

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | GINA BRAVO | 2018

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Gina Bravo est professeure agrégée à l'Université de Sherbrooke, affiliée au Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Elle détient un doctorat en sciences infirmières et se spécialise dans les soins de fin de vie, l'éthique et la prise de décision en santé. Ses recherches portent notamment sur l'aide médicale à mourir, les soins palliatifs en milieu gériatrique et les perspectives des professionnels de la santé et des proches aidants. Elle a publié de nombreux articles scientifiques et participe activement à des conférences nationales et internationales sur ces thématiques.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2018

L'article « Devrait-on étendre l'aide médicale à mourir à des personnes inaptes ? », explore les résultats d'une enquête visant à nourrir la réflexion sur la question délicate de l'extension de l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes. Cette étude, basée sur des données collectées auprès de divers intervenants du secteur médical et juridique, met en évidence les divergences d'opinion sur cette question éthique complexe, tout en offrant des pistes de réflexion sur les conditions nécessaires à une éventuelle extension.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article est d'une pertinence particulière pour le domaine des soins palliatifs en abordant une question éthique fondamentale : l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes. Les résultats de cette enquête apportent des éléments clés sur les perceptions des professionnels de la santé et des proches aidants, contribuant ainsi à une meilleure compréhension des enjeux entourant la fin de vie. En éclairant les attitudes et les préoccupations des parties prenantes, cette étude offre des bases solides pour le développement de pratiques cliniques et de politiques de santé adaptées, respectueuses des valeurs et des besoins des patients en fin de vie.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

DEVRAIT-ON ÉTENDRE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR À DES PERSONNES INAPTES?

Résultats d'une enquête visant à alimenter la réflexion sur cette délicate question

GINA BRAVO, PH. D.

Département des sciences de la santé communautaire
Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke
Centre de recherche sur le vieillissement,
CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Sherbrooke
Gina.Bravo@USherbrooke.ca

MARCEL ARCAND M.D., MSc

Département de médecine de famille et d'urgence,
Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke
Centre de recherche sur le vieillissement,
CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Sherbrooke

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer et ses effets

Au Québec, comme ailleurs au Canada, un nombre croissant de personnes développent la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée qui les privera graduellement de la capacité à prendre des décisions. Selon le plus récent rapport de la Société Alzheimer du Canada, près d'un million de Canadiens, dont le quart résidera au Québec, pourraient être atteints d'un trouble neurocognitif majeur d'ici une quinzaine d'années [1]. En 2006, Brayne et ses collaborateurs [2] estimaient qu'un tiers des personnes de 65 ans ou plus décède dans un contexte de démence. Au Québec, c'est le sort d'environ 80 % des personnes admises en centre de soins de longue durée [3]. Il n'existe pas actuellement de moyens efficaces pour prévenir ou enrayer ces maladies neuro-dégénératives, et aucun ne pointe encore à l'horizon. Plusieurs des personnes atteintes vivront un grand

nombre d'années avec la maladie [4], perdant inéluctablement la capacité à accomplir les activités qui leur sont chères. Conscients des effets dévastateurs qu'entraîne la démence chez certains malades et leurs proches, notamment sur leur qualité de vie, nombreux sont ceux qui ne souhaitent pas vivre la maladie jusqu'au bout. Chez les Américains de 65 ans ou plus, la maladie d'Alzheimer constitue la maladie la plus redoutée, surpassant aujourd'hui le cancer, les maladies cardiovasculaires et le diabète [5].

Les personnes qui ne souhaitent pas vivre avec une démence pendant des années disposent de peu d'options. Aux premiers stades de la maladie, la personne atteinte peut volontairement cesser de boire ou de manger, ou tenter de se suicider. L'une et l'autre de ces options la priveront vraisemblablement de plusieurs années de vie de qualité. Une autre option consiste à rédiger une directive en prévision de l'incapacité, dans laquelle l'auteur refuse toute intervention médicale susceptible de prolonger sa vie. Toutefois, le malade pourrait ne jamais se retrouver dans une situation où une telle intervention est requise par

son état de santé, et cette intervention peut être refusée pour accélérer son décès. Menzel et Chandler-Cramer [6] proposent d'utiliser une telle directive pour refuser d'être alimenté et hydraté par la bouche lorsque la démence aura atteint un stade très avancé. Ils plaident pour le respect du refus exprimé, à moins que la privation de nourriture et d'eau contrevienne aux intérêts critiques de la personne ou lui cause de la détresse. Selon les deux auteurs précités, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation entraîne le décès en quelques semaines et peut être relativement confortable, lorsque supervisé adéquatement.

Trois pays – les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg – offrent à leurs citoyens la possibilité de demander l'euthanasie par anticipation. Cette pratique se définit le plus souvent comme un acte, posé par un médecin, qui consiste à mettre fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci, en lui administrant des drogues létales [7]. En Belgique et au Luxembourg, une personne inapte à consentir peut recevoir l'euthanasie sur la base d'une directive rédigée avant la survenue de l'incapacité, mais seulement si elle se retrouve dans un coma irréversible. La législation néerlandaise n'impose pas cette restriction.

Certains auteurs soutiennent que bon nombre de personnes s'adaptent à un diagnostic de démence [8, 9]. D'autres rapportent que l'expérience anticipée de vivre avec une démence diffère souvent de l'expérience vécue, cette dernière étant plus positive [10]. Néanmoins, une meilleure connaissance des défis que pose la maladie d'Alzheimer peut entraîner chez certaines personnes atteintes le désir d'accélérer leur décès [11]. Pourra alors s'ensuivre une demande formelle de suicide médicalement assisté ou d'euthanasie, à pratiquer en début de maladie, alors que la personne est toujours apte, ou plus tard, lorsqu'elle aura perdu la capacité d'exprimer ses volontés. Aux Pays-Bas, où la loi relative à la mort médicalement assistée n'impose aucune limite quant au pronostic de vie, les médecins sont légalement autorisés à aider une personne à mettre un terme à sa vie, tant aux premiers stades d'une démence qu'aux stades plus avancés, pourvu que les critères définis dans la loi

soient satisfaits. Le nombre de Néerlandais atteints de démence, et qui ont demandé et reçu une aide à mourir, n'a cessé de croître depuis l'entrée en vigueur de la loi en 2002, passant d'un cas en 2004 [12] à 166 en 2017 [13]. Fait à signaler, la vaste majorité de ces personnes étaient en début de maladie et toujours aptes à confirmer leur volonté de mettre fin à leurs jours prématurément.

LA SITUATION AU QUÉBEC

En décembre 2015, le Québec devenait la première province canadienne à donner accès à l'aide médicale à mourir (AMM) aux personnes qui satisfont aux conditions définies par la *Loi concernant les soins de fin de vie* [14]. Celle-ci définit l'AMM comme « 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 ». Pour y avoir accès, la personne doit satisfaire à toutes les conditions suivantes :

- 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.

La double exigence d'être apte à consentir aux soins et d'être en fin de vie prive la majorité des personnes atteintes de démence d'un accès à l'AMM, puisque celles qui sont en fin de vie auront vraisemblablement perdu la capacité à consentir aux soins. Contrairement aux Pays-Bas, les résidents du Québec ne peuvent pas avoir accès à l'AMM par le biais d'une directive anticipée. Le 26 octobre 2017, le ministre de

la Santé et des Services sociaux confiait toutefois à un groupe d'experts le mandat d'examiner l'application de l'AMM aux personnes inaptes, notamment en ce qui a trait aux directives anticipées [15]. Un second groupe d'experts s'est vu confier un mandat similaire par le gouvernement du Canada, qui a décriminalisé l'AMM en juin 2016 [16].

LE BESOIN DE DONNÉES POUR GUIDER D'ÉVENTUELLES MODIFICATIONS LÉGISLATIVES

Au Canada, il existe peu de données empiriques pour guider la réflexion de ces groupes d'experts [17]. Des études conduites dans d'autres pays montrent que l'acceptabilité des pratiques qui accélèrent le décès s'est accrue au cours des dernières décennies [18], surtout pour les personnes en fin de vie, qui souffrent d'une maladie incurable et qui sont toujours aptes à consentir. Cette tendance est attribuée à la sécularisation et à la valeur croissante accordée à l'autonomie décisionnelle en fin de vie. L'euthanasie pratiquée sur des personnes qui ne sont plus aptes à consentir est une pratique beaucoup plus controversée. Elle alimente de nombreux débats en raison des enjeux éthiques et cliniques qu'elle soulève, même aux Pays-Bas où cette pratique est légale dans certaines circonstances [19, 20].

Dans le but d'éclairer les groupes d'experts qui se penchent actuellement sur cette question sensible et fort complexe, nous avons mené une étude intitulée *La fin de vie dans la maladie d'Alzheimer – Un dialogue s'impose*. Celle-ci visait à découvrir si, de l'avis de différents groupes d'acteurs concernés, l'AMM devrait être élargie à certaines personnes inaptes et, si oui, dans quelles conditions. Nos principaux constats ont récemment fait l'objet de quatre manuscrits, dont deux sont toujours en évaluation [21-24]. Le présent article se distingue des précédents en offrant une vue d'ensemble de notre démarche et en présentant des résultats d'analyses comparatives intergroupes. Notre objectif est d'alimenter la réflexion sur d'éven-

tuelles modifications de la Loi concernant les soins de fin de vie, et non pas de prendre position pour ou contre l'élargissement de l'AMM à des personnes inaptes. Notre équipe de recherche, dont on trouvera la composition à la fin du texte, regroupe des chercheurs ouverts à un élargissement, dans certaines circonstances strictement balisées, et d'autres qui s'y opposent fortement. Ce regroupement unique de chercheurs assure une interprétation plus objective des résultats.

OBJECTIFS

La présente étude visait à mesurer et à comparer les attitudes de différents groupes du Québec face à l'idée d'étendre l'aide médicale à mourir à des personnes inaptes à y consentir d'elles-mêmes au moment de l'acte.

MÉTHODOLOGIE

Décrit sommairement ci-dessous, le protocole de recherche fait l'objet d'une description plus détaillée dans Bravo *et al.* [25]. Le protocole, les questionnaires et autres documents associés ont été approuvés par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Certificat d'approbation # 2016-623). L'enquête que nous avons menée étant anonyme, le retour du questionnaire constituait un consentement implicite à y participer [26].

GROUPES CIBLÉS PAR L'ÉTUDE

Nous avons mené une enquête postale panquébécoise auprès d'échantillons aléatoires de quatre groupes de personnes directement concernées par l'extension éventuelle de l'AMM à des personnes qui ont perdu la capacité d'y consentir. Ces groupes se composent d'ainés, de proches aidants d'une per-

sonne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur et de professionnels de la santé (infirmières et médecins) qui prennent soin de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Seules les personnes d'expression française étaient ciblées par l'enquête.

SÉLECTION DES PARTICIPANTS

Plus de 2 000 personnes ont été invitées à remplir un questionnaire qui leur a été acheminé par la poste. La sélection des participants s'est opérée comme suit. Six cent vingt et une (621) personnes de 65 ans ou plus, non institutionnalisées dans le réseau public et présumées sans atteintes cognitives, ont été choisies aléatoirement parmi les bénéficiaires de la Régie de l'Assurance Maladie du Québec, avec l'autorisation préalable de la Commission d'accès à l'information du Québec. Nous avons bénéficié de la collaboration de 12 des 19 Sociétés Alzheimer du Québec pour constituer un échantillon aléatoire de 471 proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur. Une liste aléatoire de 514 infirmières, et une autre de 653 médecins, nous ont été fournies par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) et le Collège des médecins du Québec (CMQ). La liste des infirmières était restreinte à celles qui avaient autorisé l'OIIQ à fournir leurs coordonnées à des fins de recherche (le tiers des membres, environ) et qui œuvraient en gériatrie/gérontologie ou en soins de fin de vie. Celle fournie par le CMQ se limitait aux médecins qui appartenaient à l'une des spécialités suivantes : médecine de famille, gériatrie, médecine interne, neurologie, psychiatrie et soins intensifs. Souhaitant rejoindre des professionnels de la santé en pratique active, nous avons d'emblée exclu des listes fournies par les deux ordres professionnels les infirmières et les médecins qui occupaient une fonction administrative, d'enseignement ou de recherche à temps plein.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

La collecte des données s'est échelonnée du 6 septembre 2016 au 31 décembre 2017, selon la chronologie présentée à la Figure 1. La lettre d'introduction contenait l'adresse URL de la version électronique du questionnaire, accompagnée d'un code d'accès personnel à usage unique, pour ceux qui préféraient remplir le questionnaire en ligne. Portant le nom de la personne sollicitée, le carton-réponse devait être retourné séparément du questionnaire, afin de préserver l'anonymat des répondants. Constitué de trois questions seulement, le questionnaire de non-réponse demandait à la personne sollicitée (1) ses raisons pour ne pas avoir répondu au questionnaire (ex. : manque de temps, juge les questions biaisées, doute que l'anonymat puisse réellement être préservé); (2) dans quelle mesure elle trouve acceptable qu'un patient apte ait accès à l'AMM dans certaines circonstances; et (3) dans quelle mesure elle est favorable à l'idée que la loi soit modifiée pour permettre à un patient inapte d'avoir accès à l'AMM, avec des mesures de sauvegarde additionnelles. Ce questionnaire visait à évaluer le biais de non-réponse. Les envois postaux ont été effectués par la coordonnatrice de recherche, sauf en ce qui concerne les proches aidants. Ceux-ci ont reçu le questionnaire par l'intermédiaire de la Société Alzheimer à laquelle ils appartenaient, afin que leur anonymat soit préservé.

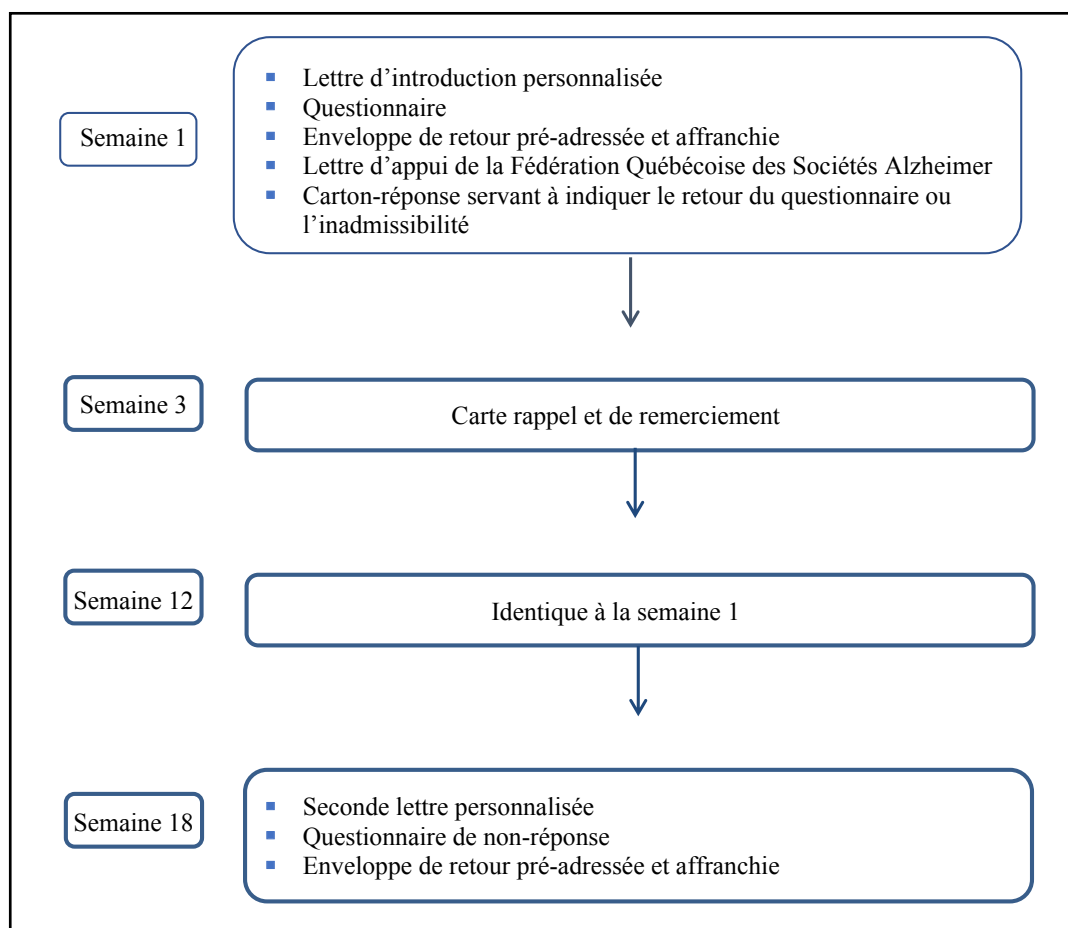
Inspirée de la méthode développée par Dillman [27], la démarche en quatre étapes illustrée à la Figure 1 cherchait à maximiser le taux de retour des questionnaires. Dans les faits, ce taux varie de 25,5 % chez les médecins à 69 % chez les proches aidants. Comme le montre le Tableau 1, la raison la plus citée par les aînés pour ne pas avoir retourné le questionnaire est qu'ils n'y répondent jamais, quel qu'en soit le sujet. Dans les trois autres groupes, c'est plutôt un manque de temps qui a été évoqué pour expliquer le non-retour du questionnaire. L'appui à la loi actuelle – qui donne à une personne apte accès à l'AMM dans certaines circonstances – varie de 74 %

Tableau 1. Données extraites du questionnaire de non-réponse[§]

	Aînés (n = 42)	Aidants (n = 24)	Infirmières (n = 22)	Médecins (n = 28)
Raison la plus citée pour ne pas avoir répondu au questionnaire	Ne répond jamais à des questionnaires (n = 30)	Manque de temps (n = 19)	Manque de temps (n = 22)	Manque de temps (n = 26)
Trouve acceptable qu'un patient <u>apte</u> ait accès à l'AMM dans certaines circonstances	25 (83 %)	14 (74 %)	19 (86 %)	20 (77 %)
Est favorable à l'idée que la loi soit modifiée pour donner à un patient <u>inapte</u> accès à l'AMM, avec des mesures de sauvegarde additionnelles	19 (63 %)	16 (84 %)	13 (59 %)	7 (27 %)

[§] Les pourcentages rapportés dans ce tableau sont à prendre avec précaution, compte tenu des petits effectifs.

Figure 1. Déroulement de l'enquête



chez les proches aidants à 86 % chez les infirmières. L'appui à l'élargissement éventuel de la loi à des personnes inaptes est moindre, surtout chez les médecins où il n'atteint que 27 %. Parmi les non-répondants, ce sont les proches aidants qui se montrent les plus ouverts à cette éventualité, soit 84 %.

LE QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été développé avec le concours de trois experts internationaux sur les soins de fin de vie provenant des Pays-Bas, de la Suisse et de la Belgique. Développé en anglais (langue maîtrisée par nos collaborateurs internationaux), puis traduit en français par un professionnel, le questionnaire a d'abord été testé auprès de 20 personnes appartenant à l'un ou l'autre des quatre groupes cibles. Le questionnaire a ensuite subi quelques modifications pour en rehausser la clarté.

La page couverture du questionnaire fournissait l'information de nature éthique nécessaire à un consentement éclairé, puis demandait à la personne sollicitée de confirmer qu'elle satisfaisait aux critères d'admissibilité à l'enquête. Les conditions actuelles d'accès à l'AMM, telles que définies dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*, étaient listées à la page suivante.

Venaient ensuite entre 29 et 33 items (selon le groupe cible), regroupés en trois sections principales. La Section 1 mesurait l'attitude des répondants face à l'AMM et à la sédation palliative continue.

La sédation palliative « consiste en l'utilisation de médicaments sédatifs pour soulager des symptômes réfractaires en abaissant le niveau de conscience » [28]. Selon le niveau de conscience obtenu, la sédation est dite légère, modérée ou profonde. Selon sa durée, elle est qualifiée d'intermittente ou de continue. La sédation palliative continue (SPC) maintient le patient inconscient jusqu'à son décès naturel. Cette intervention est généralement réservée aux patients en phase terminale d'une

maladie, chez qui le pronostic de vie est estimé à moins de deux semaines. La SPC et l'AMM visent toutes deux à extraire le malade de sa situation intolérable, mais avec l'AMM le moyen utilisé pour le faire est de mettre un terme à sa vie [28].

La mesure des attitudes effectuée dans la première section du questionnaire repose sur sept vignettes cliniques faisant intervenir deux patients fictifs. Le premier, M. Tremblay, est atteint d'un cancer en phase terminale; il éprouve des souffrances intolérables et satisfait aux critères d'accès à l'AMM. Le répondant doit indiquer dans quelle mesure il trouve acceptable qu'un médecin pratique une SPC pour soulager le patient de ses souffrances ou acquiesce à la demande du patient de recevoir l'AMM.

Le second cas clinique présente Mme Lamarche, une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer. Après son diagnostic, elle a discuté avec ses proches et son médecin des soins de santé qu'elle souhaiterait ou non recevoir à l'avenir. Elle a ensuite rédigé une directive dans laquelle elle refuse toute intervention médicale qui pourrait prolonger sa vie lorsqu'elle ne pourra plus prendre ses propres décisions. Dans sa directive, elle demande aussi qu'un médecin mette fin à sa vie lorsqu'elle ne reconnaîtra plus ses proches. Les vignettes suivantes font évoluer Mme Lamarche vers le stade avancé, puis terminal, de sa maladie. Au stade terminal, son médecin estime qu'il ne lui reste que quelques semaines à vivre. Après chaque scénario, le répondant doit indiquer dans quelle mesure il est favorable à l'idée que le gouvernement du Québec modifie la loi pour permettre à un médecin d'administrer l'AMM à Mme Lamarche. Au stade terminal, le répondant doit aussi indiquer dans quelle mesure il trouve acceptable que le médecin pratique une SPC pour soulager Mme Lamarche de ses souffrances.

Une description plus complète des sept vignettes utilisées dans le questionnaire est fournie en annexe. La Section 1 se termine avec une liste de 13 énoncés généraux visant à élucider les motifs qui sous-tendent les opinions exprimées par le biais des vignettes. Toutes les réponses ont été fournies sur des échelles

Tableau 2. Caractéristiques des 1 050 répondants

	Aînés (n = 317)	Aidants (n = 306)	Infirmières (n = 291)	Médecins (n = 136)
Taux de participation	54 %	69 %	59 %	25,5 %
Âge (en année) §	73 (65 – 89)	66 (31 – 90)	52 (26 – 77)	49 (30 – 90)
Sexe (femme)	52,5 %	72 %	82 %	60 %
Indice de religiosité § ‡	6 (0 – 13)	6 (0 – 13)	5 (0 – 13)	3 (0 – 13)
Plus haut niveau d'éducation				
Diplôme d'études secondaires ou moins	61 %	35 %		Médecine de famille 46 % Autres spécialités 64 %
Diplôme d'études collégiales	39 %	65 %	65 %	
Diplôme d'études universitaires			35 %	
A accompagné un proche ou un ami jusqu'à son décès	70 %	67 %	69 %	60 %
A rédigé une directive en prévision de son inaptitude	44 %	43 %	34 %	49 %
Rédigerait une demande d'AMM après avoir reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer	76 %	77,5 %	79 %	56 %
Demanderait à un médecin d'acquiescer à la demande d'AMM d'un proche ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer	74 %	65 %	65 %	55 %
Détient une formation en soins palliatifs			73 %	52 %
Nombre d'années de pratique				
10 ou moins			9 %	32 %
11 à 20			26 %	27 %
21 à 30			31 %	16 %
Plus de 30			34 %	25 %
Milieu principal de pratique				
Hôpital			14 %	56 %
Centre de soins de longue durée			83 %	25 %
Dans les 12 mois précédant l'enquête, nombre de <u>patients</u> ayant exprimé le souhait d'être aidé à mourir pour soulager leurs souffrances				
Aucun			44 %	41 %
Moins de 10			51 %	53 %
10 ou plus			5 %	7 %
Dans les 12 mois précédant l'enquête, nombre de <u>familles</u> ayant exprimé le souhait qu'on aide leur proche à mourir pour soulager ses souffrances				
Aucun			39 %	49 %
Moins de 10			50 %	44 %
10 ou plus			11 %	7 %

§ Moyenne (étendu)

‡ Score établi en combinant les réponses à quatre items développés par Statistique Canada pour l'Enquête sociale générale [29]. Le score total varie de 0 à 13 et s'interprète en trois grande catégories : faible (0 – 5), modéré (6 – 10) et élevé (11 – 13).

de type Likert, à cinq modalités. À l'étape des analyses, celles-ci ont été regroupées en deux modalités pour faciliter l'interprétation des résultats.

De nature plus personnelle, la Section 2 pose quelques questions complémentaires visant à mieux connaître le répondant. Par exemple, un item mesure la probabilité qu'il rédige lui-même une directive pour demander l'AMM après avoir reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer; un autre lui demande s'il a déjà accompagné une personne mourante jusqu'à son décès. Aux médecins, nous demandions en outre s'ils administreraient eux-mêmes l'AMM à l'un de leurs patients qui leur en aurait fait la demande. Mis à part cette question, les sections 1 et 2 sont identiques pour les quatre groupes, ce qui permet de comparer leurs réponses. Spécifique à chaque groupe, la dernière section recueille les renseignements sociodémographiques habituels servant à décrire les répondants.

Les caractéristiques des répondants sont présentées au Tableau 2. L'âge moyen varie de 49 ans chez les médecins à 73 ans chez les aînés. Les femmes sont surreprésentées dans tous les groupes; leur proportion varie de 52,5 % chez les aînés à 82 % chez

les infirmières. S'ils étaient atteints de la maladie d'Alzheimer, plus de 75 % des aînés, des proches aidants et des infirmières, et 56 % des médecins, rédigeraient *probablement* ou *certainement* une demande d'AMM. Parallèlement, 74 % des aînés, 65 % des proches aidants et des infirmières, et 55 % des médecins demanderaient à un médecin d'acquiescer à une demande d'AMM rédigée par un proche qui serait atteint de cette maladie.

Aux répondants ayant indiqué qu'ils rédigeraient une demande d'AMM pour eux-mêmes, nous demandions de choisir les conditions qu'ils pourraient énoncer dans leur directive pour préciser le moment où la demande devrait être envisagée. Les réponses sont résumées au Tableau 3. Les trois conditions choisies par une majorité de répondants sont (1) la présence de douleurs physiques et (2) de souffrances psychiques qui ne peuvent être soulagées adéquatement, et (3) une dépendance complète envers les autres pour ses besoins de base. La répartition des conditions choisies est sensiblement la même pour les quatre groupes. Une différence marquée à

Tableau 3. Conditions que les répondants énonceraient dans leur directive pour aider à déterminer le moment où leur demande d'AMM devrait être envisagée[§]

CONDITIONS	Aînés (n = 236)	Aidants (n = 227)	Infirmières (n = 222)	Médecins (n = 74)
Devoir être admis en centre de soins de longue durée	17 %	17 %	16 %	18 %
Ne plus reconnaître ses proches	49 %	28 %	33 %	42 %
Être complètement dépendant des autres pour ses besoins de base	52 %	52 %	48 %	53 %
Avoir des douleurs physiques qui ne peuvent être soulagées, selon l'équipe soignante et les proches	60 %	65 %	73 %	73 %
Avoir des souffrances psychiques qui ne peuvent être soulagées, selon l'équipe soignante et les proches	50 %	63 %	68 %	63 %
N'avoir que quelques semaines à vivre, selon l'équipe soignante	42 %	41 %	43 %	26 %

[§] Le répondant devait choisir un maximum de trois conditions parmi les six listées.

signaler : la proportion relativement faible de médecins qui ont choisi de « n'avoir que quelques semaines à vivre » comme condition pour activer une éventuelle demande d'AMM. Des informations complémentaires sur chacun des quatre échantillons sont disponibles dans Bravo *et al.* [21-24].

RÉSULTATS

Attitudes des répondants face à l'aide médicale à mourir et à la sédation palliative continue

Cas 1 – un patient apte atteint de cancer

La Figure 2 montre, pour chacun des groupes, la proportion de répondants qui ont qualifié l'aide médicale à mourir (AMM) et la sédation palliative continue (SPC) d'acceptables (*plutôt* ou *totale*) dans le cas de M. Tremblay, un patient que nous avons dépeint comme admissible à l'AMM. Cette proportion s'élève en moyenne à 83 %, et varie relativement peu entre les quatre groupes et les deux pratiques de soins de fin de vie (AMM et SPC). Néanmoins, chez les aînés et les proches aidants,

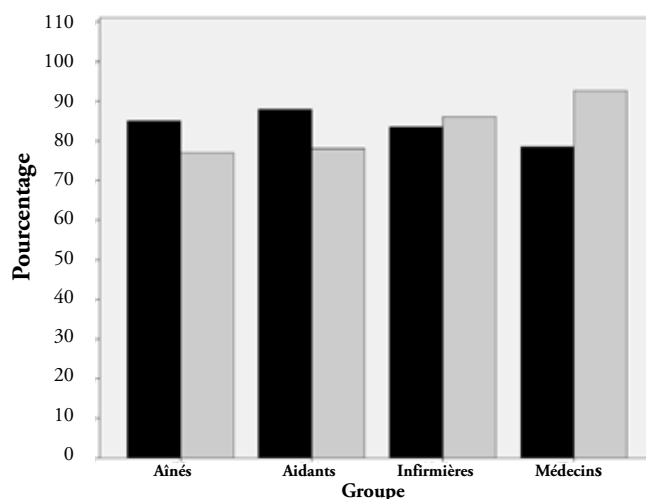


Figure 2. Appui à l'aide médicale à mourir (en noir) et à la sédation palliative continue (en gris). Cas 1 (un patient apte).

l'AMM est préférée à la SPC, tandis que l'inverse s'observe chez les médecins. Aucune différence statistiquement significative entre les deux pratiques de soins n'est décelée chez les infirmières. Globalement, ces données témoignent d'un appui substantiel à la loi actuelle sur les soins de fin de vie dans tous les groupes sondés.

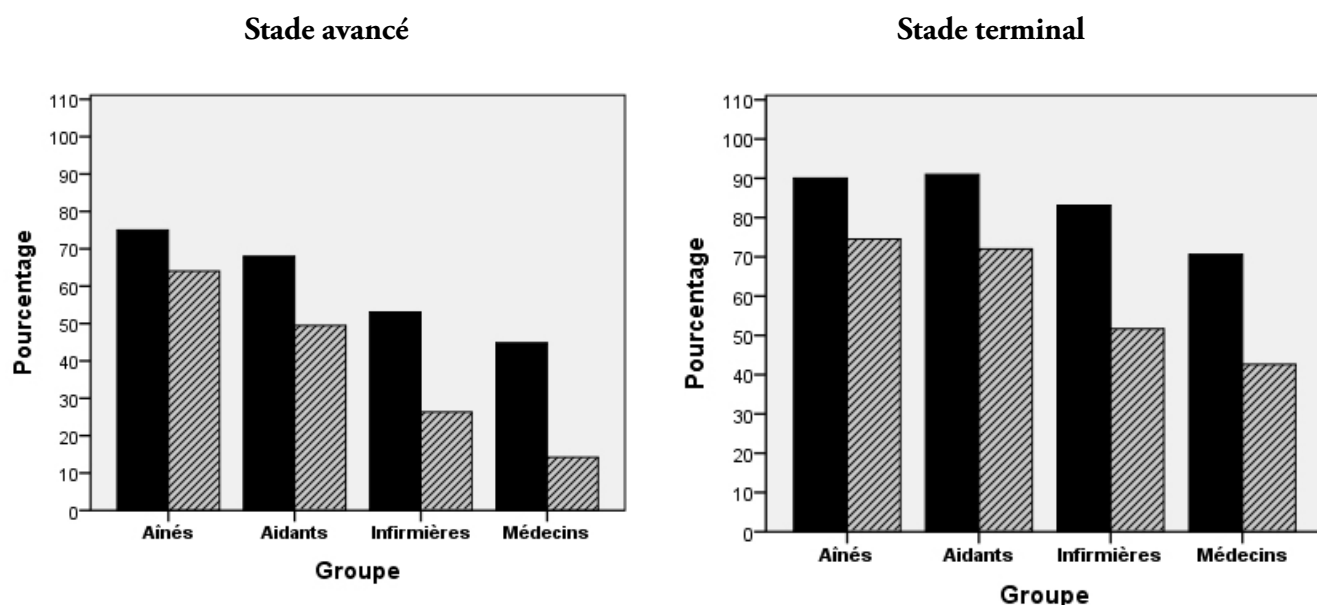


Figure 3. Appui à l'aide médicale à mourir, avec (en noir) et sans (en gris avec rayures) directive écrite, selon le stade de la maladie d'Alzheimer. Cas 2 (un patient inapte).

Cas 2 – une patiente inapte atteinte de la maladie d’Alzheimer

La Figure 3 montre, pour chacun des groupes, la proportion de répondants qui se sont dits favorables (*plutôt* ou *totale*ment) à l’idée de rendre l’AMM accessible à Mme Lamarche, selon qu’elle se trouve au stade avancé ou terminal de sa maladie, et selon qu’elle ait ou non exprimé sa volonté par écrit.

Dans la situation d’une absence de directive écrite, le répondant savait que, lorsqu’elle était encore capable de communiquer, Mme Lamarche avait maintes fois exprimé oralement à ses proches son souhait qu’un médecin mette fin à ses jours lorsqu’elle ne les reconnaîtrait plus.

Plusieurs tendances se dégagent des deux graphiques qui composent la Figure 3. D’abord, l’ouverture à l’élargissement de l’AMM à des personnes inaptes est toujours plus marquée en présence d’une directive écrite qu’en son absence. Cette différence s’observe dans tous les groupes, au stade avancé comme au stade terminal. Ensuite, cette ouverture est nettement plus grande au stade terminal qu’au stade avancé. Cette tendance s’observe dans chacun des groupes, autant en présence qu’en absence d’une directive écrite. Enfin, c’est chez les aînés et les proches aidants que l’on retrouve le plus fort appui à l’élargissement de l’AMM à des personnes inaptes, suivi des infirmières, puis des médecins. L’écart entre les groupes est plus prononcé au stade avancé qu’au stade terminal. On observe par ailleurs que la présence ou non d’une directive écrite influence davantage l’opinion des professionnels de la santé que celle des aînés et des proches aidants. En somme, l’appui à l’idée d’élargir éventuellement l’accès à l’AMM à des personnes inaptes est moindre au stade avancé en l’absence d’une directive écrite (variant de 14 % chez les médecins à 64 % chez les aînés) et supérieur au stade terminal en présence d’une directive écrite (variant de 71 % chez les médecins à 91 % chez les proches aidants).

Reprenant les pourcentages rapportés dans le second graphique de la figure précédente, et donc res-

treinte au stade terminal de la maladie d’Alzheimer, la Figure 4 permet de comparer visuellement l’appui des répondants à l’élargissement de l’AMM aux personnes inaptes (avec et sans directive écrite) et à la SPC. Les aînés, les proches aidants et les infirmières préfèrent l’AMM demandée par écrit à la SPC. Les médecins, quant à eux, appuient ces deux pratiques de soins dans des proportions similaires (71 % et 68 %, respectivement).

Nous avons demandé aux médecins si leur clientèle comprenait des patients comme M. Tremblay ou Mme Lamarche. À ceux qui répondaient par l’affirmative, nous demandions ensuite s’ils accepteraient d’administrer eux-mêmes l’AMM à l’un de leurs patients qui leur en aurait fait la demande. La partie supérieure de la Figure 5 résume les réponses des médecins à cette question. Près d’un médecin sur deux (49 %) accepterait *probablement* ou *certainement* de pratiquer l’AMM dans le cas d’un patient correspondant à M. Tremblay (une personne apte, en fin de vie, avec souffrances intolérables), et un peu plus (54 %) dans le cas d’un patient correspondant à

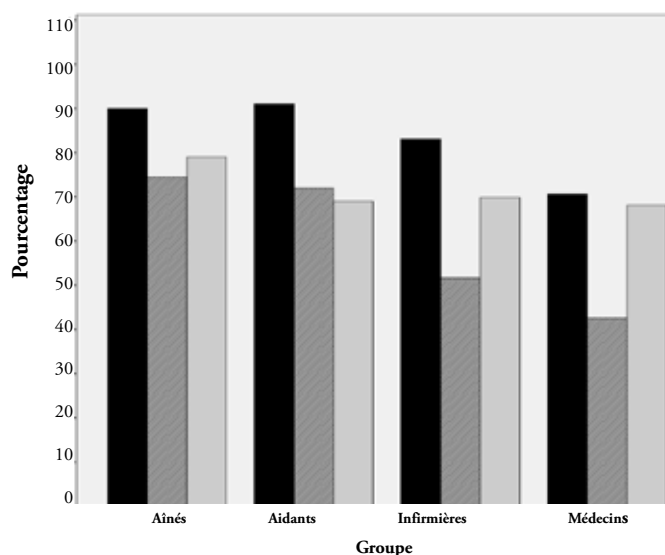


Figure 4. Appui à l’aide médicale à mourir, avec (en noir) et sans (en gris avec rayures) directive écrite, et à la sédation palliative continue (en gris). Cas 2 (un patient inapte au stade terminal de la maladie d’Alzheimer).

Mme Lamarche, pourvu que ce patient soit au stade terminal de sa maladie et en ait fait la demande par écrit. Dans les trois autres scénarios, moins du tiers des médecins répondants ont indiqué être ouverts à pratiquer eux-mêmes l'AMM. Comme le montre la seconde moitié de la Figure 5, les médecins de famille se sont toujours montrés plus ouverts à cette pratique que les autres médecins spécialistes. La différence entre les deux groupes de médecins est statistiquement significative en situation de cancer et au stade terminal de la maladie d'Alzheimer.

LES MOTIFS QUI SOUS-TENDENT LES OPINIONS

La liste des 13 énoncés généraux soumise aux répondants est reproduite au Tableau 4. Dans chacun des quatre groupes, ce sont les énoncés 2 et 4 qui ont été endossés par une plus grande proportion de répondants. Ces énoncés témoignent de la valeur que ceux-ci accordent au principe d'autodétermination. Le troisième énoncé est celui qui a reçu le plus faible taux d'adhésion (entre 8 % et 25 %, selon le groupe). Ce constat concorde avec la moyenne relativement faible de l'indice de religiosité développé par Statistique Canada (cf. Tableau 1) [29]. Signalons, en terminant, la faible proportion de médecins (8 %) qui était d'avis qu'*il est impossible de savoir si un patient inapte a des douleurs physiques insupportables* (énoncé 9). Il est dommage que nous n'ayons pas posé la même question au sujet des souffrances psychiques.

DISCUSSION

Forces et limites

À notre connaissance, cette étude est la première au Québec, voire au Canada, à avoir sondé simultanément quatre groupes d'acteurs-clés sur la délicate question de savoir si l'aide médicale à mourir (AMM) devrait être accessible à des personnes inaptes. L'étude

présente plusieurs forces méthodologiques, dont la pertinence des groupes sondés, la sélection aléatoire de leurs membres, des participants qui présentent une diversité de caractéristiques (cf. Tableau 2) et qui proviennent de partout au Québec (données non présentées), l'utilisation d'un ensemble commun de questions qui permet les comparaisons intergroupes, et l'anonymat qui limite le biais de réponse. Les taux de participation sont relativement élevés, sauf chez les médecins, où il se compare néanmoins à celui d'autres études similaires [30, 31].

Les aînés en début de maladie d'Alzheimer n'ont pas été sondés. Nous avons jugé qu'il n'était pas approprié de leur poster un questionnaire dans lequel il est question d'une personne atteinte de la même maladie et qui évolue graduellement vers la fin de sa vie. Leurs opinions sont toutefois importantes et pourraient différer de celles des aînés que nous avons sondés. Une étude en cours permettra de savoir ce que pensent ces personnes de la possibilité qu'elles aient un jour accès à l'AMM [32]. Leur avis est recueilli dans le cadre d'entrevues individuelles face à face, une méthode de collecte de données plus appropriée à cette population.

La difficulté à établir avec certitude si les participants diffèrent ou non des non-participants constitue une limite qu'il importe de signaler. La comparaison des pourcentages rapportés au Tableau 1 à ceux que l'on peut déduire des figures 2 et 3 suggère une absence de biais en ce qui a trait au degré d'appui à la loi actuellement en vigueur. En revanche, les non-répondants semblent moins favorables à un élargissement éventuel de l'application de la loi à des personnes inaptes, que ne le sont les répondants. Ce constat doit être interprété avec précaution, et ce pour deux raisons. D'abord à cause du petit nombre de non-répondants qui ont choisi de retourner le questionnaire de non-réponse, ce qui rend les estimations du Tableau 1 fort imprécises. Ensuite parce que les deux questions posées aux non-répondants leur offraient peu d'éléments de contexte, contrairement à celles auxquelles les répondants ont répondu.

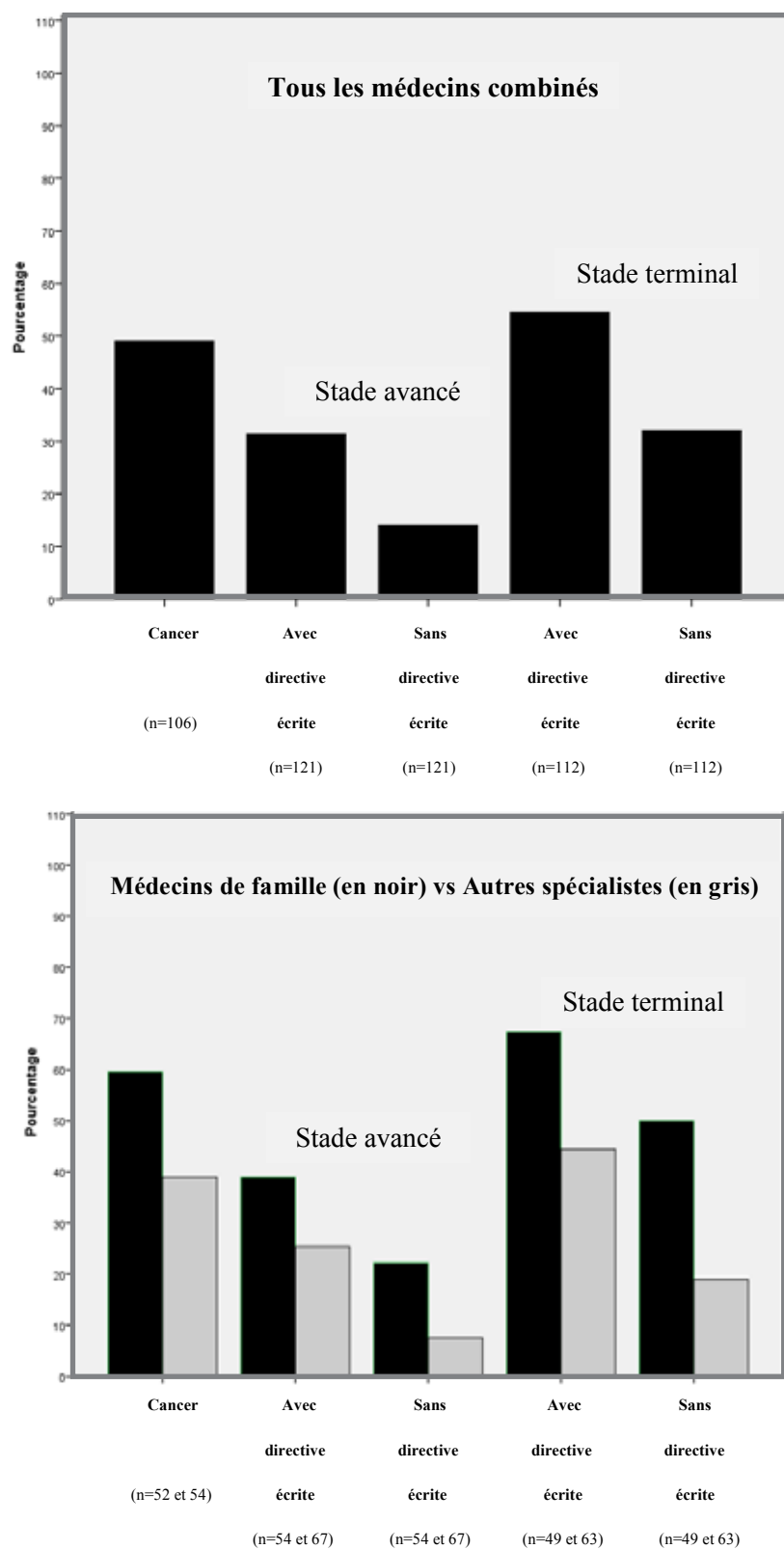


Figure 5. Proportion de médecins qui accepteraient d'administrer l'aide médicale à mourir à l'un de leurs patients qui leur en aurait fait la demande, dans chacun des cinq scénarios.

Tableau 4. Proportion de répondants en accord (*plutôt* ou *fortement*) avec chacun des énoncés suivants

ÉNONCÉ		Aînés (n = 317)	Aidants (n = 306)	Infirmières (n = 291)	Médecins (n = 136)
1.	La vie humaine doit être préservée en toutes circonstances.	37 %	27 %	25 %	19 %
2.	Toute personne a le droit de choisir comment elle veut mourir.	83 %	82 %	78 %	60 %
3.	Seul Dieu ou une autre entité transcendante détermine quand une personne meurt.	25 %	19 %	13 %	8 %
4.	Les préférences de soins exprimées d'avance par une personne devenue inapte devraient avoir la même valeur que les préférences exprimées par un patient apte.	84 %	82 %	84 %	73 %
5.	Les patients en phase terminale de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée subissent une mort indigne.	55 %	64 %	38 %	45 %
6.	Il est possible de soulager toute douleur physique chez un patient en fin de vie.	73 %	63 %	56 %	50 %
7.	La peur de vivre les stades avancés de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée devrait être considérée comme une souffrance insupportable pour les personnes qui sont en début de maladie.	60 %	52 %	54 %	35 %
8.	Les soins à donner à un patient inapte devraient être basés sur sa situation actuelle indépendamment des préférences qu'il a pu exprimer alors qu'il était encore apte.	43 %	38 %	16 %	10 %
9.	Il est impossible de savoir si un patient inapte a des douleurs physiques insupportables.	37 %	32 %	15 %	8 %
L'administration par un médecin d'un médicament puissant qui mettrait fin à la vie en quelques minutes...					
10.	... ne devrait être permise que pour des patients aptes à consentir aux soins qui en ont fait eux-mêmes la demande.	49 %	38 %	40 %	49 %
11.	... devrait être permise pour des patients qui ne sont pas en fin de vie mais qui satisfont aux autres critères de la Loi.	55 %	57 %	55 %	39 %
12.	... devrait être permise à la fois pour les patients aptes et les patients inaptes.	58 %	66 %	61 %	49 %
13.	... devrait être interdite, car des personnes vulnérables pourraient la recevoir contre leur volonté.	39 %	23 %	20 %	16 %

Or nos résultats démontrent que le contexte (ex. : stade de la maladie, degré d'inconfort, présence ou non d'une directive écrite) influence les attitudes de façon significative. Quoi qu'il en soit, un biais de réponse ne peut être totalement écarté.

D'autres limites ont trait aux vignettes que nous avons conçues pour mesurer les attitudes. Une vignette se doit d'être brève et, par conséquent, ne peut refléter toute la complexité de la prise de décisions en fin de vie. En outre, les opinions exprimées ne valent que pour les situations cliniques décrites dans les vignettes. D'autres scénarios pourraient être explorés à l'avenir, par exemple un scénario dans lequel l'inaptitude provient d'une autre cause (ex. : traumatisme crânien), et un autre dans lequel le patient présente une double pathologie (ex. : maladie d'Alzheimer et cancer). Par ailleurs, conscients de l'importance de limiter le nombre de vignettes, nous avons choisi de présenter Mme Lamarche comme étant relativement confortable au stade avancé de sa maladie, mais en détresse au stade terminal. Ce choix empêche de savoir lequel de ces deux facteurs (le degré d'inconfort ou le stade de la maladie) influence davantage les attitudes. Une partie de la présente étude sera reproduite sous peu à l'échelle canadienne. Ce sera l'occasion d'ajouter quelques vignettes pour départager l'influence respective de ces deux facteurs. Les pourcentages rapportés au Tableau 3 suggèrent que le degré d'inconfort est plus déterminant que le stade de la maladie, notamment chez les médecins.

Principaux constats

Motivés par le désir d'alimenter les réflexions en cours au Québec et au Canada, nous avons invité plus de 2000 personnes à s'exprimer sur l'élargissement éventuel de l'accès à l'AMM à des personnes inaptes. Une personne sur deux a donné suite à notre invitation, contribuant ainsi à guider les législateurs dans leur prise de décisions. Nous avons d'abord mesuré les attitudes face à la loi actuelle, afin d'établir un niveau de base. Plus de 80 % des participants trouvaient acceptable de mettre un terme à la vie d'un patient apte, qui le demande explicitement et

qui souffre d'un cancer en phase terminale. Ce degré d'appui surpasse celui observé dans d'autres pays [33], reflétant une plus grande ouverture au fil du temps envers les pratiques de soins qui accélèrent le décès [18, 34, 35].

En ce qui a trait aux personnes inaptes, plus de 70 % des répondants se sont dits favorables à l'idée que la loi soit modifiée pour leur donner accès à l'AMM, s'ils sont au stade terminal de leur maladie, manifestent des signes de détresse et en ont fait la demande par écrit alors qu'ils en étaient encore capables. Ce degré d'appui surpasse lui aussi celui observé dans d'autres pays [17], y compris aux Pays-Bas où cette pratique est légale dans certaines circonstances [34]. Tel qu'attendu [25], l'appui à l'élargissement de l'AMM à des personnes inaptes est plus marqué chez les aînés et les proches aidants que chez les infirmières et les médecins. Dans tous les groupes, cependant, cet appui est étroitement lié à la valeur accordée au respect de l'autonomie décisionnelle en fin de vie et à la valeur accordée aux volontés exprimées par un patient avant qu'il ne perde la capacité à prendre des décisions (cf. Tableau 4).

Au stade terminal de la maladie d'Alzheimer, l'acceptabilité de la sédation palliative continue (SPC) ne surpasse jamais l'AMM, même chez les médecins, comme moyen de soulager les souffrances d'un patient inapte (cf. Figure 4). Les écrits scientifiques indiquent que ces deux interventions sont pratiquées chez des populations cliniques différentes, et pour des raisons différentes [36]. Par ailleurs, la disponibilité de la sédation palliative n'a pas empêché les demandes d'euthanasie dans les pays où cette pratique est légale [33]. Combinés à nos résultats, ces constats suggèrent que la SPC et l'AMM sont des façons différentes de soulager la souffrance chez les patients en fin de vie, et qu'elles ne devraient pas être mises en opposition.

Une proportion significative d'aînés, de proches aidants et d'infirmières, et un médecin sur deux, demanderaient l'AMM par écrit s'ils recevaient eux-mêmes un diagnostic de maladie d'Alzheimer, ou entreprendraient les démarches nécessaires pour

que soit respectée la demande d'AMM d'un proche atteint de cette maladie. Qui plus est, un médecin sur deux (et 67 % des médecins de famille) accepterait d'administrer lui-même l'AMM à l'un de ses patients qui aurait rédigé une demande en ce sens, qui serait au stade terminal de la maladie d'Alzheimer et qui manifesterait des signes de détresse. La plus grande ouverture des médecins de famille à cette pratique a été observée ailleurs [35] et expliquée par la plus longue relation qu'ils entretiennent avec leurs patients. Aux Pays-Bas, 85 % des euthanasies sont pratiquées par un médecin de famille [37].

Peut-on élargir l'application de l'AMM à des patients inaptes tout en protégeant cette population vulnérable? Quelques éléments de réflexion

À des fins de discussion, supposons que la loi actuelle soit modifiée pour donner à des personnes inaptes l'accès à l'AMM, pourvu qu'un ensemble de critères soit satisfait. Supposons en outre que ces critères s'inspirent de nos résultats et restreignent l'AMM aux personnes au stade terminal de la maladie à l'origine de leur inaptitude, qui manifestent de la détresse que l'équipe soignante ne parvient pas à enrayer, et qui en ont fait la demande par écrit. Ces critères assureraient-ils à ces personnes vulnérables la protection qu'exige leur condition? S'ils suffisent, sont-ils applicables en pratique? Sinon, quelles mesures de sauvegarde additionnelles permettraient de protéger les personnes inaptes du risque de recevoir l'AMM contre leur volonté?

Contrairement au cancer, il est difficile pour les professionnels de la santé de déterminer si une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se trouve au stade terminal. Au plan clinique, ce stade se reconnaît souvent à des difficultés croissantes pour s'alimenter et à des infections à répétitions [38]. Le second critère présume que toutes les équipes soignantes connaissent l'ensemble des moyens disponibles pour soulager la détresse chez les personnes inaptes. Si la souffrance semble d'origine psychiatrique, faudrait-il exiger l'intervention d'un spécialiste en soins palliatifs, ou d'un psychogériatre, dont le rôle serait d'assurer que toutes les stratégies existantes pour sou-

lager la détresse ont été tentées ou, à tout le moins, proposées aux proches? Une telle expertise est-elle actuellement offerte à la grandeur du Québec?

Concernant le dernier critère (la demande écrite), si son existence ne pose pas en soi de difficulté d'application, sa validité peut être remise en question. En effet, l'auteur de la directive peut l'avoir remplie sous pression, ou sans connaître les options de soins offertes ou l'évolution probable de sa maladie. Actuellement, une personne peut remplir une directive médicale anticipée (laquelle, rappelons-le, ne permet pas de demander l'AMM) sans être accompagnée d'un professionnel de la santé qualifié. Faudrait-il interdire cette pratique dans le cas de l'AMM, compte tenu des enjeux? Convierait-il d'exiger que la directive soit donnée par acte notarié?

Autre difficulté liée à une directive écrite: son interprétation. La situation décrite par l'auteur dans sa directive pour enclencher le processus d'AMM correspond-elle à celle dans laquelle il se trouve actuellement? Certes, une case à cocher pour demander l'AMM, comme celles que l'on retrouve dans la version actuelle de la directive médicale anticipée proposée par le gouvernement du Québec, risque d'être peu éclairante à cet égard. L'auteur de la directive aurait tout intérêt à décrire le plus précisément possible, dans ses propres mots, ce qui constitue pour lui une situation intolérable qu'il ne souhaite pas prolonger. Des sites Web proposent aux personnes intéressées d'accompagner leur directive écrite avec une vidéo pour en clarifier le contenu [39]. À notre connaissance, la valeur ajoutée de la vidéo n'a pas encore été démontrée. En outre, malgré l'existence d'une vidéo, certaines personnes continueront de faire valoir que l'auteur pourrait avoir changé d'idée sans en avoir informé ses proches. Ce risque ne peut être totalement écarté. Dans l'éventualité où il serait permis d'obtenir une AMM dans un contexte d'inaptitude, les futurs auteurs d'une directive devront être sensibilisés à l'importance de réviser leur demande tant qu'ils en sont encore capables.

Une autre question se pose: à qui devrait revenir la décision irrévocable d'administrer l'AMM à une

personne inapte qui en aurait fait la demande par écrit, et dont la situation correspondrait à celle qu'il a décrite? À cet égard, nous favoriserions une décision tripartite qui résulterait d'un consensus entre le patient concerné (via sa directive), ses proches et l'équipe soignante. Certains défenseurs du principe de l'autodétermination souhaiteraient que le patient soit le seul à décider. Considérant toutefois que le risque de recevoir l'AMM contre sa volonté n'est pas nul, il nous semble impératif d'élargir le bassin de personnes appelées à participer à la décision, afin que celle-ci soit prise dans l'intérêt du patient.

Pour que l'AMM soit pratiquée sur un patient inapte, encore faut-il qu'un médecin (et d'autres professionnels de la santé dont la collaboration est requise) accepte de poser ce geste difficile au plan émotif [40]. Cette difficulté est vraisemblablement accentuée dans les cas de patients inaptes qui, de par leur état, ne sont pas en mesure de confirmer leur volonté de mettre un terme à leur vie, mais ne sont pas inconscients et interagissent toujours, dans une certaine mesure, avec leur environnement [41]. Une proportion significative des médecins qui ont répondu à notre questionnaire ont indiqué qu'ils accepteraient d'administrer l'AMM à l'un de leurs patients qui leur en aurait fait la demande avant de devenir inapte. Ces médecins couvraient l'ensemble des régions du Québec, sauf deux : la Gaspésie et Lanaudière. Dans les régions plus petites et éloignées des grands centres, les médecins prêts à pratiquer une aide à mourir pourraient subir d'énormes pressions sociales du fait de leur nombre restreint [42]. Il est difficile d'estimer a priori combien de personnes pourraient demander qu'un médecin les aide à mourir lorsqu'elles seront inaptes. Même si ce nombre s'avérerait faible, il importe de se préoccuper du bien-être des médecins à qui les proches demanderaient d'y donner suite. Certains médecins pourraient se sentir contraints d'y répondre positivement, malgré leur malaise. D'autres, tirant parti du droit à l'objection de conscience, pourraient refuser, mais ressentir néanmoins un inconfort face à leur patient dont ils ont les intérêts à cœur. Ceux-ci devraient

alors recommander le patient à un autre médecin. Et s'il n'en avait aucun à proximité? D'autres, enfin, pourraient souhaiter cesser cette pratique, mais ne pas trouver près d'eux un médecin pour les remplacer. Comment contourner ces difficultés, liées en partie à l'étendue de notre territoire?

Avant de conclure, soulignons un autre enjeu majeur : la résistance du patient au moment de l'acte. Dans leur dernier rapport annuel, les comités régionaux chargés de voir au respect de la loi néerlandaise sur l'euthanasie blâment sévèrement un médecin pour avoir demandé aux proches d'immobiliser une patiente atteinte de démence avancée [37]. Celle-ci avait demandé l'euthanasie alors qu'elle était encore apte à exprimer ses volontés, mais elle a retiré son bras au moment de l'injection. Le rapport conclut que le médecin aurait dû cesser la procédure. Nous partageons cet avis.

CONCLUSION

La présente étude révèle chez les répondants un appui significatif envers l'idée de donner accès à l'aide médicale à mourir (AMM) à des patients inaptes, dans certaines circonstances. À la section précédente, nous avons abordé certains enjeux liés à la modification éventuelle de la loi en ce sens. Malgré ces enjeux, et maintenant que le Québec a choisi de donner accès à l'AMM à certains patients aptes, nombre de Québécois concernés semblent réticents à priver des patients inaptes de ce droit. Pour certains commentateurs, la loi actuelle en est une « de compassion », qui s'applique lorsque la médecine n'a plus rien à offrir à un patient souffrant [43]. Convient-il de limiter la compassion aux seuls patients aptes, pour protéger les patients inaptes? Même ceux qui ont clairement indiqué ne pas vouloir vivre la maladie jusqu'au bout et qui manifestent de la détresse? Les risques justifient-ils cette apparente discrimination? Voilà quelques-unes des questions auxquelles devront répondre les groupes d'experts chargés d'éclairer nos gouvernements en matière d'aide à mourir.

SOURCE DE FINANCEMENT

Société Alzheimer du Canada (octroi # 16 11).

REMERCIEMENTS

Nous remercions les co-chercheurs suivants pour leur participation active à la rédaction de la demande de subvention, à la conception des questionnaires et à la diffusion des résultats : Jocelyn Downie, SJD, Dalhousie University; Marie-France Dubois, PhD, Université de Sherbrooke; Sharon Kaasalainen, RN, PhD, McMaster University; Cees M. Hertogh, MD, PhD, Vrije Universiteit Medical Center, Amsterdam; Sophie Pautex, MD, Hôpitaux universitaires de Genève; et Lieve Van den Block, PhD, Vrije Universiteit Brussel. Merci aussi à François Thibault, Simon Brière, Claudie Rodrigue et Lise Trottier pour leur contribution à la réalisation de l'étude.

La Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer et ses constituantes, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, et le Collège des médecins du Québec ont rendu cette étude possible en nous autorisant à solliciter la participation de leurs membres. Nous leur en sommes redevables.

Nous adressons enfin nos plus sincères remerciements à tous les aînés, proches aidants, infirmières et médecins qui ont pris le temps de répondre aux questions délicates que nous leur avons posées dans le questionnaire. Puisse leur participation guider les instances législatives à qui incombe la lourde responsabilité de décider s'il faut ou non élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes et, le cas échéant, de choisir les mesures à mettre en œuvre pour protéger cette population vulnérable.

RÉFÉRENCES

1. Société Alzheimer du Canada. Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada. Rédacteurs : Chambers LW, Bancej C et McDowell I, 2016.
2. Brayne C, Gao L, Dewey M *et al.* Dementia before death in ageing societies – The promise of prevention and the reality. *PLoS Med* 2006;3(10):e397 *See comment in PubMed Commons below.*
3. Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, mai 2009.
4. Xie J, Brayne C, Matthews FE *et al.* Survival times in people with dementia: Analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. *BMJ* 2008;336:258-262.
5. Home Instead Senior Care. Americans rank Alzheimer's as most feared disease, novembre 2012. Accessible à <https://www.homeinstead.ca/179/blog/americans-rank-alzheimers-as-most-feared-disease>.
6. Menzel PT, Chandler-Cramer MC. Advance directives, dementia, and withholding food and water by mouth. *Hastings Cent Rep* 2014; 44:23-37.
7. Rietjens JA, van der Maas PJ, Onwuteaka-Philipsen BD *et al.* Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *J Bioeth Inq* 2009;6:271-283.
8. Kouwenhoven PS, Raijmakers NJ, van Delden JJ *et al.* Opinions about euthanasia and advanced dementia: A qualitative study among Dutch physicians and members of the general public. *BMC Med Ethics* 2015;16:7.
9. Dresser R. On legalizing physician-assisted death for dementia. *Hastings Cent Rep* 2017; 47:5-6.
10. de Boer ME. Advance directives in dementia care: Perspectives of people with Alzheimer's disease, elderly care physicians and relatives. PhD Dissertation. Amsterdam : Vrije Universiteit, 2011.
11. Draper BM. Suicidal behavior and assisted suicide in dementia. *Int Psychogeriatr* 2015;27:1601-1611.
12. Sheldon T. Dutch approve euthanasia for a patient with Alzheimer's disease. *BMJ* 2005; 330:1041.
13. Regional Euthanasia Review Committees. Annual Report 2017, mars 2018.
14. *Loi concernant les soins de fin de vie*, LRQ, chapitre S-32.0001.
15. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Communiqué de presse, 26 octobre 2017. Accessible à <http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1418/>.

16. Parliament of Canada. (June 17, 2016). Statutes of Canada 2016, chapter 3. Bill C-14 (Royal Assent).
17. Tomlinson E, Stott J. Assisted dying in dementia: A systematic review of the international literature on the attitudes of health professionals, patients, carers and the public, and the factors associated with these. *Intern J Geriatr Psychiatry* 2015;30:10-20.
18. Cohen J, Marcoux I, Bilsen J *et al.* Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 European countries (1981-1999). *Eur J Public Health* 2006;16:663-669.
19. Sheldon T. Dutch geriatrician faces charges over euthanasia case. *BMJ* 2017;359:j4639.
20. de Beaufort ID, van de Vathorst S. Dementia and assisted suicide and euthanasia. *J Neurol* 2016;263:1463-1467.
21. Bravo G, Rodrigue C, Arcand M *et al.* Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2017; Dec 27 [Epub ahead of print].
22. Bravo G, Rodrigue C, Arcand M *et al.* Nurses' perspectives on whether medical aid in dying should be accessible to incompetent patients with dementia: Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. *Geriatr Nurs* 2018;Jan 3 [Epub ahead of print].
23. Bravo G, Rodrigue C, Arcand M *et al.* Quebec physicians' perspectives on medical aid in dying for incompetent patients with dementia. *Can J Public Health* (soumis).
24. Bravo G, Trottier L, Rodrigue C *et al.* Should incompetent patients be given access to medical aid in dying? Views of older adults and comparisons with other stakeholders from Quebec, Canada. *Int Psychogeriatr* (soumis).
25. Bravo G, Rodrigue C, Thériault V *et al.* Should medical assistance in dying be extended to incompetent patients with dementia? Research protocol of a survey among four groups of stakeholders from Quebec, Canada. *JMIR Res Protoc* 2017;6:e208.
26. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. Énoncé de politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains, décembre 2014.
27. Dillman DA, Smyth JD, Christian LM. Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys: The Tailored Design Method. 4th ed. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2014.
28. Collège des médecins du Québec et Société québécoise des médecins de soins palliatifs. La sédation palliative en fin de vie. Guide d'exercice, août 2016. Accessible à <http://www.cmq.org/page/fr/Soins-medicaux-fin-de-vie.aspx>.
29. Clark W, Schellenberg G. Les Canadiens et la religion. Tendances sociales canadiennes. Statistique Canada, Catalogue No. 11-008, été 2006.
30. Fédération des médecins spécialistes du Québec. Euthanasie: La FMSQ dévoile les faits saillants de son sondage. Conférence de presse, 13 octobre 2009. Accessible à https://www.fmsq.org/en/nouvelle/-/contenu/communiqu_euthanasie/61811.
31. Marcoux I, Boivin A, Mesana L *et al.* Medical end-of-life practices among Canadian physicians: A pilot study. *CMAJ Open* 2016;4:e222-9.
32. Thériault V, Bravo G, Guay D. Les enjeux de l'aide médicale à mourir pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. 3e Congrès québécois sur la maladie d'Alzheimer, Sherbrooke, novembre 2016.
33. Hendry M, Pasterfield D, Lewis R *et al.* Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying. *Palliat Med* 2013;27:13-26.
34. Kouwenhoven PS, Raijmakers NJ, van Delden JJ, et al. Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: A mixed methods approach. *Palliat Med* 2013;27:273-280.
35. Bolt EE, Snijderwind MC, Willems DL *et al.* Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? *J Med Ethics* 2015;41:592-598.
36. Rietjens JA, van Delden JJ, van der Heide A *et al.* Terminal sedation and euthanasia: A comparison of clinical practices. *Arch Intern Med* 2006;166:749-753.
37. Regional Euthanasia Review Committees. Annual Report 2016, août 2017.
38. Mitchell SL, Black BS, Ersek M *et al.* Advanced dementia: State of the art and priorities for the next decade. *Ann Intern Med* 2012;156:45-51.
39. Voir, par exemple, <http://inmyownwords.com/>.
40. van Marwijk H, Haverkate I, van Royen P *et al.* Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands. *Palliat Med* 2007;21:609-614.
41. Hertogh CM. The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia. *J Med Ethics* 2009;35:100-103.
42. Collins A, Leier B. L'aide médicale à mourir peut-elle nuire aux soins palliatifs en milieux ruraux et éloignés au Canada? *Can Fam Physician* 2017;63:195-198.
43. Ménard JP. Les droits des usagers dans les cas d'aide médicale à mourir. Conférence donnée à l'Institut universitaire de gériatrie, Sherbrooke, 20 mars 2017.

Annexe – Aperçu du contenu des sept vignettes cliniques

CAS 1 (M. Tremblay) Un patient apte, âgé de 82 ans, atteint d'un cancer colorectal incurable qui lui cause des douleurs constantes et insupportables. Son médecin estime qu'il n'a que quelques semaines à vivre.

Une sédation palliative continue est offerte au patient. Cette intervention aura lieu sans alimentation ni hydratation artificielles. On estime que M. Tremblay devrait décéder quelques jours plus tard.

Vignettes 1,1 Demande au répondant dans quelle mesure il trouve acceptable qu'un médecin provoque progressivement un sommeil profond et ininterrompu chez ce patient.

Le patient demande l'aide médicale à mourir (AMM). Le médecin juge le patient admissible.

Vignettes 1,2 Demande au répondant dans quelle mesure il trouve acceptable qu'il soit permis à un médecin d'administrer l'aide médicale à mourir à ce patient.

CAS 2 (Mme Lamarche) Une patiente de 75 ans atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui a rédigé une directive dans laquelle (i) elle refuse toute intervention médicale qui pourrait prolonger sa vie lorsqu'elle sera inapte et (ii) demande explicitement qu'un médecin mette fin à sa vie lorsqu'elle ne reconnaitra plus ses proches.

Maintenant âgée de 81 ans, la patiente ne peut plus prendre soin d'elle-même et réside dans un centre de soins de longue durée. Elle ne peut plus prendre de décisions mais elle ne semble pas inconfortable.

Vignette 2,1 Demande au répondant dans quelle mesure il est favorable à l'idée que le gouvernement du Québec modifie la loi pour permettre à un médecin d'administrer l'AMM à Mme Lamarche, à ce stade avancé de sa maladie, à la demande des proches, en présence d'une directive écrite.

Vignette 2,2 Demande au répondant dans quelle mesure il est favorable à l'idée que le gouvernement du Québec modifie la loi pour permettre à un médecin d'administrer l'AMM à Mme Lamarche, à ce stade avancé de sa maladie, à la demande des proches, en supposant que la patiente en ait fait plusieurs fois la demande oralement, mais jamais par écrit.

La patiente doit maintenant être alimentée à la cuillère. Elle montre des signes de détresse et crie plusieurs fois par jour. Toutes tentatives d'apaiser sa douleur et son anxiété ont échoué. Son médecin estime qu'elle n'a plus que quelques semaines à vivre.

Vignette 2,3 Demande au répondant dans quelle mesure il est favorable à l'idée que le gouvernement du Québec modifie la loi pour permettre à un médecin d'administrer l'AMM à Mme Lamarche, à ce stade terminal de sa maladie, à la demande des proches, en présence d'une directive écrite.

Vignette 2,4 Demande au répondant dans quelle mesure il est favorable à l'idée que le gouvernement du Québec modifie la loi pour permettre à un médecin d'administrer l'AMM à Mme Lamarche, à ce stade terminal de sa maladie, à la demande des proches, en supposant que la patiente en ait fait plusieurs fois la demande oralement, mais jamais par écrit.

Supposez que Mme Lamarche n'a jamais demandé l'AMM. Les proches demandent une sédation palliative continue pour soulager sa détresse persistante. Cette intervention aura lieu sans alimentation ni hydratation artificielles. On estime que Mme Lamarche devrait décéder quelques jours plus tard.

Vignette 2,5 Demande au répondant dans quelle mesure il trouve acceptable qu'un médecin provoque progressivement un sommeil profond et ininterrompu chez cette patiente, à ce stade terminal de sa maladie.