

CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

# Qui pourrait formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir ?

---

Présentée par : Gina Bravo, Ph.D.



Centre de recherche  
sur le vieillissement

Journée scientifique annuelle  
du



**RQSPAL**  
RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE  
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE



Université de  
Sherbrooke

# DÉCLARATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

**Aucun conflit d'intérêts à  
déclarer**



## **À l'issue de cet exposé, les participants seront capables :**

- d'estimer le nombre d'aînés susceptibles de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir (DAAMM), et
- de décrire certaines de leurs caractéristiques.



## À l'issue de cet exposé, les participants seront capables :

- d'estimer le nombre d'aînés susceptibles de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir (DAAMM), et
- de décrire certaines de leurs caractéristiques.



## Début de ma proposition de communication

**Introduction** : D'ici le 7 juin 2025, ..., l'AMM pourrait être accessible au Québec à une personne inapte à consentir, qui aurait formulé une demande anticipée d'AMM après avoir reçu un diagnostic de trouble neurocognitif.



## Début de ma proposition de communication

**Introduction** : D'ici le 7 juin 2025, ..., l'AMM pourrait être accessible au Québec à une personne inapte à consentir, qui aurait formulé une demande anticipée d'AMM après avoir reçu un diagnostic de trouble neurocognitif.

30 octobre  
2024

# MES QUESTIONS D'INTÉRÊT

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Peut-on :

- Estimer combien d'aînés pourraient formuler une DAAMM une fois légalisée ?
- Brosser un portrait de leurs caractéristiques ?

# MES QUESTIONS D'INTÉRÊT

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Peut-on :

- Estimer combien d'aînés pourraient formuler une DAAMM une fois légalisée ?
- Brosser un portrait de leurs caractéristiques ?







**Développer un algorithme prédictif de l'intention de formuler une DAAMM à la suite d'un diagnostic de démence.**

- 1) Estimer le nombre d'aînés susceptibles de formuler une DAAMM.
- 2) Décrire certaines de leurs caractéristiques.



**Analyse secondaire** de données provenant d'un programme de recherche dont l'objectif était de mesurer et de comparer les attitudes de différents groupes face à l'idée de donner accès à l'AMM à des personnes inaptes à y consentir.

*Société Alzheimer Society*

CANADA



**RQSPAL**

RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE  
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

# DEVIS DE RECHERCHE

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Enquêtes panquébécoises par questionnaire postal et électronique, constitué de courtes vignettes cliniques pour mesurer les attitudes.

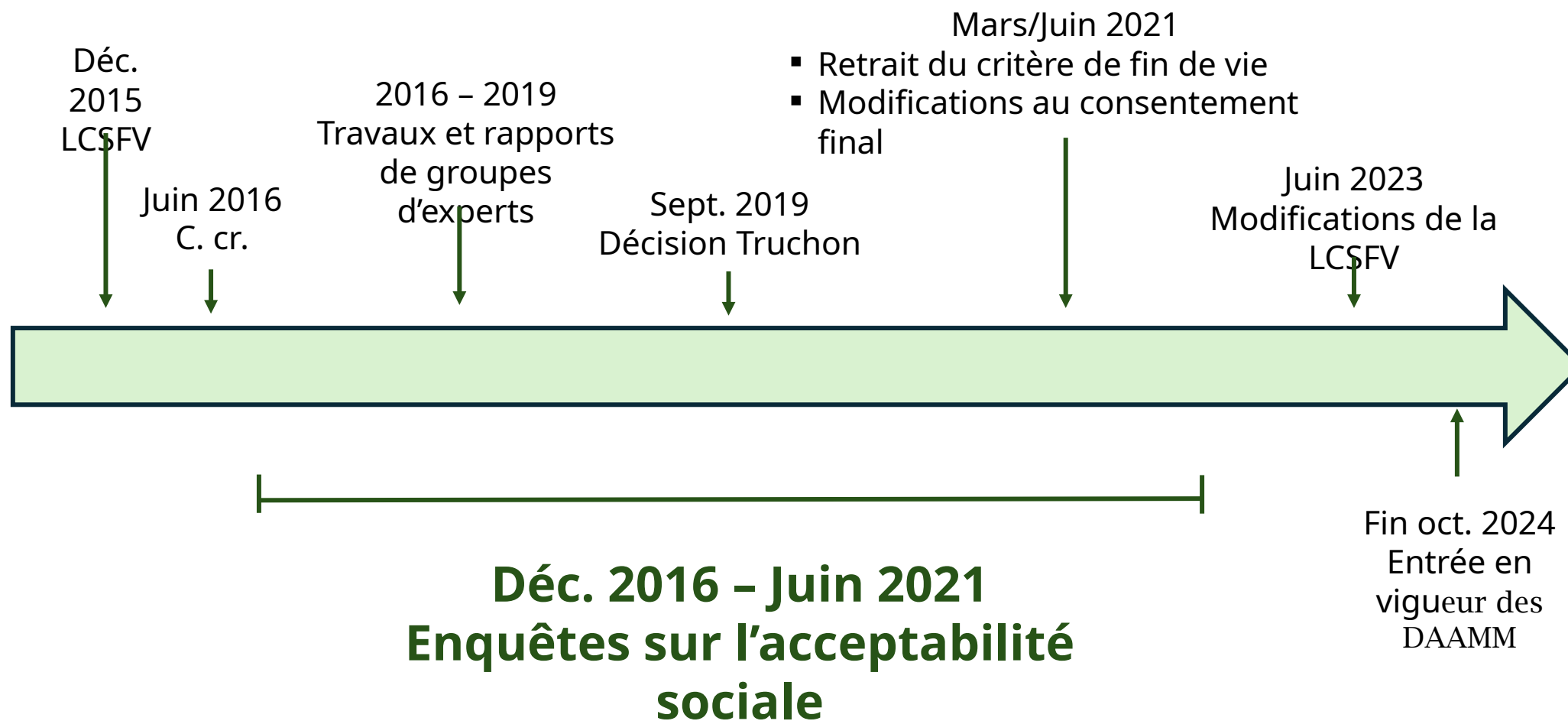


# CHRONOLOGIE



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS



# GROUPES SONDÉS [provenance de l'échantillon]

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

**Proches aidants**  
(*n* = 306; 69 %)  
[Sociétés Alzheimer]

**Infirmières**  
(*n* = 291; 59 %)  
[OIIQ]

**Travailleurs sociaux**  
(*n* = 367; N/D)  
[OTSTCFQ]

**Ainés**  
(*n* = 317; 54 %)  
[RAMQ]

**Médecins**  
(*n* = 136; 25 %)  
[CMQ]

# GROUPES SONDÉS [provenance de l'échantillon]

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

**Proches aidants**  
(*n* = 306; 69 %)  
[Sociétés Alzheimer]

**Infirmières**  
(*n* = 291; 59 %)  
[OIIQ]

**Travailleurs  
sociaux**  
(*n* = 367; N/D)  
[OTSTCFQ]

**Médecins**  
(*n* = 136; 25 %)  
[CMQ]

**Ainés**  
(*n* = 317; 54 %)  
[RAMQ]



# LE QUESTIONNAIRE



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Consentement et vérification de l'admissibilité à l'enquête
- Critères d'admissibilité à l'AMM
- Attitudes par vignettes cliniques
- Motifs d'appui/d'opposition, valeurs, croyances
- Données sociodémographiques et professionnelles
- Espace pour les commentaires

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

Faculté de médecine  
et des sciences de la santé

## QUESTIONNAIRE

**CONSENTEMENT**

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

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

Ce questionnaire s'adresse aux personnes qui sont âgées de 65 ans et plus.

Veillez cocher la case appropriée :

**Je suis âgé** de 65 ans ou plus.  
→ Veuillez tourner la page et commencer à répondre au questionnaire.

**Je ne suis pas âgé** de 65 ans ou plus.  
→ Veuillez compléter le carton-réponse adjacent et nous le retourner par la poste. Veuillez aussi nous retourner le questionnaire, sans y répondre, dans l'enveloppe adjointe.

Centre de recherche sur le vieillissement  
de Sherbrooke

1036 rue Belvédère Sud, Sherbrooke QC J1H 4C4  
Numéro sans frais 1 877 838-2228 poste 45661



## La variable d'intérêt principal :

14. Imaginez que vous êtes atteint de la maladie d'Alzheimer, mais que vous êtes encore apte à prendre des décisions. Dans quelle mesure est-il probable que vous rédigiez une demande préalable sollicitant l'aide d'un médecin pour mettre fin à votre vie, sous certaines conditions que vous auriez énoncées ?

Extrêmement  
improbable

Plutôt  
improbable

Ni improbable,  
ni probable

Plutôt  
probable

Extrêmement  
probable





## 1) Estimer le volume de demandes à venir

- a) La proportion de répondants qui ont répondu *plutôt* ou *extrêmement probable*, par strate d'âge et de genre.
- b) Plus récentes statistiques populationnelles relatives à la taille de chaque strate<sup>1</sup> et à la prévalence de la démence par groupe d'âge<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Institut de la statistique du Québec. Bilan démographique du Québec, 2023.

<sup>2</sup> Institut canadien d'information sur la santé. Prévalence de la démence selon l'âge au Canada, 2024.



## 2) Caractériser les demandeurs potentiels<sup>3</sup>

- a) Construction du modèle prédictif : régressions logistiques multivariées, combinées à des techniques d'imputation multiple, d'élimination descendante (*backward selection*) et de rééchantillonnage (*bootstrapping*).
- b) Validation (interne) du modèle obtenu : indices de discrimination et évidence de calibration.

<sup>3</sup> Collins, Reitsma, Altman, et al. Transparent Reporting of a multivariable prediction model for Individual Prognosis Or Diagnosis (TRIPOD): The TRIPOD Statement. *Ann Intern Med* 2015;162(1):55-63.

# PRÉDICTEURS POTENTIELS DE L'INTENTION ( $n = 23$ )



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

## Caractéristiques sociodémographiques

- Âge
- Genre
- Ethnicité
- Sclolarité
- Niveau  
socioéconomique

## Liés à la santé

- Perception de l'état de santé
- Exposition à l'inaptitude
- Exposition à la fin de vie

## Valeurs et Attitudes

- Croyances religieuses ou spirituelles
- Expression anticipée des préférences
- Motifs d'appui/d'opposition à l'AMM
- Ouverture à son élargissement
- Porterait la DAAMM d'un proche inapte

# RÉSULTATS – Profil des répondants

**Ainés**  
(n = 317; 54 %)  
[RAMQ]



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Caractéristiques sociodémographiques	Statistiques
Âge; moyenne (étendue)	73 (65 – 89)
Genre (femme)	166 (53 %)
Origine ethnique (caucasienne)	244 (77 %)
Croyances religieuses ou spirituelles (très ou plutôt importantes)	100 (33 %)
Diplôme le plus élevé (collégial ou universitaire)	118 (39 %)
À l'aise financièrement	108 (35 %)
Connaît une personne atteinte de démence	235 (74 %)
A accompagné un proche jusqu'à son décès	221 (70 %)
A documenté ses préférences de soins en cas d'inaptitude	138 (44 %)
Rédigerait une DAAMM suivant un diagnostic de maladie	236 (76 %)

# RÉSULTATS – Estimation du volume de demandes



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Genre	Groupe d'âge	Taille de la population n	(%) avec démence	Nombre	(%) avec intention	Nombre
Femme	65-69 ans	283 907	(0,8 %)	2 271	(84 %)	1 906
	70-74 ans	237 084	(2,4 %)	5 690	(74 %)	4 239
	75-79 ans	184 609	(5,9 %)	10 892	(62 %)	6 731
	80-84 ans	121 579	(12,4 %)	7 173	(60 %)	4 304
	85 ans et +	139 745	(24,6 %)	34 377	(60 %)	20 626
Homme	65-69 ans	275 806	(0,8 %)	2 206	(93 %)	2 043
	70-74 ans	233 514	(2,4 %)	5	(60 %)	2 606

# RÉSULTATS – Profil des demandeurs



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Prédicteurs	Rapport de cotes	Valeur $p$
Âge	0,9	0,138
Genre (femme)	6,4	0,004
Indice de religiosité	0,9	0,101
État de santé (excellent)	4,0	0,049
Seul Dieu ou une autre entité transcendante détermine quand une personne meurt.	0,4	0,016
Les préférences de soins exprimées avant de perdre la capacité à consentir devraient avoir la même valeur que celles exprimées par une personne apte.	2,4	0,059
Plusieurs personnes aux stades avancés d'une démence ne meurent pas dans la dignité.	2,1	0,052
Les soins à prodiguer à une personne inapte devraient être basés sur sa situation courante, indépendamment des préférences qu'elle a pu exprimer alors qu'elle était encore apte.	0,4	0,009
Degré global d'ouverture à l'élargissement	1,2	< 0,001
Demanderait à un médecin d'honorer la DAAMM d'un proche devenu inapte	14,6	< 0,001

# RÉSULTATS – Validation du modèle final



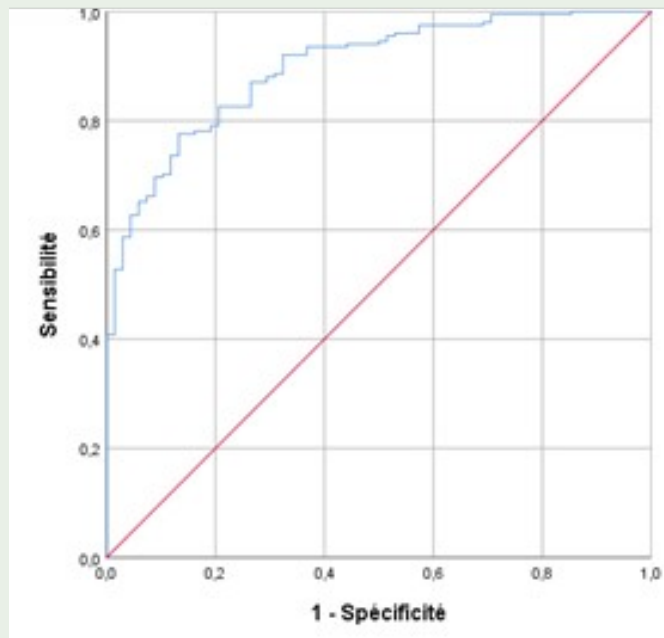
CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

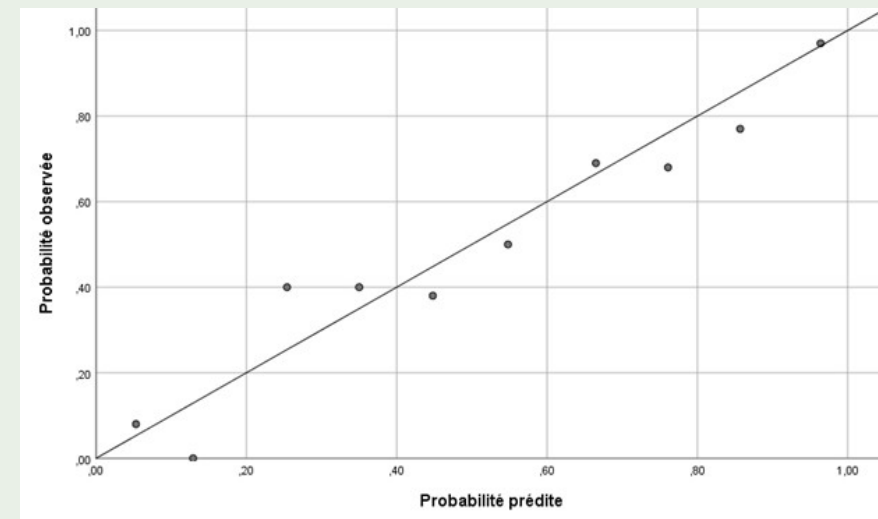
## Discrimination

Indices c

- apparent : 0,90 (0,86 – 0,94)
- corrigé : 0,84 (0,84 – 0,91)



## Calibration



# EN RÉSUMÉ

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Plus de 70 000 aînés pourraient formuler une DAAMM
- **Leur profil :**
  - En excellente santé
  - En désaccord avec les énoncés suivants :
    - Seul Dieu détermine quand une personne meurt.
    - Les soins à donner à la personne inapte devraient être basés sur sa situation courante, ...
  - Ouvert à l'élargissement
- Homme
- Moins religieux
- En accord avec les énoncés suivants :
  - Les préférences exprimées avant l'inaptitude devraient avoir la même valeur que celles d'une personne apte.
  - Les personnes avec démence avancée ne meurent pas dans la dignité.
- Porterait la DAAMM d'un proche inapte à l'attention d'un médecin



# EN RÉSUMÉ

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Plus de 70 000 aînés pourraient formuler une DAAMM
- **Leur profil :**
  - En excellente santé
  - En désaccord avec les énoncés suivants :
    - Seul Dieu détermine quand une personne meurt.
    - Les soins à donner à la personne inapte devraient être basés sur sa situation courante, ...
  - Ouvert à l'élargissement
- Homme
- Moins religieux
- En accord avec les énoncés suivants :
  - Les préférences exprimées avant l'inaptitude devraient avoir la même valeur que celles d'une personne apte.
  - Les personnes avec démence avancée ne meurent pas dans la dignité.
- Porterait la DAAMM d'un proche inapte à l'attention d'un médecin

# LES MÉDECINS SONT-ILS PRÊTS ?

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Ouverts à cette nouvelle pratique ?  
Formés ? Bien outillés ?

Pour accompagner la rédaction d'une  
DAAMM ? Pour l'administrer ?

# LES MÉDECINS SONT-ILS PRÊTS ?

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Art. 29.3 LCSFV : La personne qui formule une demande anticipée doit être assistée par un professionnel compétent.

Avec l'aide de ce professionnel, la personne doit décrire de façon détaillée dans sa demande les manifestations cliniques liées à sa maladie qui devront être considérées, une fois qu'elle sera devenue inapte à consentir aux soins et qu'un professionnel compétent constatera qu'elle présente ces manifestations, comme l'expression de son consentement à ce que l'AMM lui soit administrée lorsque toutes les conditions prévues par la présente loi seront satisfaites.

Le professionnel doit s'assurer que les manifestations cliniques décrites dans la demande :

- 1° sont médicalement reconnues comme pouvant être liées à la maladie dont la personne est atteinte;
- 2° sont observables par un professionnel compétent qui aurait à les constater avant d'administrer l'aide médicale à mourir.

# LES MÉDECINS SONT-ILS PRÊTS ?

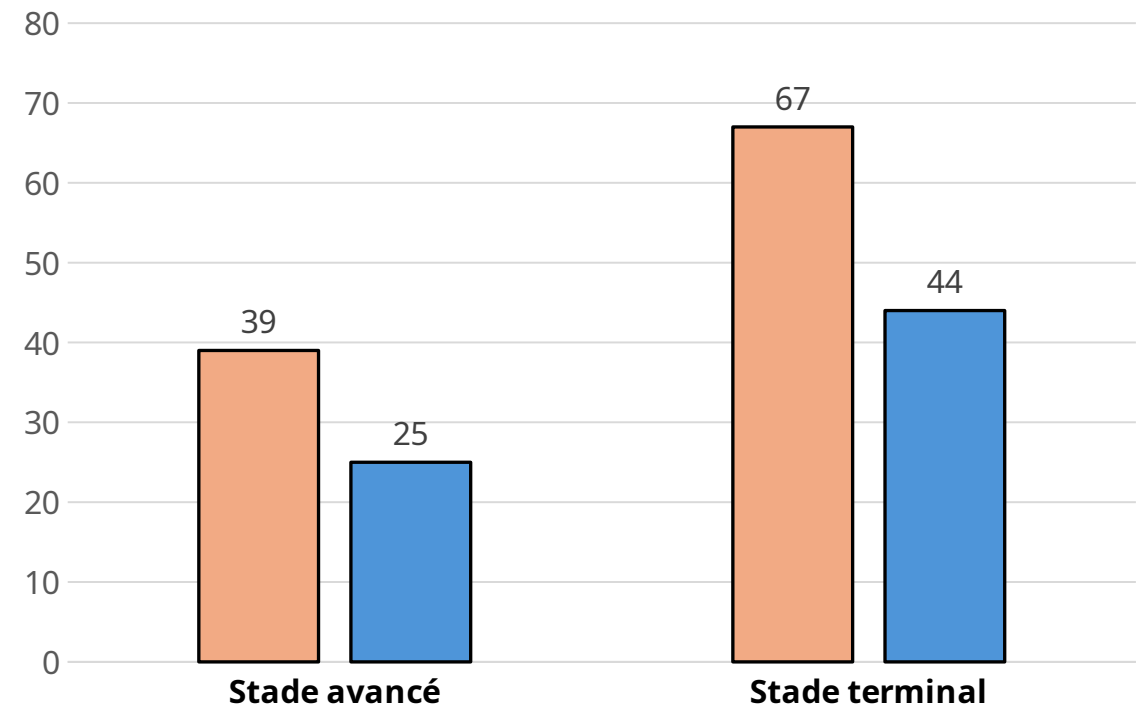
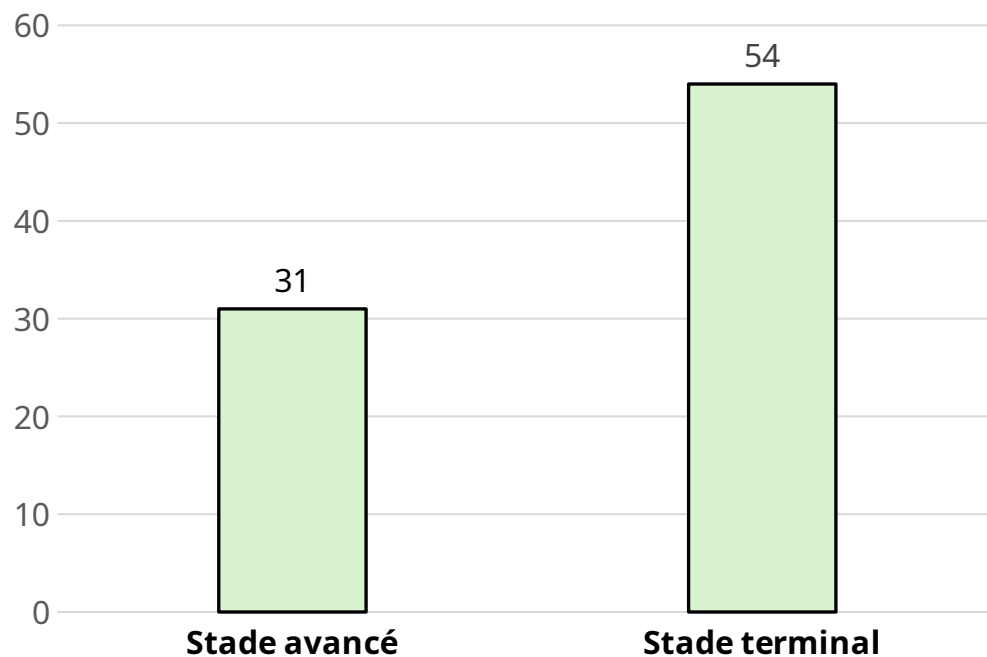
Médecins  
( $n = 136$ ; 25 %)  
[CMQ]



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Pourcentage des médecins qui accepteraient d'administrer l'AMM à une personne inapte, selon le stade de la maladie et la spécialité



**MERCI DE VOTRE ATTENTION**

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

**Période de questions et  
d'échanges**

Gina.Bravo@USherbrooke.ca