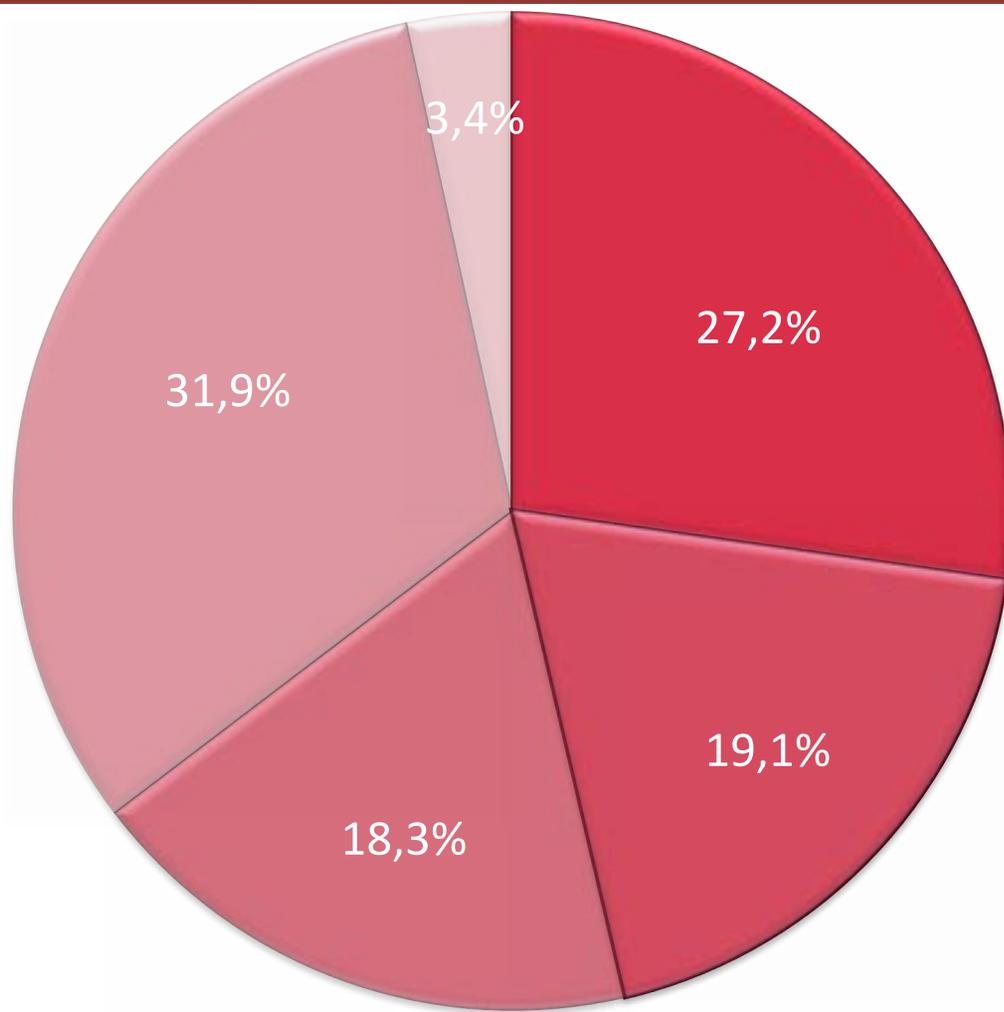
Qualité de vie

cette infâme maladie (P82); cette terrible maladie (A223, A225, I134); une maladie dégradante pour la personne atteinte (P104); une forme de déchéance (P88); maudite maladie (P114, P159); cette maladie est cruelle (P322)

Quelle qualité de vie [...] quand on ne reconnaît plus ceux qu'on aime, ceux qui nous aiment et ceux qui prennent soin de nous. (I72)



Rubrique « Les personnes visées »



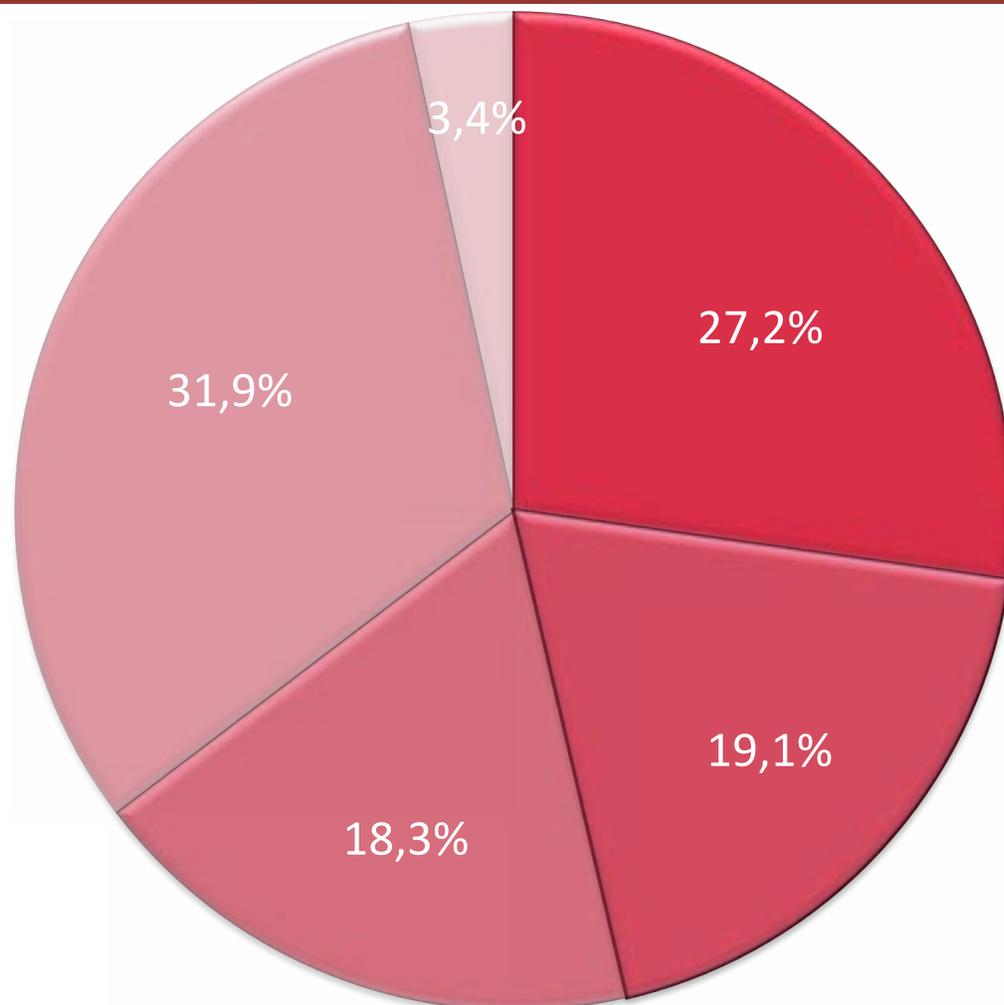
Qualité de vie

Toujours à chaque jour j'ai vu une toute petite étincelle dans ses yeux, quelques secondes, mais je suis certaine que malgré tout à ces moment-là il était heureux. (A260)

Je trouve que les patients avec démence sont heureux, c'est la famille qui trouve ça dur. (I172)



Rubrique « Les personnes visées »



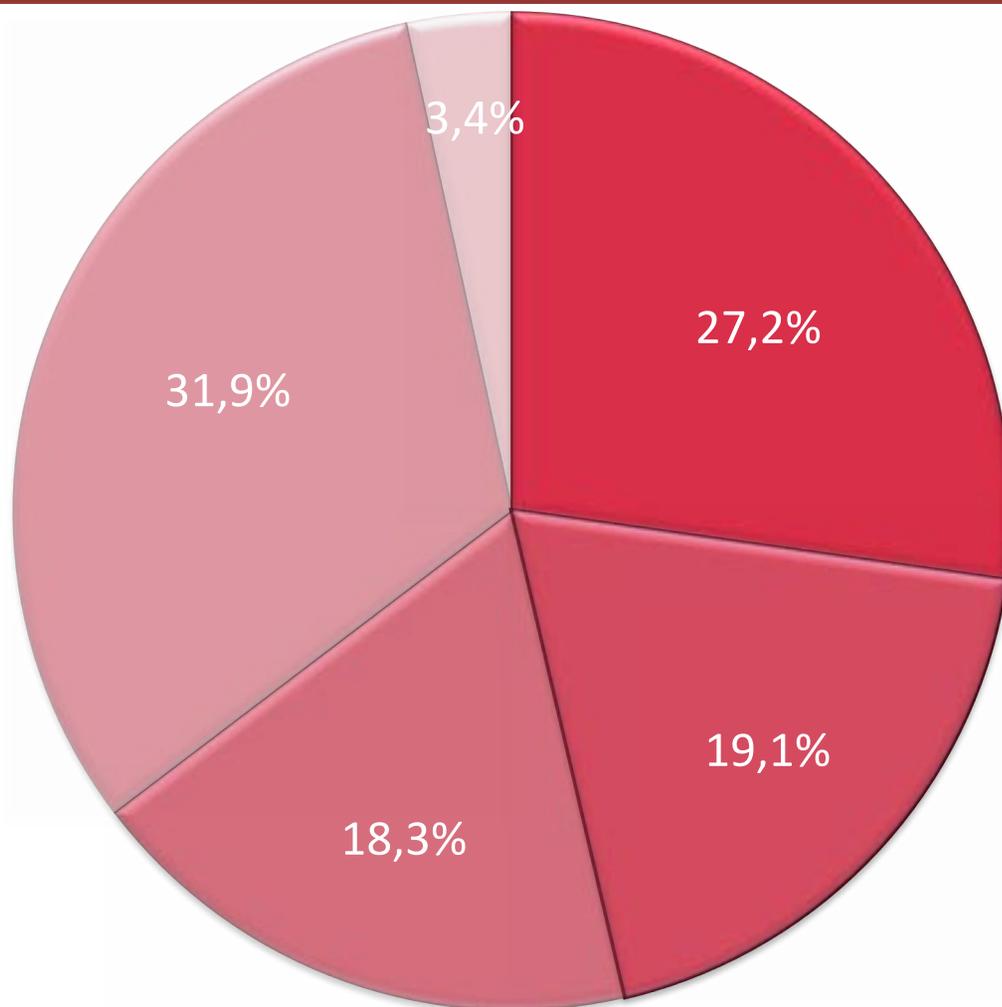
Souffrance

La détresse de la personne en stade débutant ou moyen est en fait bien plus grande parfois qu'en stade avancé, parce qu'au stade moyen, elle peut avoir conscience d'être atteinte de la maladie. Ça c'est une grande souffrance. (P97)

Je fût très soulagé de voir qu'en 2016 on pouvait enfin offrir ce soin [...]. Pourquoi un patient dément, qui l'aurait au préalable bien formulé, n'aurait pas droit à ce soin? Souffrir d'une démence terminale serait donc plus acceptable que de souffrir d'un cancer? (M81)



Rubrique « Les personnes visées »



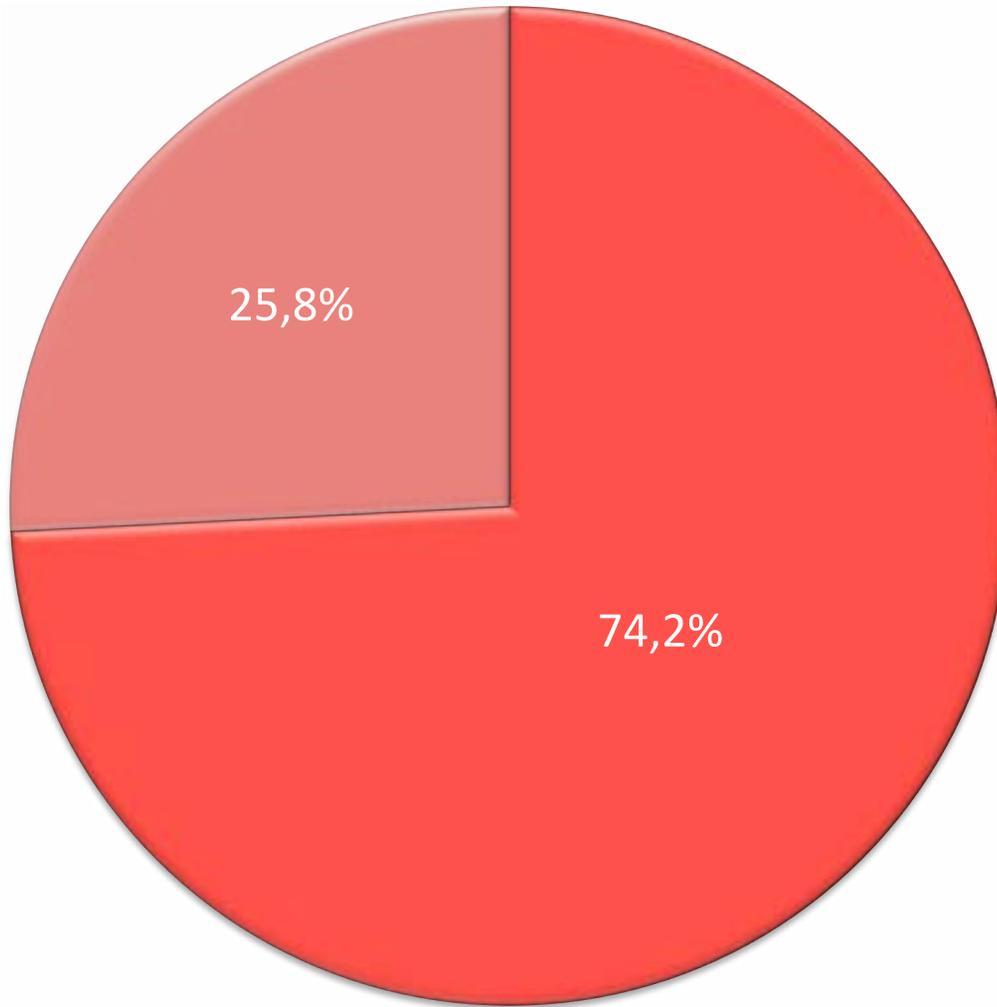
Respect des volontés

*Le droit de mourir n'appartient qu'à soi.
[...] Dieu n'a rien à voir! Nous ne
sommes plus au Moyen Age. (A232)*

*Plutôt favorable à préserver si la qualité
de vie de la personne demeure acceptable,
malgré le souhait exprimant l'inverse
concernant les «personnes inaptées».
(I210)*



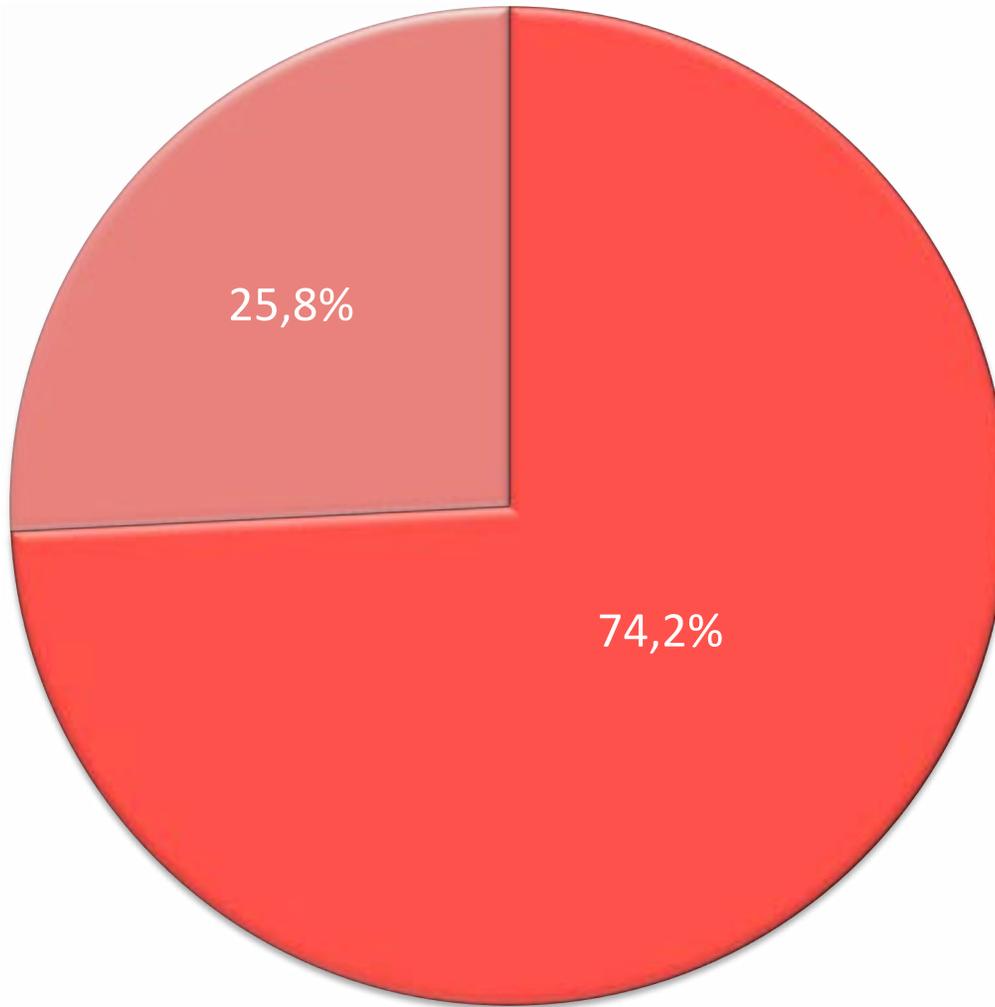
Rubrique « *Leurs proches* »



- Impacts de la proche-aidance
- Difficulté à prendre des décisions



Rubrique « *Leurs proches* »



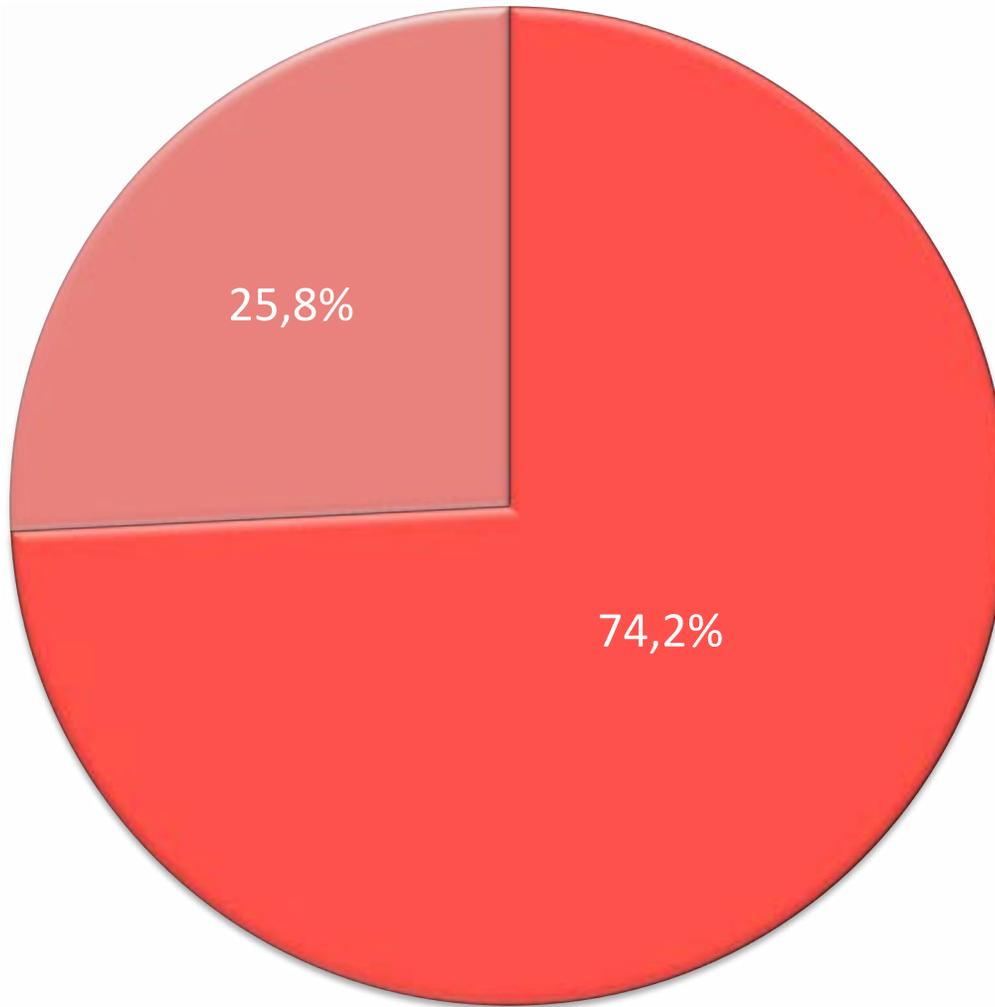
Impacts de la proche-aidance

Trouver des moyens d'aider les gens souffrant de la maladie d'Alzheimer d'avoir une meilleure fin de vie est une chose excellente. Mais qui s'occupe des proches-aidants? (P135)

La souffrance est pour les proches, mais cette souffrance malheureusement n'est pas le sujet de l'AMM. (M28)



Rubrique « *Leurs proches* »

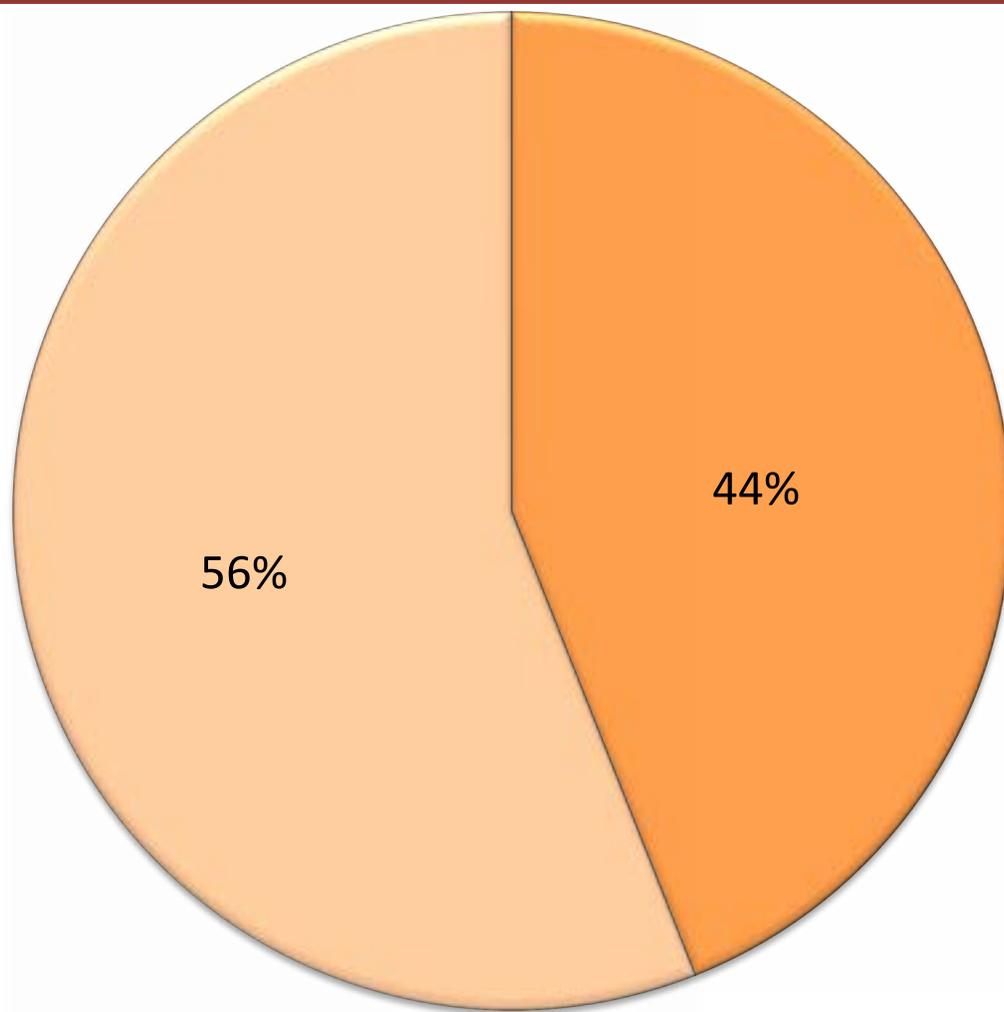


Difficulté à prendre des décisions

Si j'étais la personne responsable d'elle, j'aurais le cas de conscience de décider si elle a droit à la vie... ou à la mort. [...] Qui suis-je pour décider de qui mérite de vivre? de mourir? quel dilemme!
(A257)



Rubrique « *Le système de santé* »

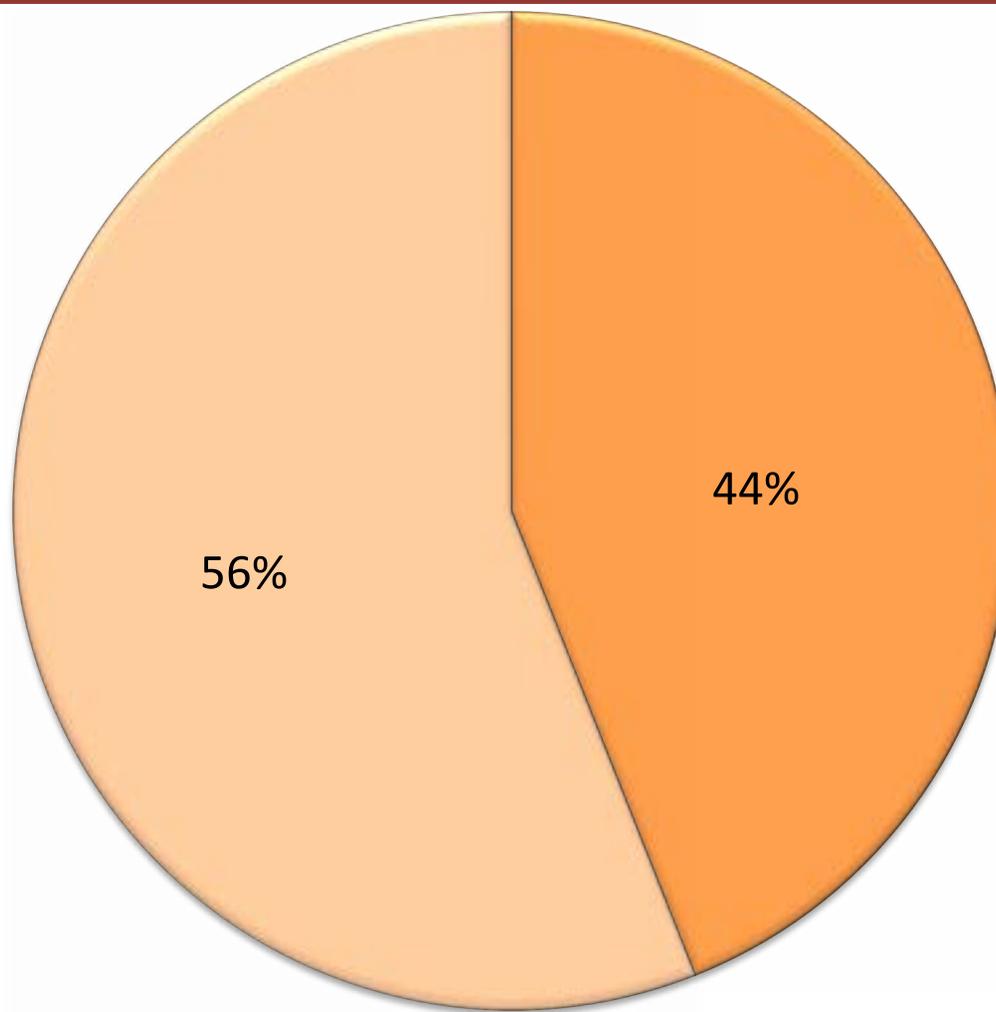


■ Les soignants

■ Les soins



Rubrique « Le système de santé »



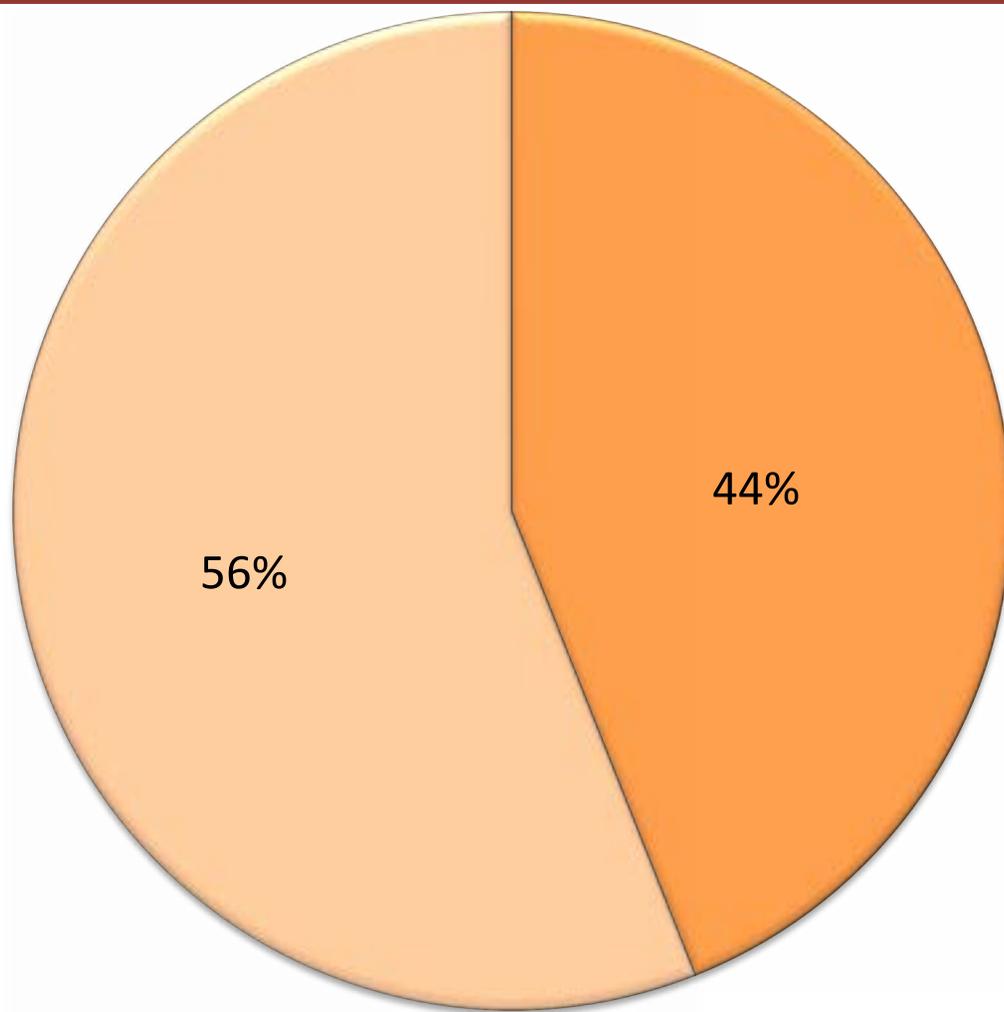
Les soignants

Quand je serai très vieille, j'aimerais mieux qu'on «m'aide médicalement à mourir» que de me laisser souffrir, évidemment, mais j'espère que d'ici là, le Québec aura amélioré les connaissances des soignants et les moyens [...] pour offrir le soulagement maximum à tous ceux qui en ont besoin. (M44)

Lors de séjours à l'hôpital suite à des chutes, j'ai constaté que des généralistes ne voulaient pas donner d'antibiotiques pour infections pulmonaires ou autres, [...]. Constat: Trop vite sur la gâchette de la part des jeunes généralistes de 30 ans. Je sentais le besoin d'accélérer la mort de la part des médecins. (P249)



Rubrique « Le système de santé »



Les soins

J'ai vraiment peur de me ramasser dans une maison de personnes âgées, je trouve qu'ils sont vraiment mal traiter, mangent mal, mauvaise hygiène, ont leurs parlent toujours comme des personnes sans valeur. J'ai vraiment peur de me rendre là! (A199)

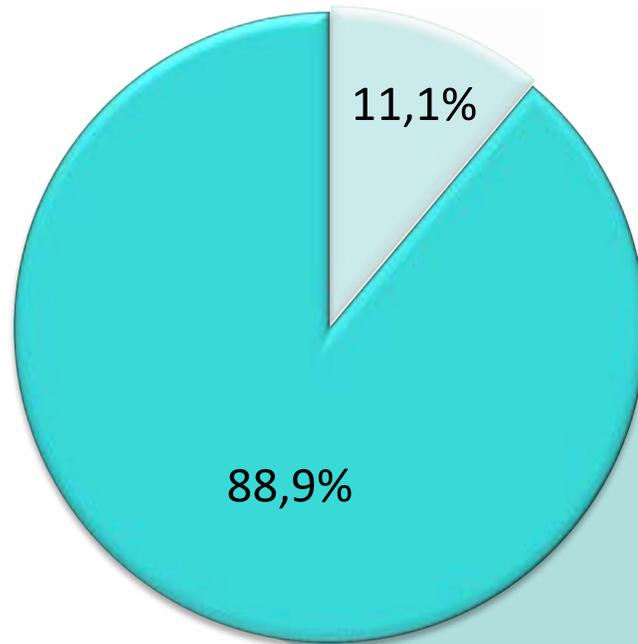
En plus d'avoir un mari avec démence cognitive frontale à 60 ans, je travaille en CHSLD et c'est devenu minable comme soins. (P228)



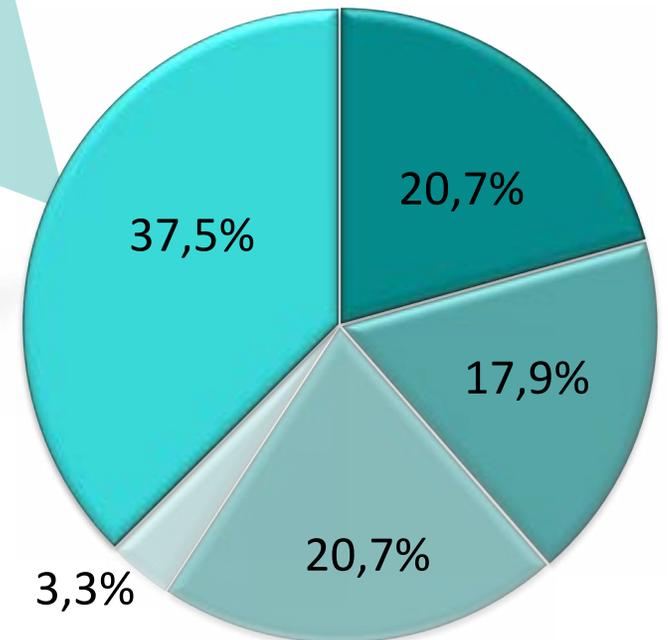
Rubrique « Le cadre législatif »



- La loi actuelle
- Son extension



- Alternatives à l'AMM
- Craintes
- Expression des volontés
- Difficultés d'application
- Conditions d'accès et mesures de sauvegarde

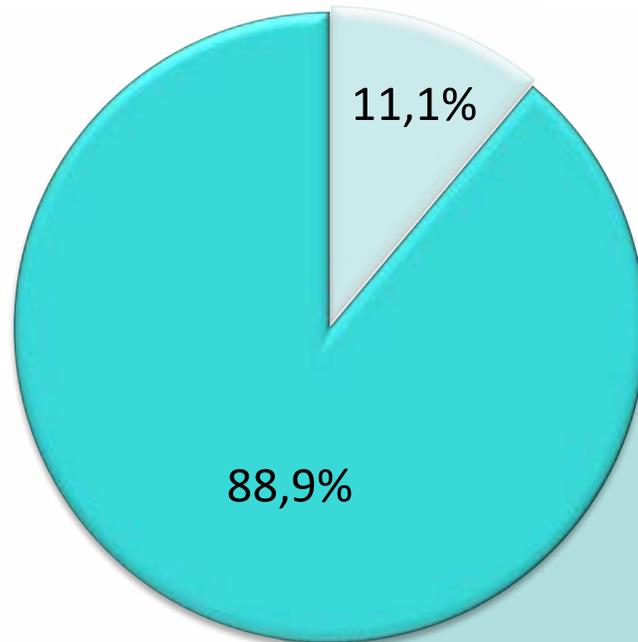




Rubrique « Le cadre législatif »



- La loi actuelle
- Son extension

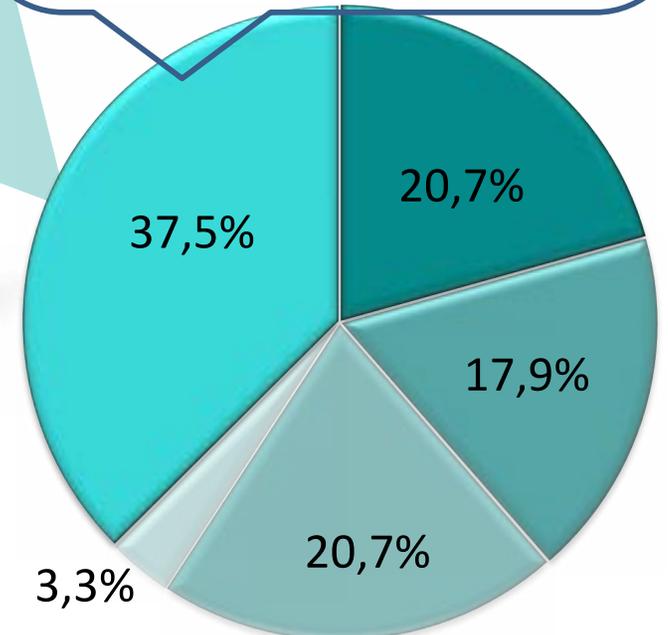


La loi actuelle

Je ne considère pas une injection létale comme un soin. Ce n'est pas un geste humanitaire que, dans le but de soulager une douleur, on élimine une personne. (M184)

Trop long, trop compliqué les démarches; on a le temps de mourir avant! (A111)

- Alternatives à l'AMM
- Craintes
- Expression des volontés
- Difficultés d'application
- Conditions d'accès et mesures de sauvegarde





Rubrique « Le cadre législatif – extension »



6.2.1 Alternatives à l'AMM

La mort naturelle

Je crois que la mort doit avoir lieu à son heure. (M87)

De bons soins palliatifs

Je fais des soins palliatifs depuis >30 ans maintenant. Dans les très rares cas d'impossibilité de soulager, la sédation palliative a suffi. (M128)

Le respect des niveaux de soins

Si on pouvait juste s'entendre sur un niveau de soins acceptable lorsque les gens ont une maladie chronique grave, nous aurions beaucoup moins de demandes «farfelues» en fin de vie. (M178)

Le suicide

Mes choix sont faits. Si je ne peux avoir l'aide à mourir, il ne me restera que le suicide si la maladie s'installerait. (P34)



Rubrique « Le cadre législatif – extension »



6.2.2 Craintes	
Abus des proches	<i>Si une personne souffrante demande l'aide à mourir, que sa volonté soit faite. Si c'est les proches pour l'héritage, je suis contre. (A207)</i>
Dévalorisation de la vie	
Pente glissante	<i>Il est déjà démontré que l'encadrement, aussi bien pensé soit-il, n'empêche pas les dérapages. D'ailleurs la porte ne commence-t-elle pas à s'ouvrir ici. [...] A quand les enfants comme en Belgique ou les vieux dont on veut se débarrasser?(A272)</i>
Que la personne ait changé d'idée	
Découverte d'un traitement	
Démence heureuse	<i>Je les appelle les « démences joyeuses »! Il y en a! (M125)</i>
Impact négatif sur les soins palliatifs	



Rubrique « Le cadre législatif - extension »



6.2.3 Directives anticipées

Importance

Limites

La question des volontés écrites au préalable est difficile parce que la personne qui les a écrites n'est déjà plus vraiment de ce monde quand elle ne reconnaît plus ses proches. Oui c'est encore techniquement la même personne, mais le cerveau est tellement changé que c'est presque rendu une autre personne. Si cette personne est confortable, est-ce que les volontés exprimées par une «autre personne» - la personne apte ayant eu peur de la démence future, alors hypothétique - peuvent vraiment s'appliquer à la personne qui existe maintenant?(P97)

6.2.4 Difficultés d'application

Qui prendra la décision?(M99)

Quand?(P97)



Rubrique « Le cadre législatif – extension »



6.2.5 Conditions d'accès et mesures de sauvegarde

Souffrance

Faible qualité de vie

Lorsque la personne n'a plus de qualité de vie, [...], qu'elle ne peut plus être autonome pour s'alimenter, aller à la toilette, etc. (P149)

Mort imminente

Au stade terminal, chez un patient grabataire, qui en a fait la demande alors qu'il était apte, l'AMM m'apparaît adéquate. (M137)

Accord des soignants et des proches

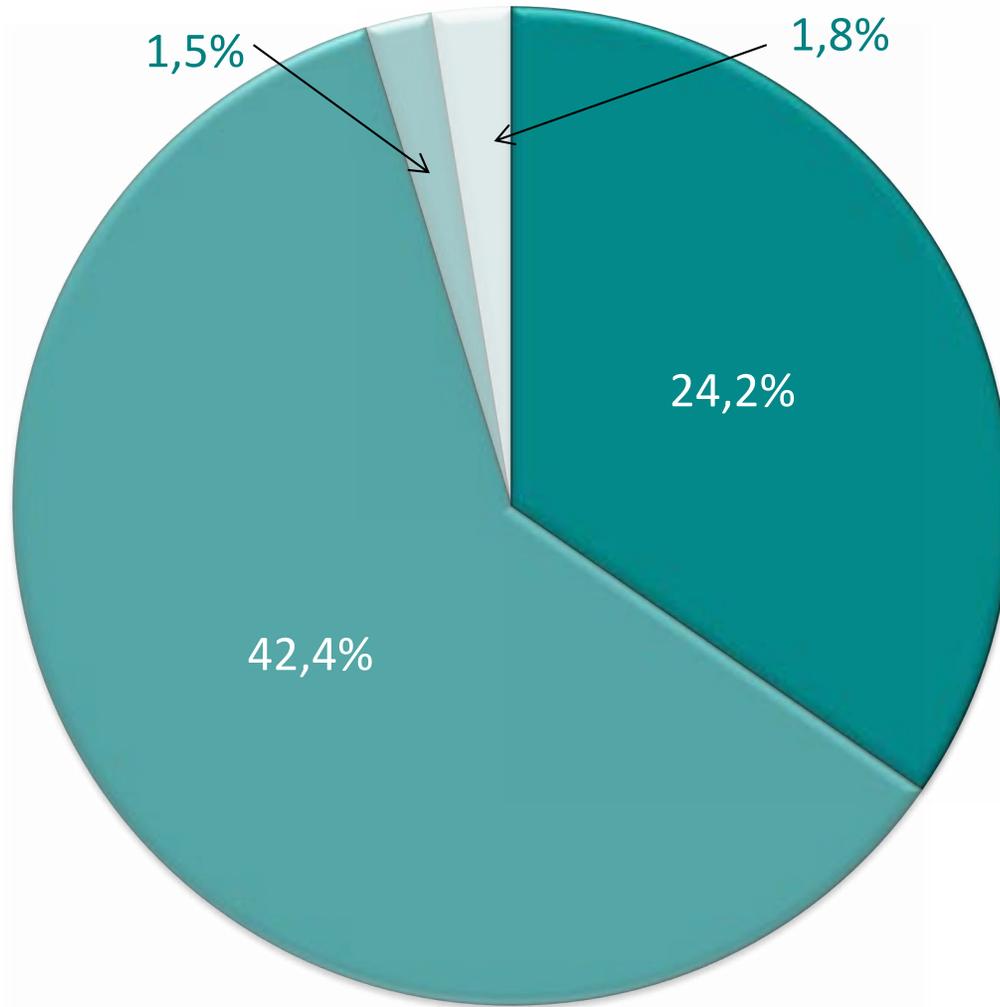
Quand les médecins et l'équipe soignante voient que [...] la vie de la personne est une éternelle attente de la mort. [...] Lorsque la famille aussi est d'accord et qu'ils sont avisés qu'il aura aucun changement dans l'état de santé de leur proche. (I191)

Demande écrite

Selon moi, toute personne devrait être à même de décider elle-même lorsqu'il s'agit de sa propre vie (ou mort éventuelle). Cependant, il convient d'être absolument certain de ses désirs. Donc, des documents signés sont la meilleure preuve de ses volontés. (I228)



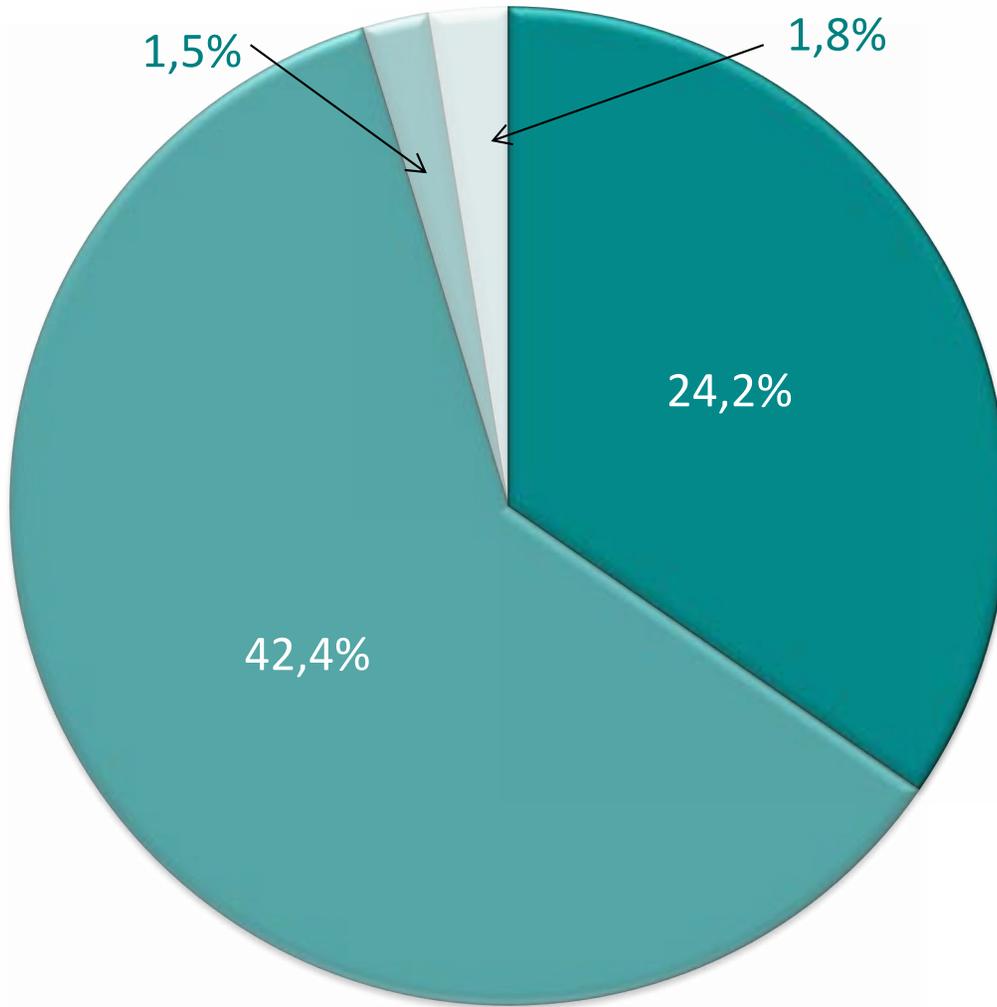
Rubrique « La société »



- Traitement des animaux
- Valeurs et croyances
- La Suisse
- Le gouvernement



Rubrique « La société »



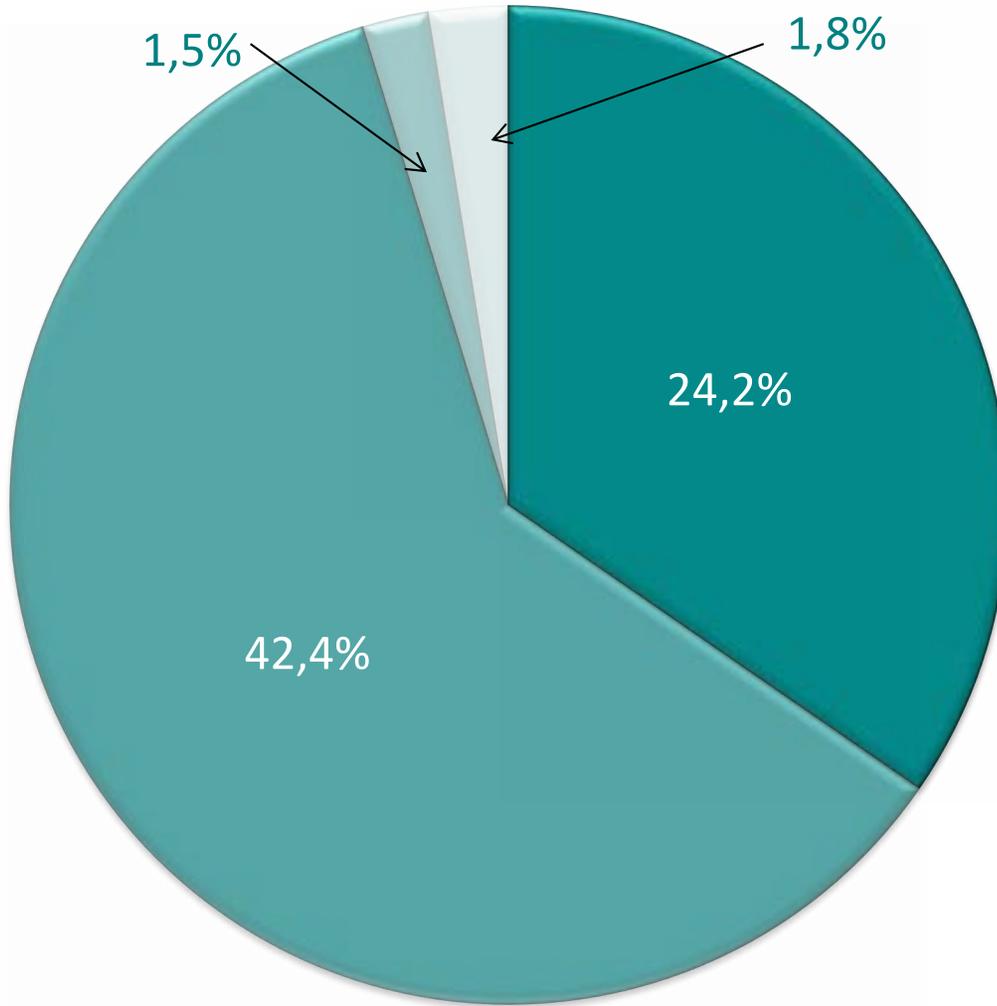
Le traitement des animaux

Comment se fait-il qu'on ne peut laisser souffrir un animal, même être condamné pour manque de soins, et qu'on doit laisser souffrir une personne humaine. (P23)

They shoot horses, don't they? (A325)



Rubrique « La société »

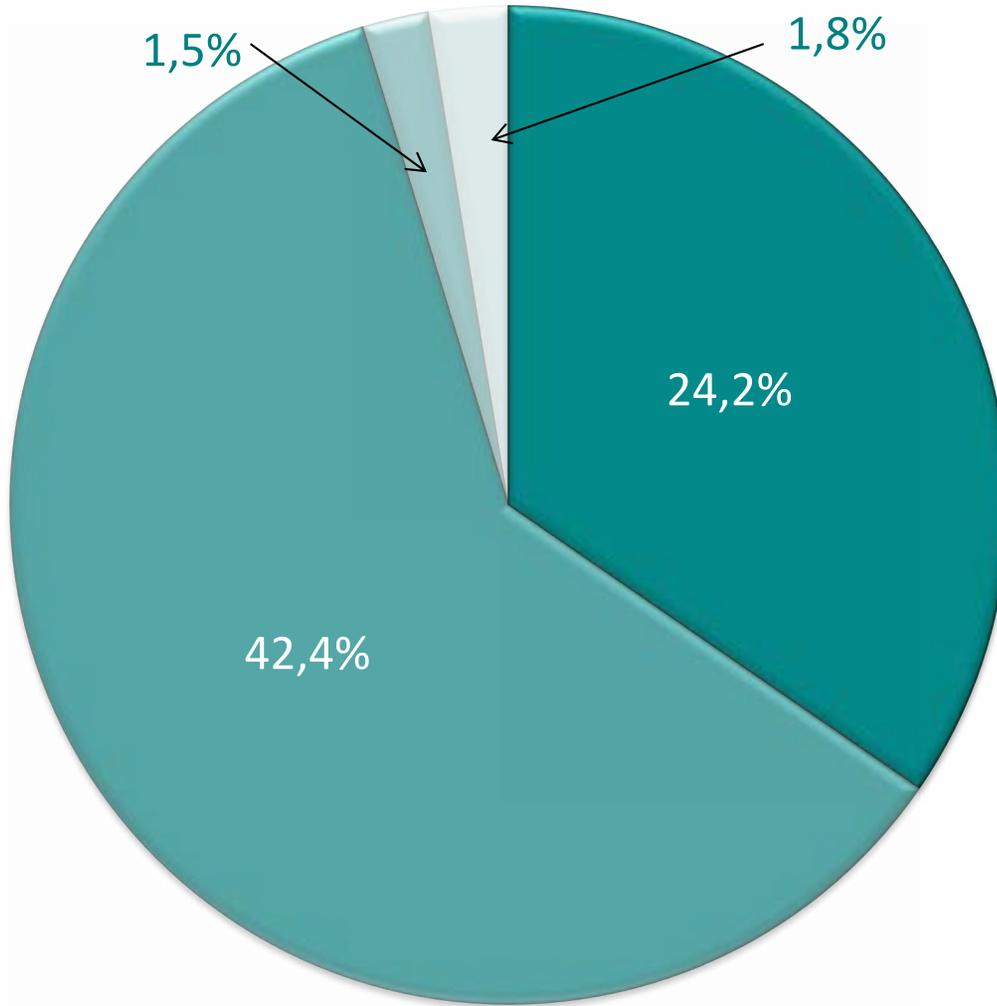


Valeurs et croyances

Je trouve que notre culture judéo-chrétienne nous handicape dans notre conception de la vie et de la mort. A-t-on assez réfléchi à ce qu'est la Vie ? Pourquoi avoir tellement peur de la mort ? Je crois fermement que notre vie nous appartient et non à une société encore traumatisée par la religion. (A203)



Rubrique « La société »



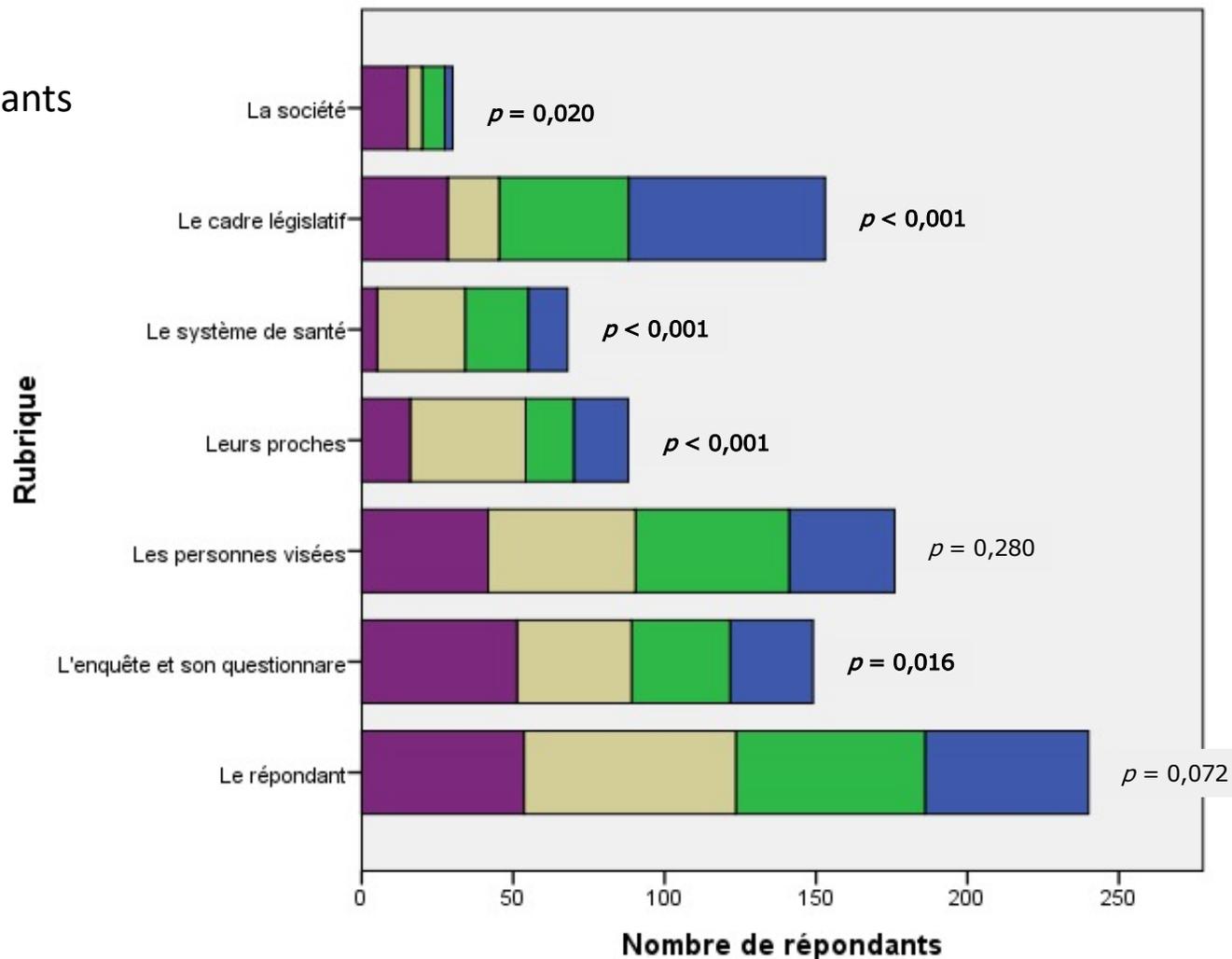
La Suisse

Personne ne devrait être obligé d'aller dans un autre pays pour obtenir le droit de mourir.
(1175)



Comparaisons intergroupes

- Aînés
- Proches aidants
- Infirmières
- Médecins





Discussion

Les facteurs d'influence

- Invitation non directive à laisser un commentaire
 - Révèle un éventail de facteurs d'influence
- L'enquête elle-même
 - Source de réflexion et d'émotions
- Autres facteurs prédominants
 - Vécu, valeurs, croyances du répondant
 - Image négative des personnes atteintes et des soins qu'elles reçoivent
 - Respect des volontés comme valeur centrale



Discussion

Les préoccupations

- Nombreuses craintes et difficultés d'application même si position favorable à l'extension
 - D'abus
 - Dévalorisation de la vie des personnes atteintes
 - Pente glissante
 - Frein au développement des soins palliatifs
 - Le quand? Le qui?
 - Limites des directives anticipées
 - Capacité limitée à se projeter dans l'avenir
 - Difficulté à juger si les conditions énoncées s'appliquent
 - Dilemme du soi futur vs présent, des intérêts contemporains vs critiques



Discussion

Comparaison avec autres études

- **Bouthillier et Opatrny (2019; Qc)¹**
 - Fardeau émotionnel, répercussions psychologiques, charge de travail administratif, sentiment d'incompétence
- **Dumont et Maclure (2019; Qc)¹**
 - Incompatible avec finalité de la médecine, les soins palliatifs comme alternative, soi présent vs futur, pente glissante
- **Schuumans et al. (2019; Pays-Bas)²**
 - Défi de l'évaluation des critères d'admissibilité, alternatives, image négative de la démence, pressions exercées par les proches

¹ Médecins ayant refusé d'administrer l'AMM à des patients admissibles.

² Tous signataires, sauf deux, d'une lettre dans les médias s'opposant à l'euthanasie dans le contexte de la démence.



Discussion

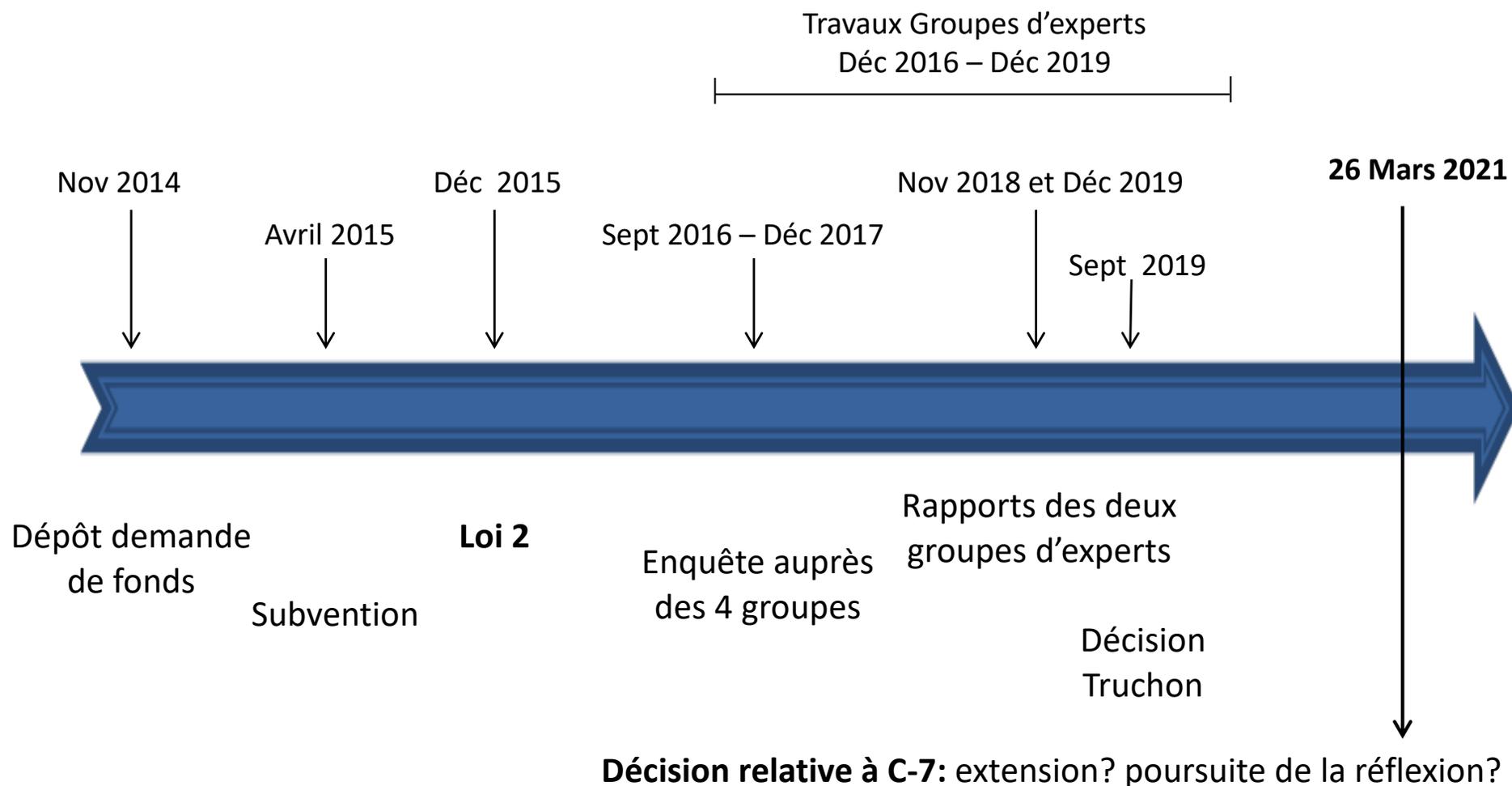
Implications

- **Clinique: Nécessité d'améliorer**
 - Le soutien aux proches aidants
 - L'accès à des soins de qualité
 - La formation des intervenants
- **Recherche: De multiples objets d'étude**
 - Moyens d'accompagner les personnes dans la rédaction d'une directive anticipée
 - Stabilité des préférences exprimées
 - Implantation des directives anticipées
 - Valeur à y accorder lorsque la personne inapte exprime des souhaits différents



Conclusion

Un débat d'une rare complexité





Remerciements

Aux membres de l'équipe de recherche

- Marcel Arcand, Sherbrooke
- Jocelyn Downie, Nouvelle-Écosse
- Marie-France Dubois, Sherbrooke
- Sharon Kaasalainen, Ontario
- Cees Hertogh, Pays-Bas
- Sophie Pautex, Suisse
- Lieve Van den Block, Belgique
- Claudie Rodrigue et Lise Trottier, Sherbrooke

Aux partenaires

- Société Alzheimer du Canada
- Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et Nouha Bengaied
- Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec
- Collège des médecins du Québec

À tous les répondants



Merci de votre attention

Période de questions et d'échanges



Pour plus d'information: Gina.Bravo@USherbrooke.ca

Bravo G, Arcand M, Trottier L (à paraître). L'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur : Analyse des commentaires de participants à une enquête. *Revue canadienne de bioéthique*.