

À propos des auteurs



Janine Brown, Ph.D.

Janine Brown est une infirmière autorisée et professeure agrégée à l'Université de Regina. Elle est titulaire d'un doctorat en sciences de la santé de l'Université de la Saskatchewan. Ses recherches portent sur l'aide médicale à mourir (AMM), les soins posant des défis éthiques et la prise de décision en fin de vie. Elle a bénéficié de subventions du CRSH, des IRSC, de la SHRF et de la CAMAP, en tant que chercheuse principale ou cocandidate. Ses travaux sont publiés dans des revues telles que *Qualitative Health Research*, *Journal of Loss and Trauma*, *Journal of Palliative Medicine*, *BMC Medical Ethics* et *Healthcare Policy*, contribuant ainsi aux débats nationaux et internationaux sur les politiques relatives à l'AMM, la participation des praticiens et les soins centrés sur le patient et la famille.

Affiliation de l'autrice : Université de Regina, Faculté des sciences infirmières



Katherine B. Knox

Katherine B. Knox est directrice provinciale et professeure agrégée au département de médecine physique et de réadaptation de l'Université de la Saskatchewan. Elle est chercheuse principale au Cameco MS Neurosciences Research Center de l'Université de la Saskatchewan. Ses travaux de recherche clinique portent sur les résultats à long terme et la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Affiliation de l'autrice : Université de la Saskatchewan, Faculté de médecine, Département de médecine physique et réadaptation



Lilian Thorpe

Lilian Thorpe est une psychiatre gériatrique qui assure des services de consultation et de liaison dans la région de Saskatoon. Elle s'implique activement dans le domaine de l'aide médicale à mourir depuis 2016, a évalué plus de 1 400 patients depuis lors et est professeure à la faculté de médecine de l'Université de la Saskatchewan.

Affiliation de l'autrice : Université de la Saskatchewan, Faculté de médecine, Département de santé communautaire et d'épidémiologie



Lorelee Herter

Lorelee Herter est l'heureuse maman de trois enfants et la grand-mère de quatre petits-enfants. Elle vit avec son mari, Arlen, dans la ferme familiale située dans le sud-ouest de la Saskatchewan. Elle vit avec la SP depuis 2005.

Affiliation de l'autrice : Université de Regina, Faculté des sciences infirmières

À propos des auteurs



Mir Nabila Ashraf

Mir Nabila Ashraf a obtenu sa maîtrise en études sur le vieillissement à l'Université de Regina, avec des travaux de recherche axés sur la santé numérique, l'autogestion des maladies chroniques et les soins de fin de vie chez les personnes âgées. Son travail communautaire met l'accent sur des approches équitables et centrées sur le patient visant à améliorer l'accès à l'information sanitaire et la qualité de vie.

Affiliation de l'autrice : Université de Regina, Centre de recherche sur le vieillissement et la santé



Michael C. Levin

Michael C. Levin est chaire de recherche clinique sur la sclérose en plaques de la Saskatchewan et professeur de neurologie, d'anatomie, de physiologie et de pharmacologie. Tout en s'occupant activement de personnes atteintes de sclérose en plaques, le Dr Levin s'intéresse notamment au développement de nouvelles petites molécules pour traiter les formes progressives de la sclérose en plaques, pour lesquelles les traitements disponibles sont limités.

Affiliation de l'auteur : Université de la Saskatchewan, Faculté de médecine, Département d'anatomie, de physiologie, de pharmacologie et de neurologie



Ilia Poliakov

Ilia Poliakov a obtenu son diplôme de médecine à l'Université de Calgary (2010) et a effectué sa résidence en neurologie à l'Université de la Saskatchewan (2015). Il a ensuite suivi une formation postdoctorale sur la sclérose en plaques et la neuroimmunologie. Il est aujourd'hui directeur de la Clinique de sclérose en plaques de Saskatoon et contribue à la formation médicale et à la recherche sur la sclérose en plaques.

Affiliation de l'auteur : Université de la Saskatchewan, Département de médecine, Service de neurologie

S'orienter dans les choix de fin de vie : le point de vue des personnes atteintes de sclérose en plaques sur l'aide médicale à mourir dans diverses situations hypothétiques

Janine Brown, Ph.D.; Katherine B. Knox; Lilian Thorpe; Lorelee Herter; Mir Nabila Ashraf; Michael C. Levin; Ilia Poliakov

Résumé

Contexte

Le taux de prévalence de la sclérose en plaques (SP) en Saskatchewan figure parmi les plus élevés au monde. Bien que des études quantitatives aient mis en évidence un intérêt théorique marqué pour l'aide médicale à mourir (AMM) chez les personnes atteintes de SP, les raisons sous-jacentes susceptibles d'influencer leur réflexion à ce sujet n'ont pas encore fait l'objet d'une analyse qualitative.

Méthodes

Une méthodologie descriptive interprétative a été utilisée pour ce projet. L'ensemble de données comprenait 27 entretiens (22 avec des personnes atteintes de SP et cinq avec des informateurs clés), des données démographiques, les notes de terrain des enquêteurs et des réflexions. Les participants ont exposé leur point de vue sur l'AMM à travers diverses situations hypothétiques. Une analyse thématique inductive et réflexive ainsi qu'une analyse de contenu ont été réalisées.

Résultats

Lorsqu'on leur a présenté des scénarios hypothétiques concernant l'évolution de leur maladie, les participants ont indiqué qu'ils *envisageraient* ou *pourraient envisager* l'AMM s'ils souffraient de douleurs insupportables (n = 21), s'ils avaient besoin de soins continus (n = 16) ou s'ils avaient le sentiment d'être un fardeau pour les autres (n = 14). Un nombre plus restreint de participants ont indiqué que la perte d'activités

agréables (n = 6) ou des changements dans leurs conditions de vie à eux seuls (n = 8) *les inciteraient* ou *pourraient les inciter* à envisager l'AMM. Quatre thèmes interdépendants caractérisaient le raisonnement des participants : 1) une identité changeante, 2) l'accès inégal aux ressources, 3) le poids de la culpabilité et 4) les préoccupations concernant la famille.

Discussion

Les personnes atteintes de SP peuvent envisager l'AMM pour diverses raisons. La prise de décision en fin de vie s'inscrit dans un contexte complexe où se mêlent le sentiment de culpabilité individuel et le souci des proches, tout en réévaluant la qualité de vie et en cherchant un soutien au fur et à mesure que la maladie progresse.

Introduction

La sclérose en plaques (SP) est une affection neurologique chronique et évolutive qui entraîne souvent des difficultés physiques, cognitives et psychologiques.¹ À l'échelle mondiale, la prévalence de la SP est de 23,9 cas pour 100 000 habitants,² tandis que la Saskatchewan, au Canada, affiche l'un des taux de prévalence les plus élevés, avec 313,6 cas pour 100 000 habitants.³ Au cours de l'évolution de la maladie, les personnes atteintes peuvent être confrontées à une stigmatisation croissante due à des symptômes invisibles,⁴ à des troubles cognitifs⁵ et à des douleurs chroniques,⁶ ce qui a des conséquences sur leur qualité de vie. Les personnes peuvent également ressentir

une détresse émotionnelle⁷ et être confrontées à des décisions complexes concernant la planification d'un avenir incertain.⁸ Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes de SP⁹ et du fait que cette maladie reste évolutive et incurable, de nombreuses personnes expriment des inquiétudes quant à une future perte d'autonomie et aux répercussions financières, émotionnelles, relationnelles et professionnelles de leur maladie.¹⁰ Ces réalités font de la planification des soins de fin de vie un aspect essentiel, mais souvent trop peu abordé, de la prise en charge de la SP, car elle reflète les valeurs, les préférences et les souhaits des personnes concernant leurs soins futurs. Cependant, les prestataires de soins peuvent rencontrer des difficultés à aborder les soins de fin de vie en raison de l'incertitude liée au pronostic et au contexte émotionnel et éthique de la personne concernée.¹¹ Il en résulte un risque de sous-représentation du point de vue des personnes atteintes de SP et de leurs familles dans la prise de décision en fin de vie.

Avec l'adoption du projet de loi C-14 en 2016 et la promulgation ultérieure du projet de loi C-7, les personnes dont la mort naturelle est imminente ou non peuvent désormais être jugées admissibles à l'aide médicale à mourir (AMM).¹² En 2024, l'AMM représentait 6,9 % des décès déclarés, soit une augmentation par rapport à 2023, le cancer étant la pathologie sous-jacente la plus fréquemment mentionnée, suivi des troubles neurologiques.¹³ La suppression de l'exigence de proximité temporelle avec la mort a suscité des débats éthiques concernant l'autonomie, la vulnérabilité et le soutien adéquat offert aux personnes en situation de handicap.^{14,15} Pour les personnes atteintes de SP, ces changements exigent une compréhension plus approfondie des options de soins de fin de vie afin de favoriser une prise de décision éclairée.

Deux études quantitatives ont examiné le point de vue des personnes atteintes de SP concernant l'aide à mourir.^{16,17} Cependant, à notre connaissance, aucune étude qualitative ne s'est attachée à comprendre comment ces personnes interprètent et gèrent personnellement les choix de fin de vie, y compris l'aide à mourir lorsqu'elle est légalement autorisée. Cet article examine le point de vue des personnes atteintes de SP sur les soins de fin de vie, y compris l'AMM, à travers diverses situations hypothétiques.

Méthodologie et méthodes

Méthodologie de l'étude

Cette étude exploratoire qualitative s'est appuyée sur la méthodologie descriptive interprétative. Cette méthodologie permet de décrire en détail le phénomène et de comprendre les conséquences liées à la maladie dans un contexte clinique, grâce à un processus itératif et inductif.¹⁸ L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université de Regina (REB n° 029). L'analyse présentée ici, qui s'attache à examiner le point de vue des personnes atteintes de SP sur les soins de fin de vie et l'AMM dans le cadre de scénarios hypothétiques, constitue l'un des volets d'une étude qualitative plus large visant plusieurs objectifs distincts et financée par la Saskatchewan Health Research Foundation.

Cadre de l'étude et participants

Notre équipe comptait parmi ses membres une patiente partenaire résidant en Saskatchewan, atteinte de SP depuis 2005. Cette patiente partenaire et son conjoint ont activement contribué à toutes les étapes du projet, notamment à la rédaction de la demande de subvention, à l'analyse des données et à la mobilisation des connaissances. L'équipe de recherche comprenait également une psychiatre, une infirmière-chercheuse, une étudiante en maîtrise sur le vieillissement, une praticienne offrant des services d'AMM et deux neurologues spécialisés dans la SP. Les participants ont été recrutés à partir de la base de données de recherche clinique sur la SP selon les critères suivants : 1) une proportion de 75 % de femmes, 2) 30 % des participants présentant un score de 8 ou plus sur l'échelle d'évaluation de l'incapacité, 3) 30 % ayant reçu leur diagnostic au cours des 5 dernières années et 4) un tiers résidant en dehors des deux zones urbaines. Le recrutement a également été assuré grâce à des affiches placardées dans les centres de traitement de la SP, par l'intermédiaire de la Société canadienne de la SP, à l'aide des réseaux sociaux et par un sondage en boule de neige.

Collecte des données

Une fois que les participants ont pris connaissance du document d'information et de consentement, une date et un mode d'entretien acceptables pour toutes les parties ont été convenus. Au début de l'entretien, l'enquêteur a

passé en revue le formulaire de consentement avec le participant, a obtenu le consentement éclairé et a consigné celui-ci sur l'enregistrement, puis a fourni un lien vers un questionnaire Qualtrics de données démographiques et contextuelles, comprenant les échelles d'auto-évaluation validées MSIS-29 (Multiple Sclerosis Impact Scale-29)¹⁹ et PDDS (Patient-Determined Disease Steps)²⁰ afin de déterminer le niveau d'incapacité. Les entretiens semi-structurés invitaient les participants à réagir à des scénarios hypothétiques de maladie similaires à ceux présentés dans des études quantitatives antérieures portant sur les personnes atteintes de SP et l'aide à mourir^{16,17} et laissaient place à la conversation, aux précisions et à l'approfondissement. À la fin de chaque entretien, les notes de terrain de l'enquêteur ainsi que ses réflexions étaient également recueillies.

Analyse des données

Les données démographiques et contextuelles ont été synthétisées à l'aide de fréquences et de pourcentages. Nous avons procédé à la fois à une analyse de contenu et à une analyse thématique. Pour l'analyse thématique, nous avons suivi le processus d'analyse des données en six étapes proposé par Clarke et Braun.²¹ Deux membres de l'équipe de recherche ont relu les transcriptions à plusieurs reprises afin de se familiariser avec les données, puis les ont identifiées et codées de manière inductive à l'aide du logiciel NVivo 12, afin de dégager des thèmes initiaux. Ces thèmes initiaux ont ensuite été examinés et affinés par d'autres membres de l'équipe de recherche. Ces thèmes, accompagnés de définitions narratives et de citations à l'appui, ont été rassemblés et la structure des résultats a été formulée.

Nous avons mené une analyse de contenu afin d'étudier les points de vue des personnes atteintes de SP sur l'AMM dans différents scénarios hypothétiques, en recourant à une approche de codage inductif. Un chercheur a examiné chaque transcription et a classé chaque situation hypothétique dans un modèle Excel, après quoi un deuxième chercheur a relu la transcription et procédé à une vérification croisée de chaque cas. Les données descriptives ont été exprimées en pourcentages et présentées sous forme de diagramme à barres.

Résultats

Nous avons mené des entretiens avec 22 personnes atteintes de SP et 5 informateurs clés. Une des personnes atteintes de SP n'a pas rempli le questionnaire de collecte de données démographiques.

Données démographiques et contextuelles

Parmi les 21 personnes atteintes de SP, la majorité étaient des femmes (66,67 %), dont environ la moitié étaient âgées de 18 à 44 ans (57,14 %). Environ deux tiers d'entre elles étaient mariées et environ 45 % avaient un emploi. La plupart des participants avaient suivi des études supérieures. La majorité d'entre eux (15 sur 21) vivaient avec la SP depuis 4 à 14 ans, ce qui correspond à une durée moyenne de la maladie, tandis que seuls quelques-uns avaient reçu un diagnostic récent ou vivaient avec cette affection depuis plus de 20 ans. Les scores MSIS-29 reflétaient un fardeau de symptômes modéré, avec des scores moyens d'impact physique et psychologique de 36,2 % et 35,2 % respectivement, sur une échelle où 100 % correspondent au fardeau de symptômes le plus lourd. Les scores PDDS ont montré que près d'un tiers des personnes atteintes de SP ne signalaient aucune limitation fonctionnelle, tandis que les autres présentaient divers degrés d'incapacité, allant de légères déficiences à la nécessité d'utiliser des aides à la mobilité, telles que des cannes, des soutiens bilatéraux ou des fauteuils roulants. Des informations contextuelles supplémentaires sont fournies dans le **tableau 1**.

Analyse de contenu

Lors de l'analyse de contenu (n = 22 personnes atteintes de SP) portant sur les situations hypothétiques présentées, nous avons classé les réponses en trois catégories : les participants envisageraient l'AMM, les participants pourraient envisager l'AMM, ou les participants n'envisageraient pas l'AMM. Les résultats correspondants sont présentés dans la **figure 1**.

Thèmes

Lors des discussions sur les soins de fin de vie dans diverses situations hypothétiques, les points de vue des participants ont été regroupés en quatre thèmes : 1) une identité changeante, 2) l'accès aux ressources de santé, 3) le poids de la culpabilité et 4) les préoccupations concernant la

Variable	Catégorie	n (21) / Moyenne (É.-T.)
Stades de la maladie déterminés par le patient, en moyenne (%)	Normal (pas de limitations)	7 (33,33 %)
	Incapacité légère	4 (19,05 %)
	Incapacité modérée	1 (4,76 %)
	Utilisation précoce de la canne	2 (9,52 %)
	Utilisation tardive de la canne	2 (9,52 %)
	Soutien bilatéral	3 (14,29 %)
	Utilisation d'un fauteuil roulant	2 (9,52 %)
Échelle d'impact MSIS-29, en moyenne (É.-T.)	Physique (brut)	48,95 ± 21,08
	Physique (%)	36,2 (26,3)
	Psychologique (brut)	21,67 ± 9,71
	Psychologique (%)	35,2 (26,9)
Conditions de vie, en moyenne (%)	Vit seul(e) en autonomie	1 (4,76 %)
	Vit seul(e) avec de l'aide	1 (4,76 %)
	Vit avec d'autres en autonomie	10 (47,62 %)
	Vit avec d'autres avec de l'aide	8 (38,10 %)
Taille du foyer, en moyenne (%)	2 personnes	9 (42,86 %)
	3 personnes	7 (33,33 %)
	4 personnes ou plus	5 (23,80 %)
Importance de la spiritualité et de la foi, en moyenne (%)	Pas du tout importantes	6 (28,57 %)
	Légèrement importantes	4 (19,05 %)
	Moyennement importantes	6 (28,57 %)
	Très importantes	4 (19,05 %)
	Extrêmement importantes	1 (4,76 %)
Distance à parcourir pour se rendre chez le prestataire de soins primaire, en moyenne (%)	< 10 km	15 (71,43 %)
	11 à 100 km	5 (23,81 %)
	100 à 300 km	1 (4,76 %)
Recours aux services de soins à domicile, en moyenne (%)	Oui	1 (4,76 %)
	Non	20 (95,24 %)
Fréquence des soins à domicile, en moyenne (%)	Chaque jour	1 (4,76 %)
	2 à 3 fois par mois	1 (4,76 %)
	Indéterminée / sans objet	19 (90,48 %)
Type d'aide, en moyenne (%)	Réadaptation/kinésithérapie	6 (22,22 %)
	Soutien émotionnel	4 (14,81 %)
	Tâches ménagères	4 (14,81 %)
	Courses (p. ex. magasinage)	4 (14,81 %)
	Compagnie	3 (11,11 %)
	Ne souhaite pas le divulguer	3 (11,11 %)

Tableau 1. Informations contextuelles sur les participants atteints de sclérose en plaques; d'après Janine Brown, Ph.D., et al.

*Remarque : seules les variables pour lesquelles une réponse a été fournie sont indiquées.

** Seules 21 personnes atteintes de SP ont répondu à l'enquête contextuelle.

Abréviations : MSIS-29 : multiple sclerosis impact scale 29 (échelle d'impact de la sclérose en plaques en 29 items); É.-T. : écart-type

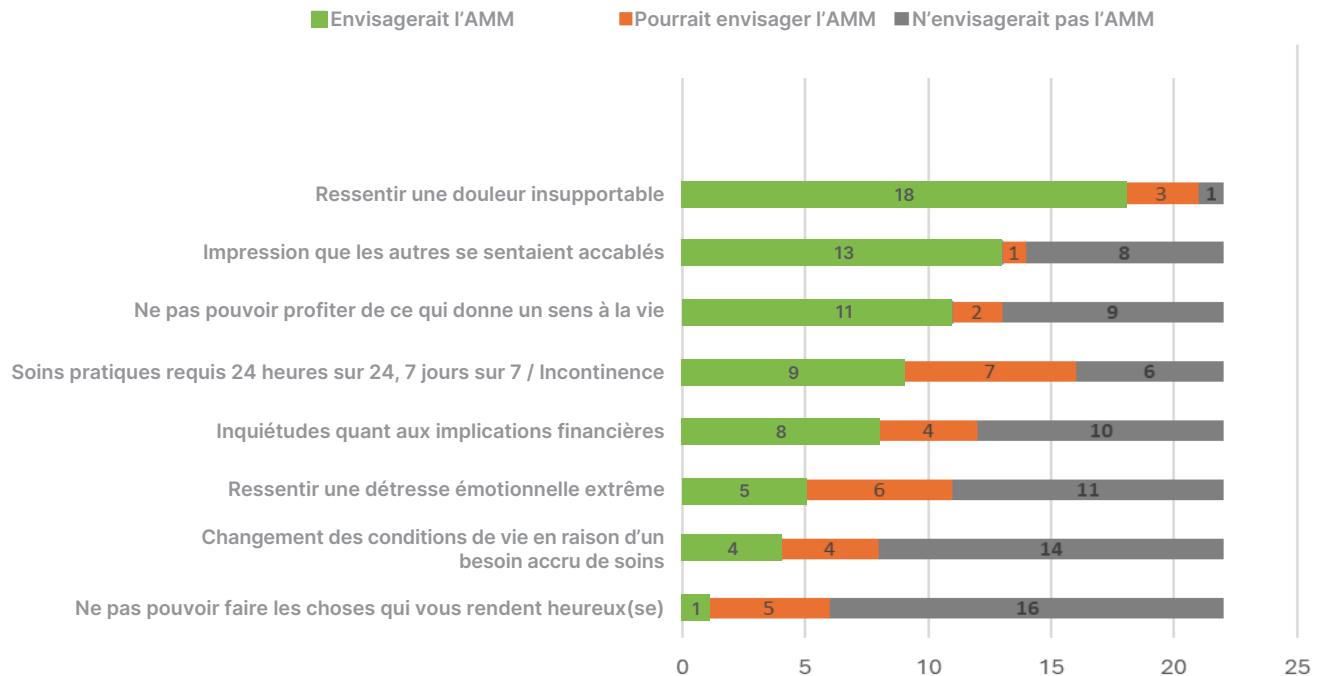


Figure 1. Personnes atteintes de sclérose en plaques; point de vue sur l'aide médicale à mourir (AMM) en tant qu'option de fin de vie dans diverses situations hypothétiques; d'après Janine Brown, Ph. D., et al.

famille. Les citations illustrant ces thèmes figurent dans le **tableau 2**.

Une identité changeante

Les participants ont souligné l'importance de changer leur identité du moi et d'adapter leurs priorités dans la vie en fonction de l'évolution de leur maladie, ce qui les a aidés à réévaluer leur qualité de vie à mesure que la maladie altérait leur fonctionnement quotidien. Ils ont également indiqué que ce changement les avait aidés à aborder la qualité de vie sous un angle nouveau. Bien qu'ils aient reconnu que ce processus n'était pas facile, ils ont souligné que cet état d'esprit adaptatif avait amélioré leur qualité de vie.

L'accès aux ressources de santé

Les participants ont fait état d'un décalage persistant entre les ressources dont ils avaient besoin et celles auxquelles ils pouvaient accéder. Ce manque de ressources a eu une incidence sur leur qualité de vie et a influencé leurs réflexions sur la fin de vie. Les obstacles financiers, tels que le coût des médicaments, des aides à la mobilité, du soutien psychologique et des soins à domicile, étaient souvent prohibitifs. Bien que les participants aient souhaité pouvoir discuter des options de fin de vie et des objectifs de

soins, ils estimaient que le temps limité dont ils disposaient lors des consultations rendait cela difficile. Ce manque de soutien les laissait souvent dans un sentiment de vulnérabilité et les obligeait à s'orienter seuls dans un système de soins complexe.

Le poids de la culpabilité

Les participants ont fait part d'un sentiment de culpabilité lorsqu'ils réfléchissaient aux décisions relatives à la fin de vie et à la possibilité de recourir à l'AMM. Cette culpabilité se manifestait de multiples façons, notamment la crainte de devenir un fardeau financier et physique pour leurs proches, la culpabilité d'abandonner, celle de voir leurs soins avoir des répercussions sur l'avenir de leur famille, celle de donner la priorité à leurs propres souhaits et celle de laisser à leurs proches le soin de prendre des décisions difficiles. Parfois, le poids de cette culpabilité les amenait à éviter les discussions sur les objectifs de soins.

Les préoccupations concernant la famille

Les participants ont évoqué la manière dont leur maladie et leurs choix futurs en matière de soins pourraient affecter leur famille. Ils craignaient en outre que leurs décisions concernant les soins

de fin de vie, en particulier s'ils optaient pour l'AMM, aient des répercussions plus importantes sur leur famille que sur eux-mêmes. Le poids émotionnel de la prise de décision a été décrit

non seulement comme un fardeau personnel, mais aussi comme une source d'inquiétude pour ceux qui resteraient derrière.

Thème : Une identité changeante

« Si rien de ce que tu vis ne te rend heureux, ou si tu ne peux pas faire ce qui te rend heureux, cela signifie qu'il faut trouver autre chose qui pourrait te rendre heureux ou qui te rend effectivement heureux. » (personne atteinte de SP numéro 11)
« J'ai toujours l'impression que la vie continue. Oui, peut-être que se rendre aux toilettes, prendre un bain ou une douche est différent, mais au bout du compte, on arrive au même résultat. » (personne atteinte de SP numéro 18)
« Une grande partie de mon identité a changé. Je m'efforce davantage de profiter de ce que je peux encore faire, à savoir passer du temps avec ma famille et manger. Si mon handicap venait à s'aggraver, ce serait toujours la même chose. Il y aurait une toute nouvelle série de choses que je ne pourrais plus faire, mais auxquelles je saurais m'adapter. » (personne atteinte de SP numéro 20)

Thème : L'accès aux ressources de santé

« Il n'y a tout simplement pas assez de soutien. Je pense que, dans le secteur des soins de santé en général, il n'y a pas assez de kinésithérapeutes pour toute personne atteinte d'une maladie chronique. Il n'y a pas assez d'ergothérapeutes. Il n'y a pas assez de soins de longue durée ni de soins à domicile. On en arrive à une situation où ils font simplement de leur mieux avec les moyens dont ils disposent... Il n'y a tout simplement pas assez de soutien pour répondre à tous les besoins. » (informateur clé numéro 5)
« Il y a clairement un manque de soutien émotionnel là-dedans. J'ai moi-même un psychologue qualifié, mais je sais que ce n'est pas le cas de nombreux patients atteints de sclérose en plaques, et ils n'ont pas ce luxe, car ils ne peuvent pas se le permettre avec leur couverture privée. » (personne atteinte de SP numéro 16)
« C'est bien beau de dire : "Oh, nous avons ce médicament ou cet appareil miracle que vous pouvez utiliser", mais s'il n'est ni abordable ni accessible, cela ne sert à rien. » (personne atteinte de SP numéro 19)

Thème : Le poids de la culpabilité

« Je sais bien que si, et quand, je prendrai cette décision, ce sera ce qu'il y a de mieux pour moi. Ce qui est très difficile, parce que je ne me place jamais en premier, parce que je suis une maman, vous voyez. Peu importe à quel point je suis malade, il [mon fils] voudra que je sois là. » (personne atteinte de SP numéro 15)
« Je prenais six ou sept médicaments différents... L'assurance maladie en a pris en charge 90 %. Mais si cela n'avait pas été le cas, et que ma famille, ou mon mari, avaient dû supporter ces frais médicaux, alors je me dis que je ne veux pas être un fardeau, ni financièrement ni physiquement. Ce serait l'une des raisons pour lesquelles je choiserais l'AMM, personnellement, ce serait la raison déterminante. » (personne atteinte de SP numéro 14)
« C'est très pénible pour moi et j'ai l'impression que je me sentirais vraiment coupable. J'ai l'impression de l'avoir laissée tomber ou de baisser les bras. Je pense que ce sera la chose la plus difficile. » (personne atteinte de SP numéro 5)

Thème : Les préoccupations concernant la famille

« Je crois que je ne m'inquiète que pour mes enfants. Ce qui m'arrive à moi, ça m'importe peu, je ne sais pas vraiment comment l'expliquer autrement. » (personne atteinte de SP numéro 18)
« Je ne sais tout simplement pas si j'en serais capable, parce que, oui, ça affecte bien plus les gens qui t'entourent que toi-même. » (personne atteinte de SP numéro 9)
« Je pense qu'il est hautement souhaitable qu'ils [la famille] soient impliqués, et c'est ce que je dis parfois aux patients. Vous savez, une fois que cela sera terminé, vous n'y penserez plus. Vous serez mort. Quel en sera l'impact sur les personnes qui resteront? » (informateur clé numéro 2)

Tableau 2. Citations illustrant les thèmes qui en découlent; *d'après Janine Brown, Ph.D., et al.*

Abréviations : AMM : aide médicale à mourir

Discussion

Les résultats de notre étude qualitative suggèrent que les inquiétudes liées à la douleur, au déclin fonctionnel, à la perte d'autonomie et au fardeau émotionnel qui pèse sur les proches peuvent contribuer au choix de l'aide médicale à mourir. Ces observations concordent avec les recherches antérieures sur les raisons pour lesquelles les personnes peuvent choisir l'aide à mourir.^{13,21} Par exemple, dans l'étude de Berkman (1999),¹⁶ la douleur insupportable et la crainte de ne pas profiter pleinement de la vie (respectivement 49 % et 42 %) étaient des facteurs qui conduiraient certainement ou probablement à envisager l'aide à mourir. De même, l'étude de Marrie et ses collaborateurs¹⁷ a révélé que la douleur insupportable, le fait d'imposer un fardeau financier à la famille ou aux aidants et l'incapacité de faire les choses qui rendaient heureux étaient des facteurs identifiés respectivement par 65 %, 41 % et 34 % des participants comme des raisons pour lesquelles ils envisageraient certainement ou probablement l'aide à mourir.

Notre étude a mis en évidence la complexité émotionnelle des choix de fin de vie et a montré que les préoccupations d'ordre émotionnel ou financier concernant les proches peuvent influencer les décisions lorsque l'on envisage des scénarios hypothétiques. Des facteurs psycho-émotionnels, tels que la souffrance, la crainte de perdre le contrôle sur les décisions et les préoccupations liées à la dignité, influencent souvent les choix concernant les options de soins en fin de vie.²² Dans l'ensemble, ces résultats semblent indiquer que les préoccupations tant personnelles que relationnelles façonnent la prise de décision de fin de vie, les personnes mettant en balance leur propre souffrance et la crainte de devenir un fardeau émotionnel pour leurs proches.

Les participants reconnaissent que leurs décisions relatives à la fin de vie peuvent avoir des répercussions profondes et durables sur leur famille. Cette prise de conscience souligne la nécessité d'une planification globale des soins où les membres de la famille font partie intégrante du processus décisionnel de fin de vie. Des données antérieures montrent que les proches peuvent exprimer un sentiment de jugement, éprouver de la culpabilité et ressentir un traumatisme lié à leur rôle dans le processus, ainsi qu'éprouver un sentiment de détresse pendant et après le décès dû à l'AMM.^{23,24} Le fait d'impliquer la famille dès le

début des discussions sur les soins de fin de vie peut faciliter la préparation émotionnelle, favoriser la communication et améliorer la compréhension des choix.

Notre étude a révélé que, bien que certains services, tels que les aides à la mobilité, les médicaments et les soins à domicile, fassent théoriquement partie des systèmes de soins de santé, leurs coûts, les procédures d'accès et les conditions d'admissibilité les rendent souvent difficiles à obtenir. Ces observations concordent avec des recherches antérieures montrant que le statut socio-économique,²⁵ les problèmes structurels et sociétaux, ainsi que la connaissance des options de fin de vie²⁶ peuvent influencer l'expérience de fin de vie.

Points forts, limites et recherches futures

Les points forts de notre étude résident notamment dans le recours à la fois à l'analyse de contenu et à l'analyse thématique, ce qui a permis une compréhension globale du phénomène et a enrichi la profondeur de l'interprétation en identifiant systématiquement les schémas et les relations au sein des données. Il convient toutefois de noter plusieurs limites, telles que le risque de biais dans les réponses, car les personnes qui ne souhaitent pas aborder la question de la fin de vie et/ou de l'AMM ne se seraient pas proposées comme participants potentiels. Par ailleurs, nous reconnaissons que les réponses des participants portaient sur des situations hypothétiques, qui peuvent ou non refléter leur contexte réel ou leurs décisions relatives à la fin de vie. Nous n'avons pas non plus cherché précisément à recueillir les points de vue des communautés d'immigrants, des minorités ou des Autochtones, dont les valeurs culturelles et spirituelles propres peuvent influencer de manière significative les préférences en matière de soins de fin de vie. L'étude ayant été menée dans une seule province canadienne, ses résultats ne sont pas nécessairement transposables à d'autres régions ou à d'autres systèmes de soins de santé. Les recherches futures devraient prendre en compte le point de vue des membres de la famille, des aidants et des décideurs politiques, tout en tenant compte des différences culturelles et géographiques.

Conclusion

Cette étude contribue à mieux cerner les facteurs contextuels complexes susceptibles d'influencer la prise de décision en fin de vie

lorsque l'AMM est une option légale. Les résultats soulignent que les décisions relatives à la fin de vie sont intrinsèquement relationnelles et s'inscrivent dans des contextes sociaux, émotionnels et systémiques. Les professionnels de la santé et les décideurs politiques devraient reconnaître que ces décisions peuvent aller au-delà des préférences individuelles et sont étroitement liées à la dynamique familiale et à l'accès aux services d'accompagnement. Alors que la législation relative à l'AMM et les pratiques en matière de soins de fin de vie continuent d'évoluer au Canada, il est essentiel de maintenir un dialogue permanent associant les patients, les familles et les décideurs politiques.

Autrice correspondante

Janine Brown, Ph.D.

Courriel : Janine.Brown@uregina.ca

Divulgations des liens financiers

J.B. : aucune.

K.B.K. : aucune.

L.T. : aucune.

L.H. : aucune.

M.N.A. : aucune.

M.C.L. : aucune.

I.P. : aucune.

Références

- Gilmour H, Ramage-Morin PL, Wong SL. Multiple sclerosis: prevalence and impact. *Health rep.* 2018;29(1):3-8.
- Khan G, Hashim MJ. Epidemiology of multiple sclerosis: global, regional, National and sub-national-level estimates and future projections. *J Epidemiol Glob Health.* 2025;15(1):21. Published 2025 Feb 10. doi:10.1007/s44197-025-00353-6
- Al-Sakran LH, Marrie RA, Blackburn DF, Knox KB, Evans CD. Establishing the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Saskatchewan. *Can J Neurol Sci.* 2018;45(3):295-303. doi:10.1017/cjn.2017.301
- Lakin L, Davis BE, Binns CC, Currie KM, Rensel MR. Comprehensive approach to management of multiple sclerosis: addressing invisible symptoms—a narrative review. *Neurol Ther.* 2021;10(1):75-98. doi:10.1007/s40120-021-00239-2
- Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2008;7(12):1139-1151. doi:10.1016/S1474-4422(08)70259-X
- Kalia LV, O'Connor PW. Severity of chronic pain and its relationship to quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2005;11(3):322-327. doi:10.1191/1352458505ms1168oa
- Whitehouse CE, Fisk JD, Bernstein CN, Berrigan LI, Bolton JM, Graff LA, et al. Comorbid anxiety, depression, and cognition in MS and other immune-mediated disorders. *Neurology.* 2019;92(5):e406-e417. Published 2019 Jan 28. doi:10.1212/WNL.0000000000006854
- Koffman J, Penfold C, Cottrell L, Farsides B, Evans CJ, Burman R, et al. "I wanna live and not think about the future" what place for advance care planning for people living with severe multiple sclerosis and their families? A qualitative study. *Plos One.* 2022;17(5):e0265861. Published 2022 May 26. doi:10.1371/journal.pone.0265861
- Marrie RA, Yu N, Blanchard J, Leung S, Elliott L. The rising prevalence and changing age distribution of multiple sclerosis in Manitoba. *Neurology.* 2010;74(6):465-471. doi:10.1212/WNL.0b013e3181cf6ec0
- Talente B, Finseth LT, Blake N, Costello K, Schmidt H, Vandigo J, et al. Patient experiences with the impacts of multiple sclerosis & disease-modifying therapies. *ClinicoEcon Outcomes Res.* 2025;17:199-215. Published 2025 Mar 15. doi:10.2147/CEOR.S489929
- Connolly T, Coats H, DeSanto K, Jones J. The experience of uncertainty for patients, families and healthcare providers in post-stroke palliative and end-of-life care: a qualitative meta-synthesis. *Age Ageing.* 2021;50(2):534-545. doi:10.1093/ageing/afaa229
- Buote LC, Wada K, Russell-Mayhew S, Feldstain A. Maid in Canada: controversies, guidelines, and the role of psychologists in relation to Bill C-14. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne.* 2022 Feb;63(1):126-137. doi:10.1037/cap0000286
- Health Canada. Sixth Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada. Ottawa: Health Canada; 2025 Nov. [updated 28 November 2025, cited 20 January 2026]. Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2024.html>
- Grant I, Benedet J, Sheehy E, Frazee C. A conversation on feminism, ableism, and medical assistance in dying. *Canadian Journal of Women and the Law.* 2024;35(1):31-72. Published 2024 Jun 1. doi:10.3138/CJWL_2023_Grant3, 10.3138/CJWL_2023_Grant3
- Coelho R, Maher J, Gaiand KS, Lemmens T. The realities of medical assistance in dying in Canada. *Palliat Support Care.* 2023;21(5):871-878. doi:10.1017/S1478951523001025
- Berkman CS, Cavallo PF, Chesnut WC, Holland NJ. Attitudes toward physician-assisted suicide among persons with multiple sclerosis. *J Palliat Med.* 1999;2(1):51-63. doi:10.1089/jpm.1999.2.51
- Marrie RA, Salter A, Tyry T, Cutter GR, Cofield S, Fox RJ. High hypothetical interest in physician-assisted death in multiple sclerosis. *Neurology.* 2017;88(16):1528-1534. doi:10.1212/WNL.0000000000003831
- Teodoro IP, Rebouças VD, Thorne SE, de Souza NK, de Brito LS, Alencar AM. Interpretive description: a viable methodological approach for nursing research. *Escola Anna Nery.* 2018;22(03):e20170287. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0287>
- Hobart J. The multiple sclerosis impact scale (MSIS-29). In: Jenkins C, Peers M, Bromberg MD, editors. *Quality of life measurement in neurodegenerative and related conditions.* Cambridge: Cambridge University Press; 2011 Feb 3. p. 24-40
- Ann Marrie R, McFadyen C, Yaeger L, Salter A. A systematic review of the validity and reliability of the patient-determined disease steps scale. *Int J MS Care.* 2023;25(1):20-25. doi:10.7224/1537-2073.2021-102
- Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. Why Oregon patients

- request assisted death: family members' views. *J Gen Intern Med.* 2008;23(2):154-157. doi:10.1007/s11606-007-0476-x
22. Hendry M, Pasterfield D, Lewis R, Carter B, Hodgson D, Wilkinson C. 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(1):13-26. doi:10.1177/0269216312463623
23. Crumley ET, LeBlanc J, Henderson B, Jackson-Tarilton CS, Leck E. Canadian family members' experiences with guilt, judgment and secrecy during medical assistance in dying: a qualitative descriptive study. *CMAJ Open.* 2023;11(4):E782-E789. Published 2023 Aug 22. doi:10.9778/cmajo.20220140
24. Serota KL. Complex MAiD Bereavement Stories: A Critical Narrative Analysis of Family Members' Discordance, Pain, Dignity, and Wisdom. Doctoral dissertation. University of Toronto; 2024. [accessed January 20, 2026] <https://utoronto.scholaris.ca/server/api/core/bitstreams/9e762429-dfee-4a31-8964-138bf8f81de8/content>
25. Bowers SP, Chin M, O'Riordan M, Carduff E. The end of life experiences of people living with socio-economic deprivation in the developed world: an integrative review. *BMC Palliat Care.* 2022;21(1):193. Published 2022 Nov 5. doi:10.1186/s12904-022-01080-6
26. Aker N, Griffiths S, Kupeli N, Frost R, Nair P, Walters K, et al. Experiences and access of palliative and end of life care for older people from minority ethnic groups: a scoping review. *BMC Palliat Care.* 2024;23(1):228. Published 2024 Sep 17. doi:10.1186/s12904-024-01555-8

Rejoignez la communauté qui définit la norme

Les membres de la CAMAP font partie d'une communauté nationale qui s'engage à respecter les normes d'excellence éthique, d'intégrité clinique et de pratique éclairée en matière d'aide médicale à mourir.

En tant que membre de l'ACEPA, vous avez accès à :

- ✓ Offres éducatives exclusives et perfectionnement professionnel
- ✓ Collaboration et réseau nationaux qui façonnent l'avenir de la pratique de l'aide médicale à mourir au Canada
- ✓ Mises à jour régulières sur la législation, les mesures de protection et les directives pratiques
- ✓ Tarifs préférentiels pour les conférences et ressources réservées aux membres

DEVENEZ MEMBRE
www.camapcanada.ca

Julie Campbell
Président, ACEPA