

L'aide médicale à mourir aux
personnes inaptes atteintes de
troubles neurocognitifs :
Qu'en pensent les personnes
atteintes, les proches aidants,
les professionnels de la santé
et les éthiciens ?

Semaine de la mission universitaire
2 mai 2024

Présentatrice : Marie-Eve Bouthillier
Co-auteurs: Vanessa Finley-Roy, Gina Bravo, Catherine
Perron, Téo Mérard





Déclaration de conflit d'intérêts

- ▶ La présentatrice et les co-auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en lien avec le contenu de la présentation.

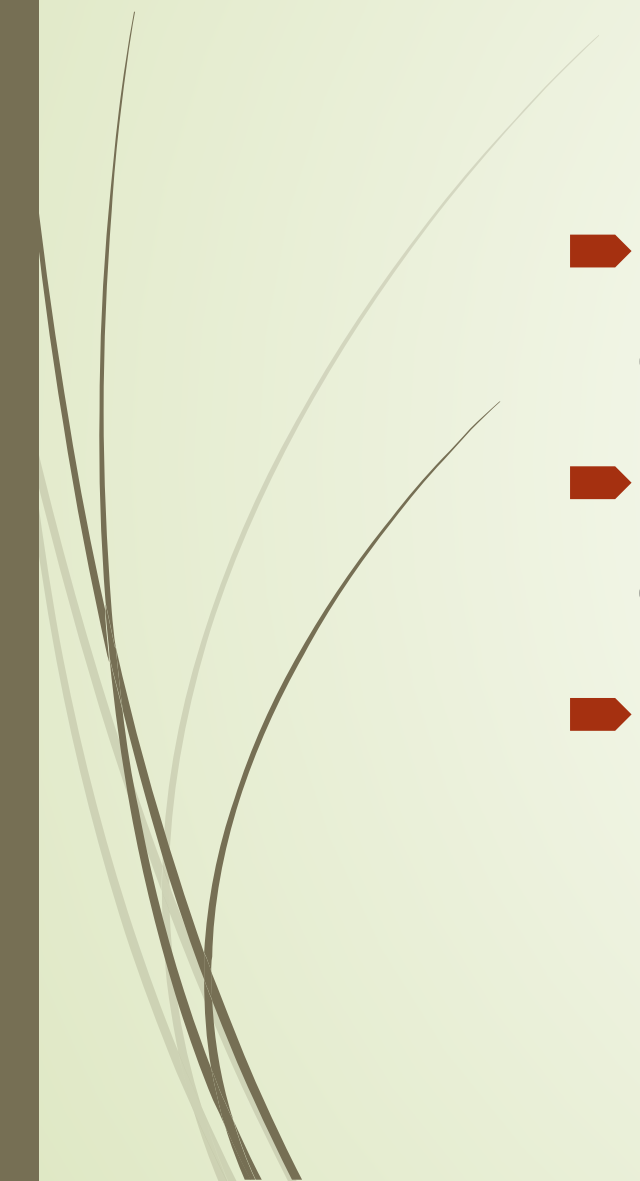


Financement

- ▶ Cette recherche a été rendue possible grâce à un financement de 7 000\$ du Pôle 1 (appel à projet innovant) obtenu en 2019.



Objectifs de la présentation

- Contexte des demandes anticipées d'aide médicale à mourir (DAAMM)
 - Étude exploratoire vise à répondre à cette question
 - Conclusion
- 

Contexte

- L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence - **2019**
- *Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie* - **2021**
- Projet de loi 28 - **2022**
- Projet de loi 11 - **2023**



ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

PREMIÈRE SESSION

QUARANTE-TROISIÈME LÉGISLATURE

Projet de loi n° 11
(2023, chapitre 15)

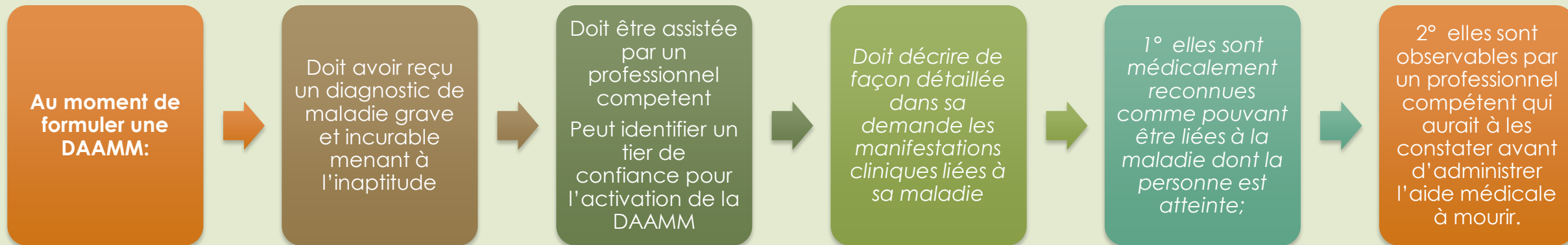
**Loi modifiant la Loi concernant les
soins de fin de vie et d'autres
dispositions législatives**

Présenté le 16 février 2023
Principe adopté le 4 avril 2023
Adopté le 7 juin 2023
Sanctionné le 7 juin 2023

Critères pour obtenir l'AMM suivant une demande anticipée

- 1° au moment où elle formule la demande:
 - a) elle est majeure et apte à consentir aux soins;
 - b) elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie ([chapitre A-29](#));
 - c) elle est atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins;
- 2° au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir:
 - a) elle est inapte à consentir aux soins en raison de sa maladie;
 - b) elle satisfait toujours aux conditions prévues aux sous-paragraphes b et c du paragraphe 1°;
 - c) elle présente, de manière récurrente, les manifestations cliniques liées à sa maladie et qu'elle avait décrites dans sa demande;
 - d) sa situation médicale:
 - i. se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
 - ii. donne lieu à un professionnel compétent de croire, sur la base des informations dont il dispose et selon le jugement clinique qu'il exerce, qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Changements législatifs et arrivée des DAAMM (demandes anticipées d'aide médicale à mourir)



Changements législatifs et arrivée des DAAMM (demandes anticipées d'aide médicale à mourir)

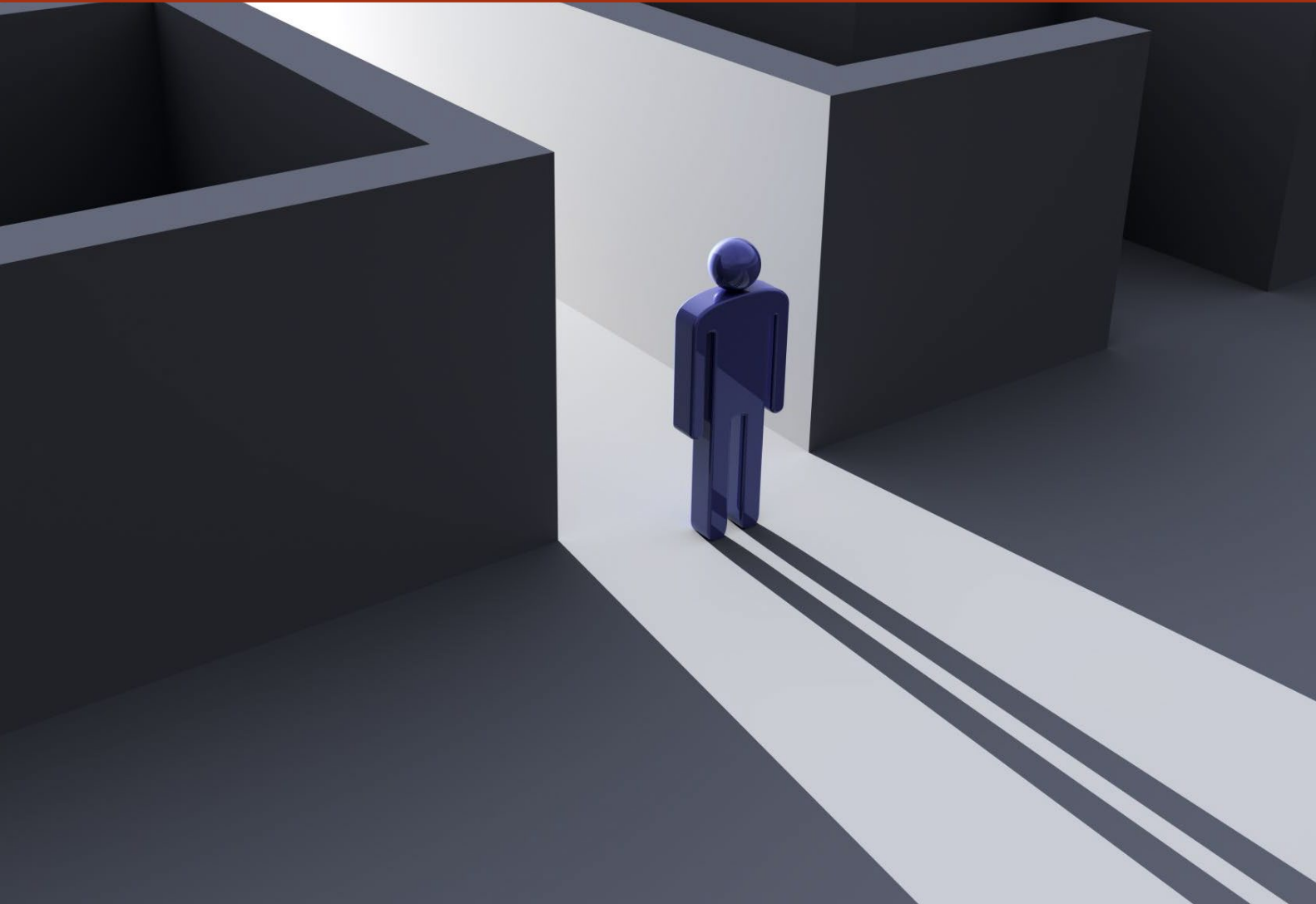




Les écrits spécialisés

- **Aux Pays-Bas:**
 - Peu de cas (6 en 2022)
 - Cas controversés
 - Difficultés en lien avec :
 - 1) rôle clé que jouent les proches dans l'actualisation d'une directive anticipée
 - 2) évaluation des critères d'admissibilité à l'AMM
 - 3) mise en œuvre de la procédure chez une personne inapte mais éveillée
- **Au Canada:**
 - Études quantitatives sur les attitudes et les opinions (personnes âgées, cliniciens, soignants)
- Débat philosophique et éthique concernant AR-MAiD
- Sous-représentation des personnes atteintes de troubles neurocognitifs (TNC)

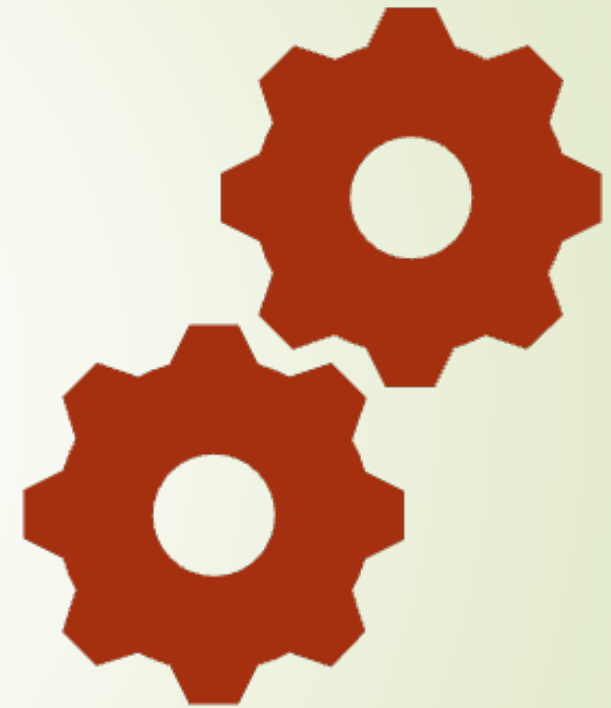
Objectifs de l'étude



- **Comment les différents acteurs clés réfléchissent-ils et explorent-ils la question de la mise en œuvre des DAAMM dans la pratique clinique ?**
 - 1) Explorer l'acceptabilité des DAAMM;
 - 2) Explorer la perspective des acteurs quant aux dispositions législatives des DAAMM;
 - 3) Identifier des pratiques prometteuses et les enjeux éthiques potentiels.

Méthodologie

- Étude qualitative exploratoire
- Groupes de discussion et entretiens semi dirigés
- Échantillon de convenance, boule de neige
- Analyse thématique



Résultats – Participants N=29



Professionnels de la santé et des services sociaux N= 10

- 4 Médecins
- 1 Travailleur social
- 4 Infirmières
- 1 Neuropsychologue



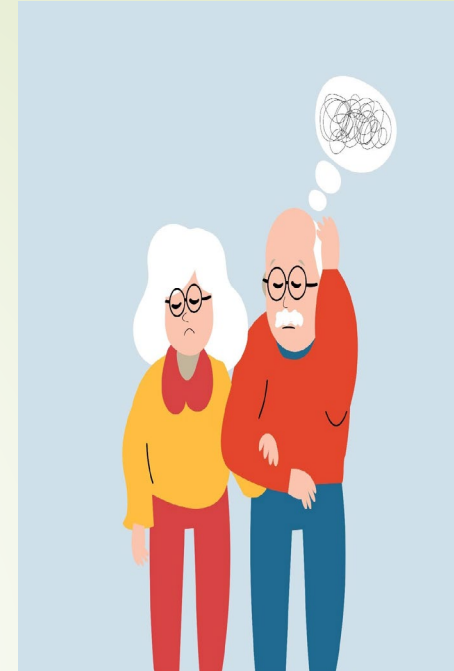
Éthiciens N =6

- 4 travaillent comme éthiciens dans le réseau
- 1 travaillait comme éthicien
- 1 chercheur en éthique



Proches N= 10

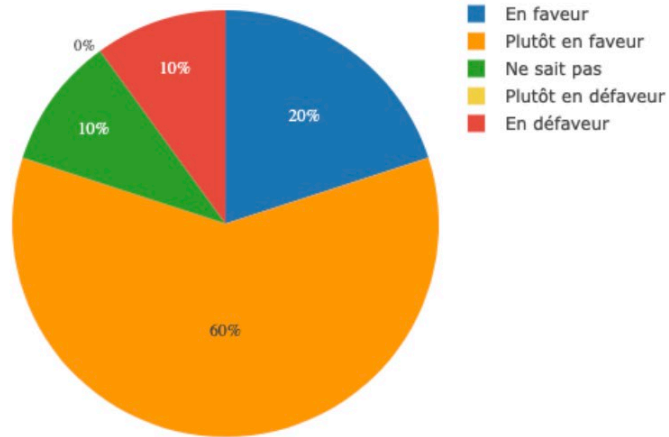
- Tous ont ou ont eu des expériences de proche aidance
- 2 ont un proche qui a reçu l'AMM



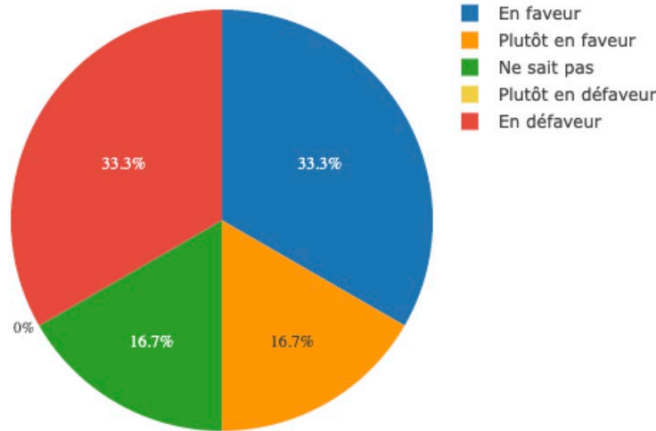
Personnes atteintes N= 5 (2 exclusions)

- Âge médian: 70 - Entre (53-78 ans)
- Temps depuis le diagnostic: 1,5 an (médiane) Entre (8 mois to 6 ans)

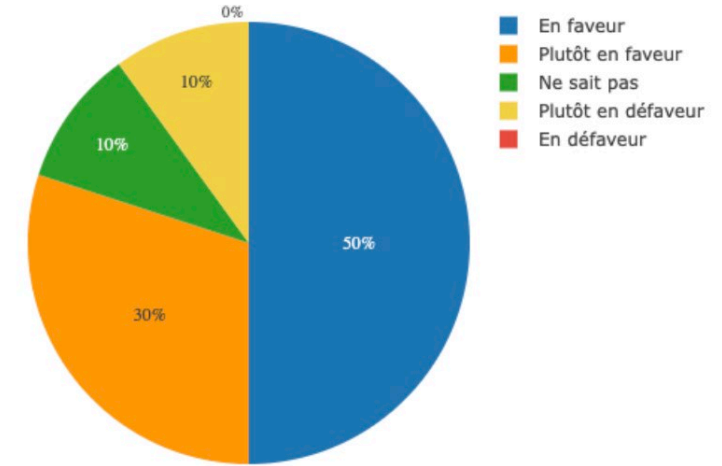
Favorabilité - Professionnels de la santé



Favorabilité - Éthiciens

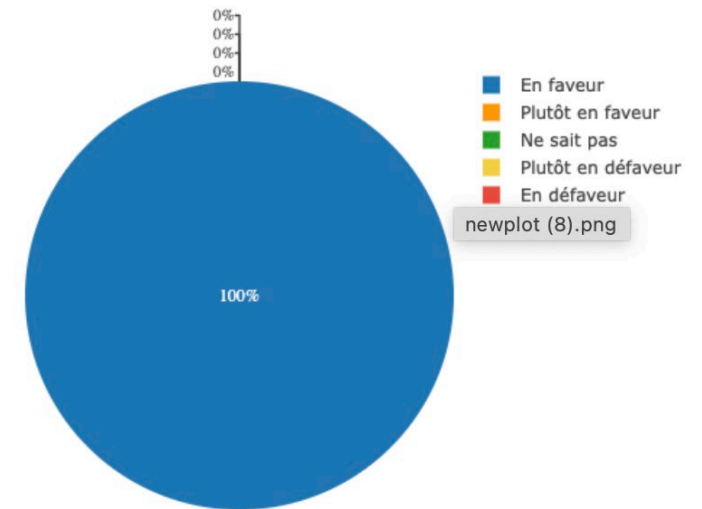


Favorabilité - Proches aidants



Dans quelle mesure êtes-vous favorable à l'inclusion des DAAMM dans la législation sur les soins de fin de vie ?

Favorabilité - Personnes atteintes



Résultats: Principaux thèmes



CONSENTEMENT
ANTICIPÉ



ÉVALUATION DE LA
SOUFFRANCE



REFUS ET
RÉSISTANCE

Consentement anticipé

Professionnels:

- 1) Timing
- 2) Symptômes et options de traitement
- 3) « Démence heureuse »
- 4) Expertise
- 5) Refus
- 6) Vidéo

Éthiciens:

- 1) Timing
- 2) Symptômes et options de traitement
- 3) « Démence heureuse »
- 4) Expertise
- 5) Refus
- 6) Vidéo

Proches:

- 1) Timing
- 2) Symptômes et options de traitement
- 3) « Démence heureuse »

Personnes atteintes:

- 1) Timing
- 2) Refus
- 3) Soutien

Évaluation de la souffrance

Professionnels:

- 1) Préoccupations sur processus
- 2) « Démence heureuse »
- 3) Symptômes observables et réfractaires
- 4) Interdisciplinarité collaboration

Éthiciens:

- 1) Préoccupations sur processus
- 2) « Démence heureuse »
- 3) Symptômes observables et réfractaires
- 4) Expertise

Proches:

- 1) Préoccupations sur processus
- 2) « Démence heureuse »

Personnes atteintes:

- 1) Démence heureuse

Refus et résistance

Professionnels:

- 1) Devoir de respecter les refus
- 2) Inconfortable avec la sédation

Éthiciens:

- 1) Devoir de respecter les refus
- 2) Inconfortable avec la sédation

Proches:

- 1) Devoir de respecter les refus
- 2) Inconfortable avec la sédation

Personnes atteintes:

- 1) Devoir d'honorer l'autonomie antérieure – but des DAMMM
- 2) Sédation acceptable, nécessaire

Motifs pour rédiger une DAAMM



Perte
d'autonomie

Perte des
activités
significatives

Peur d'être
un fardeau

Perte du «soi»



Conclusion

- Plus les parties prenantes sont proches de la pratique clinique, plus les préoccupations et les dilemmes éthiques potentiels sont nombreux.
- Fait écho aux discussions menées lors des consultations publiques et des groupes d'experts sur l'évaluation de la souffrance.
- Consensus sur la nécessité d'un soutien pendant le processus de rédaction d'une DAAMM
- Importance d'inclure des directives concernant les refus/résistances dans les DAAMM
- Nécessité de sensibiliser le public aux soins de fin de vie et à la planification préalable des soins
- Importance d'inclure les personnes atteintes de TNCM dans la recherche