

CONGRÈS
INTERNATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
MCGILL

MCGILL
INTERNATIONAL
PALLIATIVE CARE
CONGRESS

L'aide médicale à mourir en contexte pédiatrique: une recherche mixte au CHU Sainte-Justine

Présentée par : Marta Martisella, M.Ps, Ph.D

Sous la direction de Marie-Ève Bouthillier et Claude Julie Bourque (c)

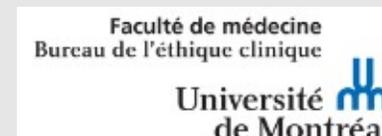
October 15 – 18, 2024 | Palais des Congrès de Montreal

Symposium sur l'aide médicale à mourir du RQSPAL



CHAIRE DE LA FAMILLE BLANCHARD
POUR L'ENSEIGNEMENT ET LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS

Faculté de médecine
Département de médecine de famille et de médecine d'urgence



DÉCLARATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS



CONGRÈS
INTERNATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
MCGILL

MCGILL
INTERNATIONAL
PALLIATIVE CARE
CONGRESS

- Je n'ai aucune affiliation (financière ou autre) avec un organisme à but lucratif ou non lucratif.

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE



CONGRÈS
INTERNATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
MCGILL

MCGILL
INTERNATIONAL
PALLIATIVE CARE
CONGRESS

- À l'issue de cet exposé, les participants seront capables de :
 - Connaître certaines caractéristiques de la pratique des soins palliatifs et de fin de vie en milieu pédiatrique tertiaire
 - Connaître les caractéristiques des interactions d'AMM entre les soignants et les parents ou patients dans un contexte pédiatrique tertiaire

RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES CanMEDS



CONGRÈS
INTERNATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
MCGILL

MCGILL
INTERNATIONAL
PALLIATIVE CARE
CONGRESS

Compétences CanMEDS abordées dans la présentation:

- Expert médical
- Communicateur
- Collaborateur
- Érudits
- Promoteur de la santé
- Professionnel



CONGRÈS
INTERNATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
MCGILL

MCGILL
INTERNATIONAL
PALLIATIVE CARE
CONGRESS





Clara a 15 ans et est atteinte d'une leucémie lymphoblastique aiguë en phase terminale. Lors du passage de l'équipe de soins palliatifs pédiatrique dans sa chambre de l'hôpital, elle est confuse.

Ses parents demandent si c'est possible que leur fille reçoive l'AMM puisqu'elle avait exprimé à plusieurs reprises le désir de mourir en cas d'inefficacité des traitements. Ils disent « connaître un ami qui a eu accès à l'AMM » et demandent si cette option est disponible pour leur fille.

Aide médicale à mourir (AMM)- Québec



CONGRÈS
INTERNATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
MCGILL

MCGILL
INTERNATIONAL
PALLIATIVE CARE
CONGRESS



Définition

« Un soin qui consiste en l'administration de médicaments ou de substances par un professionnel compétent à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès ».

Critères

d'admissibilité

Être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie

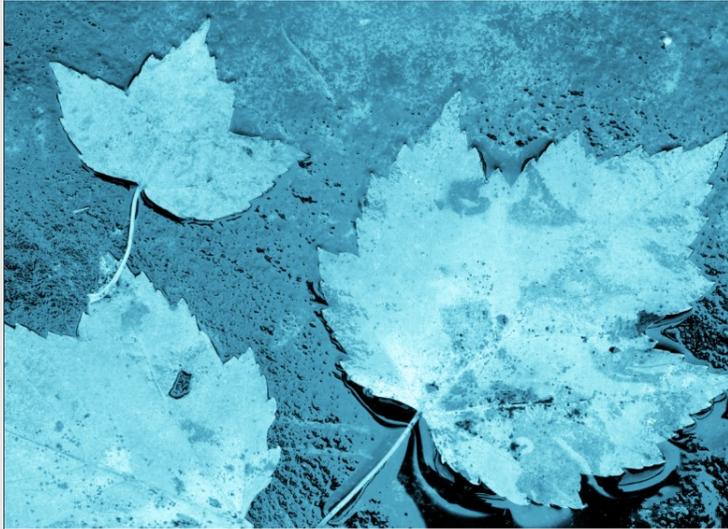
Avoir au moins 18 ans

Être apte à consentir aux soins: être en mesure de comprendre la situation et les renseignements transmis par les professionnels de la santé ainsi que de prendre des décisions

Être dans une des deux situations suivantes:

- a) Être atteinte d'une maladie grave et incurable et avoir une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- b) Avoir une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes;

Éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.



**THE STATE OF KNOWLEDGE ON MEDICAL ASSISTANCE
IN DYING FOR MATURE MINORS**

The Expert Panel Working Group on MAID
for Mature Minors



ASSESSING EVIDENCE. INFORMING DECISIONS.



**Recommandation
de positionnement
du groupe de réflexion
sur l'aide médicale
à mourir et les soins
de fin de vie**

Conseil d'administration
10 décembre 2021



COLLÈGE
DES MÉDECINS
DU QUÉBEC



**MEDICAL ASSISTANCE IN DYING IN CANADA:
CHOICES FOR CANADIANS**

**Report of the Special Joint Committee
on Medical Assistance in Dying**

**Hon. Marc Garneau and Hon. Yonah Martin
Joint Chairs**

**FEBRUARY 2023
44th PARLIAMENT, 1st SESSION**



Discussions sur l'AMM existent en contexte pédiatrique au Canada

- Dawn Davies, *Paediatrics & Child Health*, 2018
- Lepizzera, Caux, Leibing & Gauvin-Lepage, *Journal of Bioethics*, 2021
- Campbell, Moola, Gibson, Petch, Denburg, *Journal of Death and Dying*, 2024

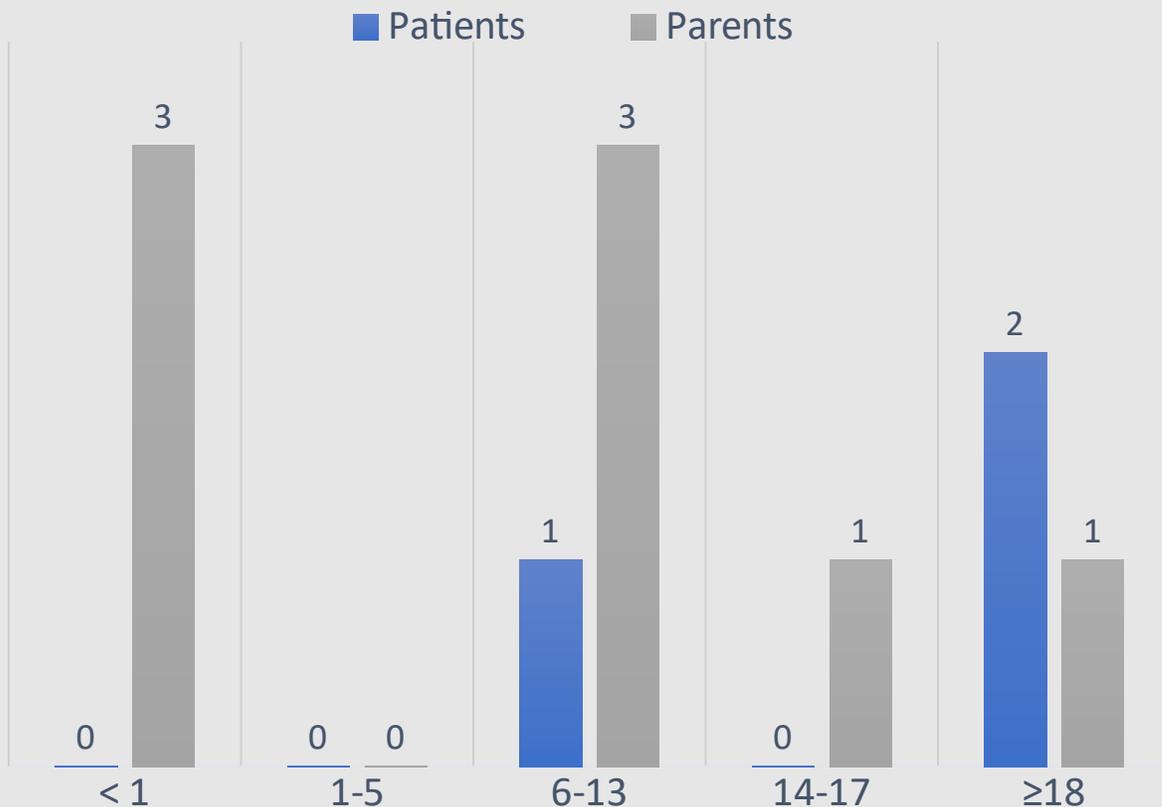
Important de mieux comprendre comment les discussions sur l'AMM se déroulent dans le contexte pédiatrique (qui, quand, comment, pourquoi)

- Campbell, Denburg, Moola, Carnevale, Petch, *Healthcare Management Forum*, 2023
- Lamb, *Paediatrics & Child Health*, 2021

Mixte: QUAN/qual	
<i>Design de l'étude</i>	Étude de cas rétrospective et descriptive (Simons, 2009)
<i>Objectifs</i>	<ol style="list-style-type: none"> 1) Décrire les caractéristiques des cas impliquant des interactions concernant l'AMM entre l'équipe de SPP du CHU Sainte-Justine et les patients ou parents. 2) Analyser et catégoriser les interactions afin de créer une typologie originale. 3) Produire des vignettes cliniques pour soutenir la formation en SPP.
<i>Collecte de données</i>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sélection des cas dans lesquels les membres de l'équipe de SPP se rappellent avoir eu des interactions concernant l'AMM avec leurs patients ou leurs parents (septembre 2013 à août 2023). 2. Développement d'un formulaire de collecte de données: données démographiques de base, maladie et implication de l'équipe de soins palliatifs, informations relatives aux interactions concernant l'AMM, informations relatives au décès. 3. Extraction des données des dossiers des patients (dossiers médicaux papiers et électroniques)
<i>Analyse de données</i>	<p>Statistiques descriptives (SPSS) Analyse thématique structuré (catégorisation des raisons et des interactions) Analyse descriptive-interprétative (création de la typologie) 3 analystes ont participé au processus de codage (pour assurer la validité et fiabilité des analyses)</p>
<i>Approbaton éthique</i>	Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine (Certificat 2022-3894).

Résultats

Âge du patient au moment de la première interaction d'AMM avec l'équipe ESPOIR

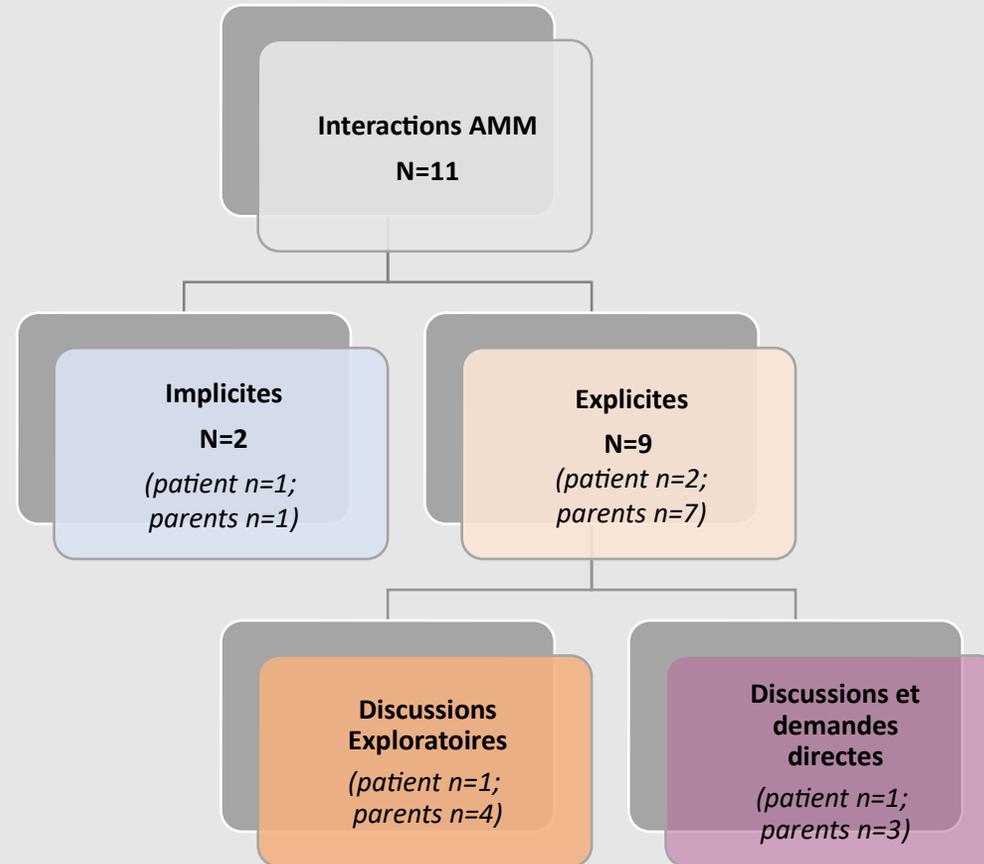


- **11** cas en 10 ans (2013-2023)*
**plus 10 cas en 8 mois (2023-2024)*
- **8** cas d'interactions initiées par les parents
- **0** cas d'interactions initiées par l'équipe ESPOIR

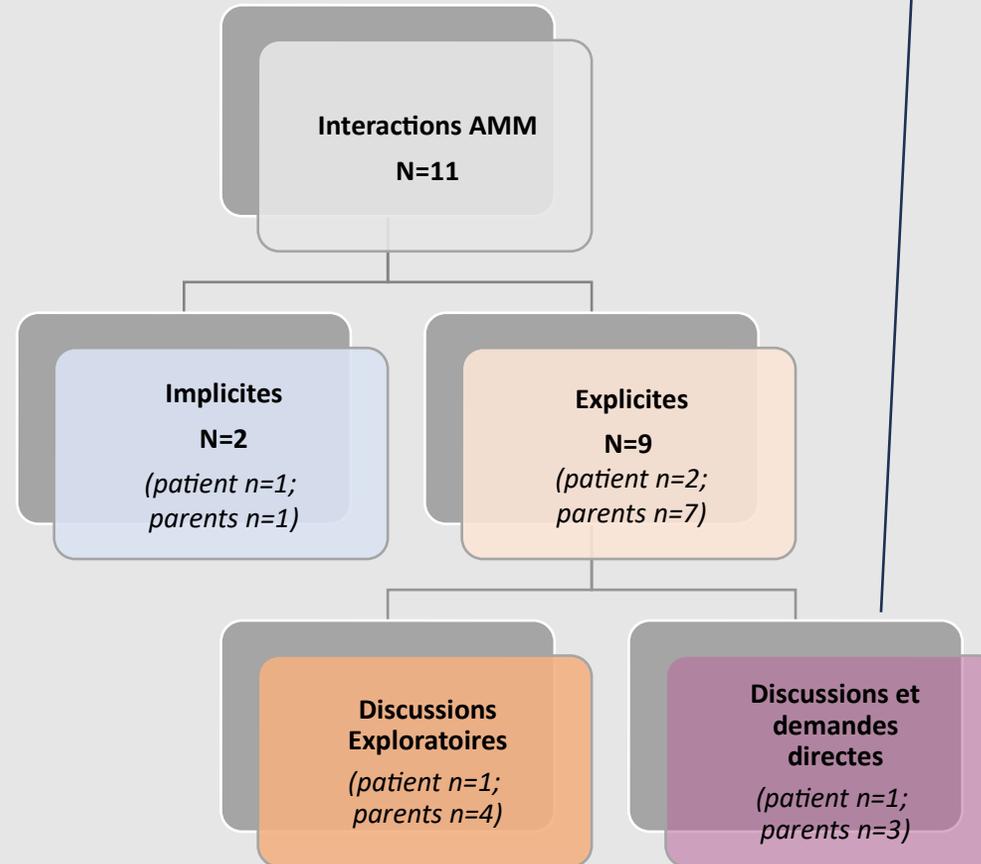
- **11** patients avec des maladies incurables
- **6** patients dans un contexte de fin de vie

- **9** patients sont décédés
- **1** patient a obtenu l'AMM

Typologie



Typologie



Victor is an 18-year-old young man living with his parents. He is living with a neurodegenerative disease that has progressed slowly over the course of the last decade. During a follow-up meeting with the PPC team (physician and nurse), he expresses his desire to learn more about MAiD. The team explains what this implies and explores what prompted his desire to know more about MAiD. At a second follow-up meeting, Victor reiterated his desire to submit a MAiD request. At this point, the team gives a more in-depth explanation of the steps involved in the care process. They suggest that he reflects on the following questions: What does he understand about his disease and prognosis? What quality of life does he consider acceptable? Why does he wish to receive MAiD?

Conclusion



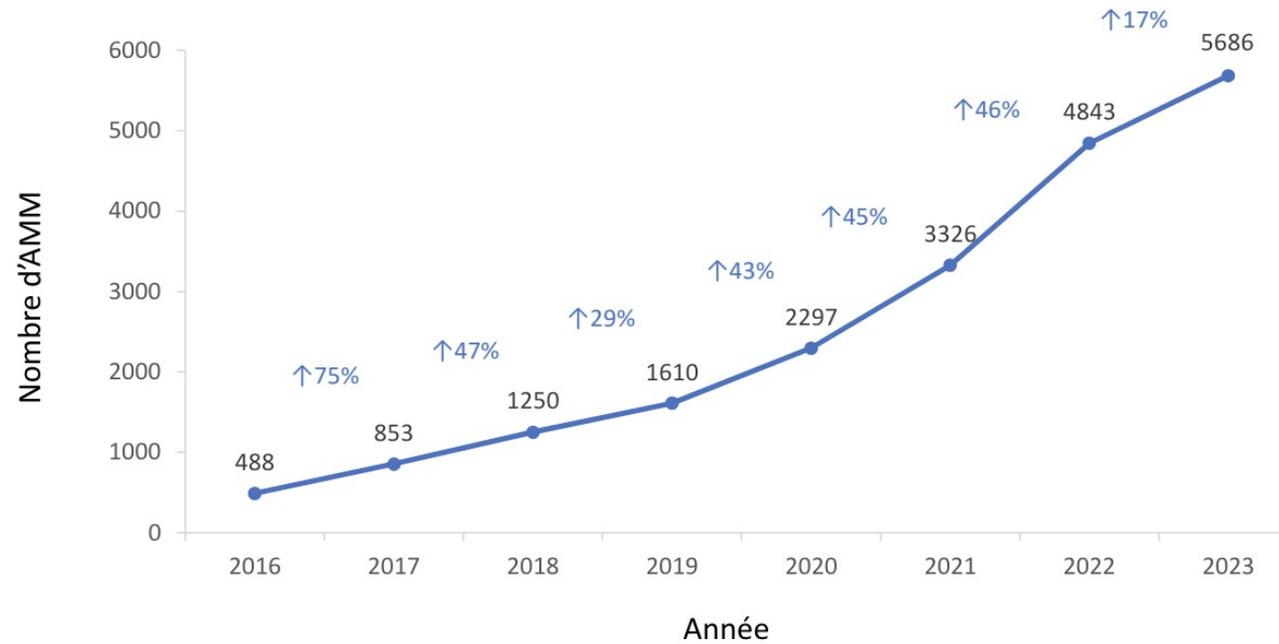
CONGRÈS
INTERNATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
MCGILL

MCGILL
INTERNATIONAL
PALLIATIVE CARE
CONGRESS



Commission sur
les soins de fin de vie
Québec

Nombre d'aides médicales à mourir (AMM) administrées par année



Conclusion



CONGRÈS
INTERNATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
MCGILL

MCGILL
INTERNATIONAL
PALLIATIVE CARE
CONGRESS



Optimiser la formation des soignants pédiatriques en SPFV, y compris l'AMM

Effectuer des recherches pour comprendre les perspectives des patients, parents, familles, soignants, autres équipes en SPP

Mettre en place des règles strictes et allouer des ressources financières adéquates aux programmes de SPP si les critères d'éligibilité à l'AMM sont étendues



CONGRÈS
INTERNATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
MCGILL

MCGILL
INTERNATIONAL
PALLIATIVE CARE
CONGRESS



Merci!

Marta Martisella, M.Ps, Ph.D (c), Conseillère en éthique clinique
marta.martisella@umontreal.ca

Les soins palliatifs pédiatriques



CONGRÈS
INTERNATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS
MCGILL

MCGILL
INTERNATIONAL
PALLIATIVE CARE
CONGRESS



Offre de soins à certains jeunes adultes pour:

- optimiser la transition vers les soins aux adultes dans le cadre d'une maladie complexe ou rare
- dans les cas où le pronostic grave d'un individu exclut une transition efficace et significative
- Marquis et Payot, Pediatric Palliative care in Canada, *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care* (2024)

Au CHU Sainte-Justine:

- 910 enfants suivis en 20 ans (2000-2020)
- 61 % des enfants suivis sont décédés
- 7% des patients avaient ≥ 18 ans lors de la première consultation (CHU Sainte-Justine)
- Bourque, Martisella et Marquis *Enfance, Familles et générations* (2023)



Pays- Bas

Période 2002-2022 : 17 cas de mineurs :

- N=2 de 12 ans
- N=2 entre 13-16
- N=13 entre 16-18 ans

Maladies oncologiques primaires ou secondaires

Période 2005-2022 : 3 cas néonataux

- N= 2 : Épidermolyse bulleuse
- N=1 : Affection neurodégénérative progressive avec pronostic très sombre, symptômes résistants à la thérapie et souffrance extrême insupportable



Belgique

Période 2002-2015 : 0

Période 2016-2019 : 4 cas:

- N=2 en 2016
- N=1 en 2017
- N=1 mineur non émancipé en 2019

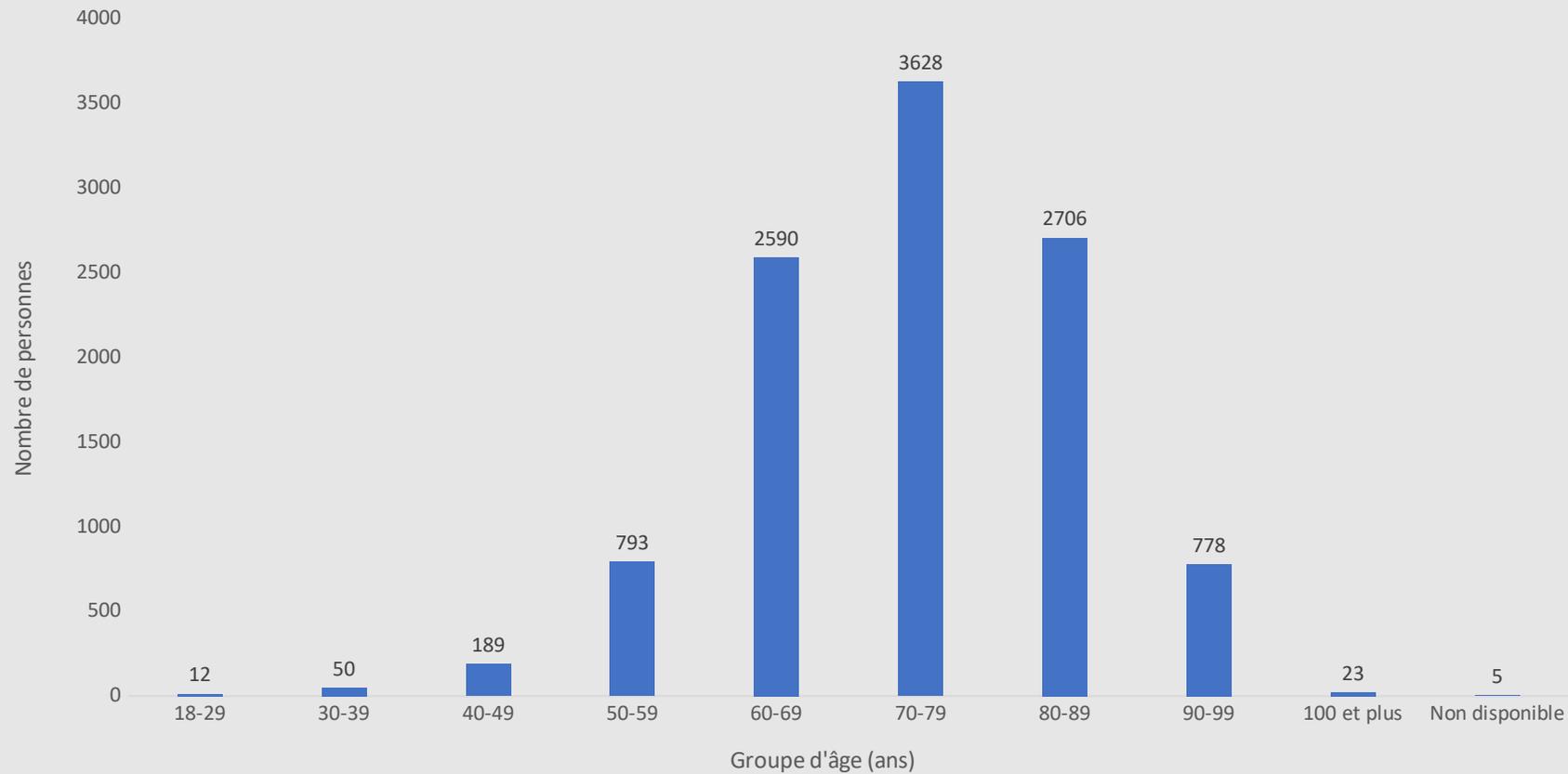
1 mineur non émancipé sans information + mineurs 9,11,17 ans avec:

- Affection musculaire et neuromusculaire : dystrophie musculaire de Duchenne grave;
- Tumeur maligne de l'œil, de l'encéphale et d'autres parties du système nerveux central : glioblastomes;
- Anomalie du métabolisme: mucoviscidose .

Période 2020-2022 : 0



Proportions des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge (2015-2022, N=10774)





Aide médicale à mourir : devrait-on inclure les mineurs?

Avec l'entrée en vigueur de la loi sur l'aide médicale à mourir, le débat reste bien ouvert pour le cas des mineurs. Est-ce qu'un enfant ou un adolescent ayant des souffrances intolérables devrait obtenir ce type d'aide?

🕒 23 juin 2016



SANTÉ

Les pédiatres de plus en plus questionnés concernant l'aide médicale à mourir

Les membres de la Société canadienne de pédiatrie sont questionnés de plus en plus fréquemment par des parents au sujet...

Publié le 26 oct. 2017



Et si un mineur demande l'aide médicale à mourir?

Le Canada envisage d'étendre le soin de fin de vie.

17 JANVIER 2020 | PAULINE GRAVEL | SCIENCE



MAURICIE

Privé de l'aide médicale à mourir, un bébé décède après sept jours de souffrance

2021-07-06 - Article

Sa famille l'a regardé dépérir et aurait souhaité avoir accès à l'*aide médicale à mourir*, mais la Loi exige d'avoir 18 ans. Une pétition en ce sens a d'ailleurs été mise en ligne sur la plate-forme [leslignesbougent.org](https://www.leslignesbougent.org).



ACTUALITÉS

Comité de l'Assemblée nationale

Début des consultations sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir

(Québec) Un comité d'élus à l'Assemblée nationale a entamé vendredi de nouveaux travaux en vue de possiblement élargir l'aide...

Publié le 14 mai 2021



SANTÉ

Aide médicale à mourir

Oui pour certains enfants, dit le Collège des médecins

Les personnes atteintes d'un trouble de santé mentale ou de troubles neurocognitifs devraient aussi être admissibles, d'après...

Publié le 13 déc. 2021



SOCIÉTÉ

Se battre pour que son enfant gravement malade ait accès à l'aide médicale à mourir

2021-08-11 - Article

Les deux ont discuté de la possibilité que la maman se rende au Sénat pour partager sa situation et tenter de convaincre les autres sénateurs d'inclure des personnes mineures et des exceptions comme Abel lorsqu'il est question de l'accessibilité à l'*aide médicale à mourir*.



DENIS LÉVESQUE

Son enfant décède sans aide médicale à mourir après quatre années de souffrance

2022-04-07 - Article

Meta censure les médias en bloquant les nouvelles de ses plateformes Facebook et Instagram. Restez informé et ne manquez rien de l'actualité qui vous touche, ...



DENIS LÉVESQUE

Aide à mourir refusée: une mère forcée de «voir son enfant souffrir»

2022-05-05 - Article

Meta censure les médias en bloquant les nouvelles de ses plateformes Facebook et Instagram. Restez informé et ne manquez rien de l'actualité qui vous touche, ...



Une mère de famille demande l'aide médicale à mourir pour les mineurs

Une mère de famille de la région de L'Islet demande l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux mineurs.

🕒 12 août 2021 | [Soins et traitements](#) | [Aide médicale à mourir](#)



Doit-on élargir l'aide médicale à mourir à des enfants malades de moins d'un an?

Des organismes opposés à l'aide médicale à mourir dénoncent la position du Collège des médecins.

🕒 11 octobre 2022 | [Aide médicale à mourir](#)



Aide médicale à mourir pour les mineurs : un même deuil, des vues opposées

Tous deux ont vu leur fils mourir du cancer. Aujourd'hui, un père et une mère veulent contribuer au débat.

🕒 2 mars | [Aide médicale à mourir](#) | [Politique fédérale](#) 20