

Entre connaissances et réalités: Perspectives des personnes en situation de vulnérabilité socio- économique sur les soins palliatifs et de fin de vie et leur planification

Anouk Bérubé, inf. clin., M.S.c.

Sophie Dupéré, professeure titulaire, PhD (Directrice de recherche)

Diane Tapp, professeure titulaire, PhD (Co-directrice de recherche)

Faculté des sciences infirmières, Université Laval



CENTRE DE RECHERCHE

INSTITUT UNIVERSITAIRE
DE CARDIOLOGIE
ET DE PNEUMOLOGIE
DE QUÉBEC
UNIVERSITÉ LAVAL

CREMIS

Centre de recherche de Montréal
sur les inégalités sociales
et les discriminations



IDÉA

Institut d'éthique appliquée
de l'Université Laval

Faculté des
sciences infirmières



UNIVERSITÉ
LAVAL

PLAN DE LA PRÉSENTATION

Problématique

Objectifs de l'étude

Méthodologie

Résultats

Implications

Période de questions

Mise en contexte

2015: Loi concernant les soins de fin de vie

La Loi comporte deux volets :

- les droits, l'organisation et l'encadrement relatifs aux soins de fin de vie, qui comprennent :
 - les soins palliatifs, incluant la sédation palliative continue;
 - l'aide médicale à mourir;
- la reconnaissance de la primauté des volontés exprimées clairement et librement, par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

Accès pour toute personne en fin de vie à des soins palliatifs de qualité dans tous les milieux (1)

Portrait de la vulnérabilité socio-économique au Canada

Personnes vulnérables: exposition à des contextes particuliers découlant de leur classe sociale augmentant leur exposition à des conditions nuisibles à leur santé (2)

Un canadien sur huit vivait une situation de pauvreté (2015) (3)



En 2019, **8%** des adultes canadiens (25-64 ans) déclaraient ne détenir aucun diplôme (4)

PROBLÉMATIQUE

- Utilisation moindre des soins palliatifs et de fin de vie et de la planification préalable des soins chez les **personnes en situation de vulnérabilité socio-économique**



Stigmatisation, normalisation de la mort, hésitations à consulter suite à des expériences négatives avec les services de santé, manque de services adaptés (5-7)

- Moins de connaissances des soins palliatifs et de fin de vie et de la planification préalable des soins associé à un niveau d'éducation plus faible, un revenu plus bas, une santé perçue comme mauvaise, des niveaux d'activité sociale plus faibles et faisant partie d'un groupe minoritaire



Ces personnes seraient moins susceptibles d'avoir recours à ces soins et à leur planification (5, 8, 9)

- L'attitude à l'égard des soins palliatifs et de fin de vie pourrait être liée à des connaissances préalables en la matière (8)

CADRE THÉORIQUE

LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

Capacité à accéder à l'information de santé, la comprendre, l'évaluer et l'appliquer pour prendre des décisions concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer sa qualité de vie (10)

LITTÉRATIE SUR LA MORT

Ensemble de connaissances et de compétences qui permettent d'accéder à la compréhension des options de soins palliatifs et de fin de vie et de décès et d'agir en conséquence (11)

Quatre fonctionnalités :

- Les connaissances
- Les compétences
- Le savoir expérientiel
- L'action sociale

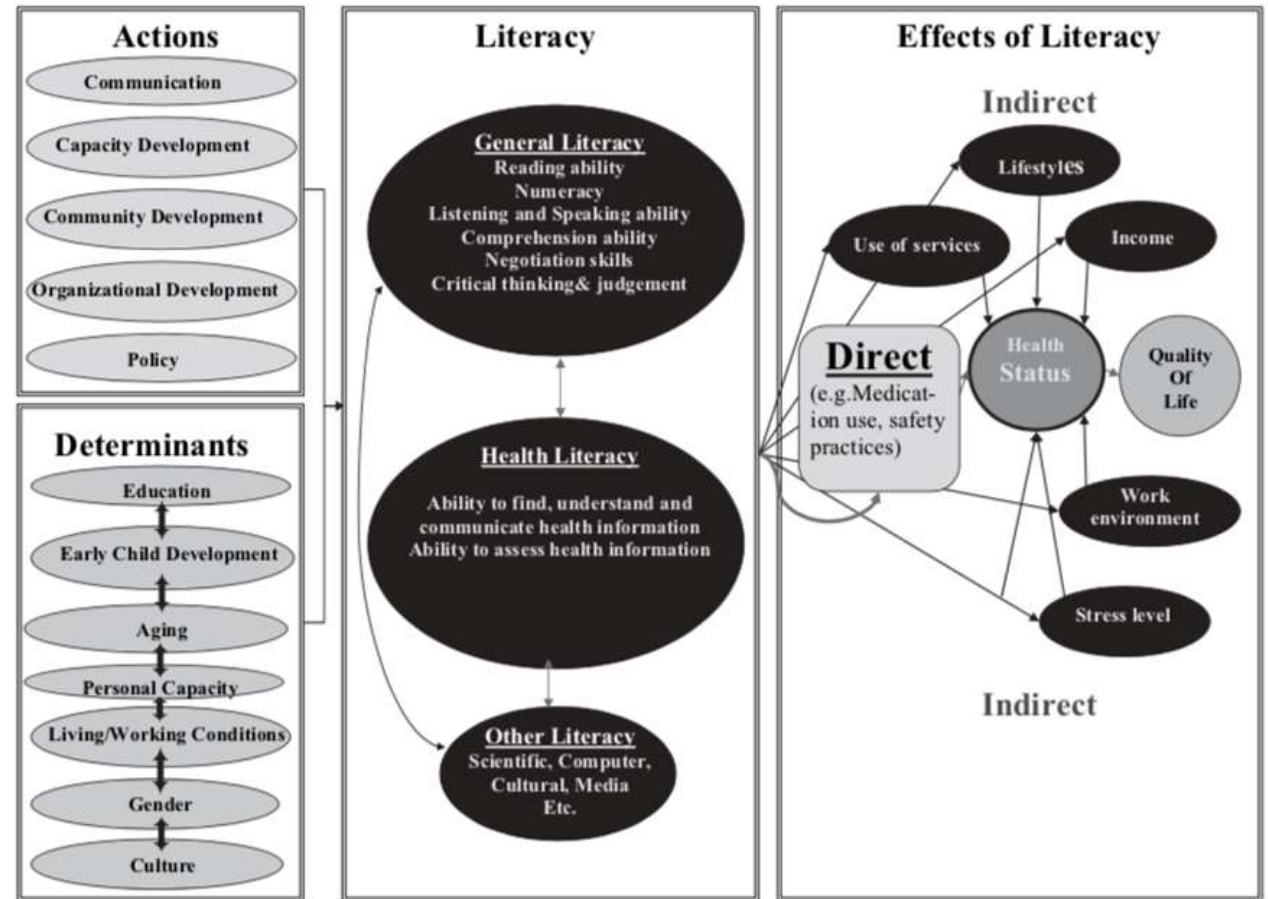


Figure 1 – Schéma du cadre conceptuel de la littératie en santé (12) Reproduit avec la permission de Springer, Figure 2 de Literacy and health research in Canada: where have we been and where should we go?, Rootman, I. et Ronson, B., *Canadian Journal of Public Health*, vol. 96, sup. 2, 2005; permission transmise par le Copyright Clearance Center, Inc.

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE

VOLET QUANTITATIF

Objectif

Évaluer l'influence de la situation financière et du niveau de scolarité sur les connaissances, attitudes et représentations sur différentes pratiques de fin de vie et sur le fait d'avoir effectué une planification préalable des soins de fin de vie.

Méthode

Questionnaire composé de mises en situation portant sur 5 pratiques de fin de vie*

- 2 vignettes évolutives
- Recrutement auprès de la population générale
- Analyse secondaire de données pour répondre aux objectifs:

- Score moyen de connaissance
- Chi deux (χ^2) pour tester la relation entre la situation financière et le niveau de scolarité et les autres variables d'intérêt

* La sédation palliative continue, l'administration du protocole de détresse respiratoire, le suicide assisté, l'aide médicale à mourir et l'arrêt de traitement

Variable	Mesure	Élément du questionnaire
Connaissances	Score total sur 14 (1 point par bonne réponse)	Capacité à identifier la légalité de la pratique dans le contexte décrit Capacité à identifier l'AMM parmi les pratiques
Attitudes	En faveur/ neutre/en défaveur	Attitude pour le patient de la vignette Attitude pour soi
Représentations	Accord/neutre/ désaccord	Réponse à des énoncés sur la fin de vie et l'admissibilité à l'AMM

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE

VOLET QUALITATIF

Objectifs

- Explorer avec des personnes en situation de vulnérabilité leurs croyances, attitudes et représentations des soins palliatifs et de fin de vie;
- Explorer leurs besoins et leurs préoccupations en regard de la fin de vie, particulièrement la planification préalable de ces soins.

Méthode

Groupes de discussion

- Recrutement en partenariat avec deux organismes communautaires desservant les populations en situation de vulnérabilité financière ou sociale
- Discussion de 90 minutes, présence d'intervenante(s) de l'organisme
- Guide d'entretien semi-dirigé
- Analyse thématique inductive



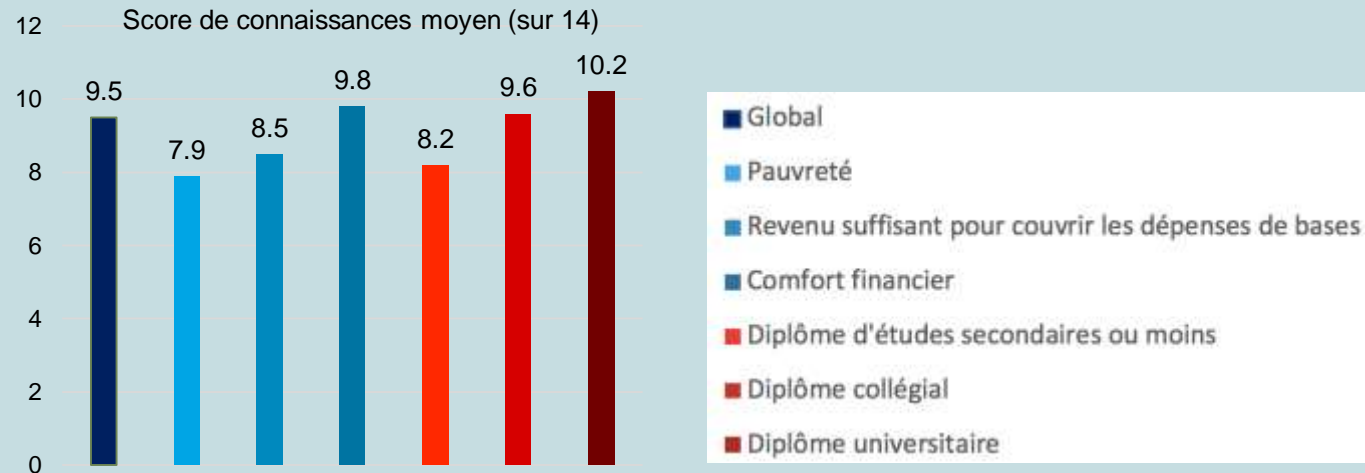
RÉSULTATS



VOLET QUANTITATIF

- 966 participants
- 270 (28,7%) avaient un diplôme d'études secondaires ou moins
- 42 (4,4%) se considéraient en situation de pauvreté

CONNAISSANCES



ATTITUDES

La plupart des participants étaient en faveur de toutes les pratiques de fin de vie pour les deux vignettes

REPRÉSENTATIONS

La plupart des participants étaient d'accord avec les énoncés présentant une représentation positive de l'AMM

PRINCIPALE LIMITE

Échantillon peu représentatif
(92,3% de femmes et seulement 42 participants en situation de pauvreté)

Résultats

Représentations

Fin de vie

La vie humaine doit être préservée en toutes circonstances (11,7%)

Toute personne a le droit de choisir comment elle veut mourir (88,4%)

Seul Dieu ou une autre entité transcendante peut déterminer quand une personne meurt (5,6%)

Les préférences de soins exprimées d'avance par une personne devenue inapte à consentir aux soins devraient avoir la même valeur que les préférences exprimées par un patient apte (89,8%)

Les patients en phase terminale de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (ex. Parkinson) subissent une mort indigne (70,3%)

La peur de vivre les stades avancés de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (ex. Parkinson) devrait être considérée comme une souffrance insupportable pour les personnes qui sont atteintes, aux premiers stades, de cette maladie (66,6%)

Il faudrait toujours décider des soins à donner à un patient inapte en se basant sur sa situation actuelle indépendamment des préférences qu'il a pu exprimer alors qu'il était encore apte (15,6%)

Résultats

Représentations

Aide
médicale
à mourir

L'administration par un médecin d'un médicament qui mettrait fin à la vie en quelques minutes devrait être...

Permise pour des patients en fin de vie aptes à consentir aux soins, qui souffrent beaucoup et qui en ont fait la demande (93,7%)

Permise pour des patients qui en font la demande, qui ne sont pas en fin de vie mais qui souffrent beaucoup (79,7%)

Permise pour tous les patients en fin de vie qui en font la demande, qu'ils souffrent ou non (70,4%)

Permise en fin de vie à la fois pour les patients aptes et les patients inaptes qui en ont fait la demande (74,4%)

Interdite, car des personnes vulnérables pourraient recevoir ce médicament contre leur volonté (16,3%)

RÉSULTATS



VOLET QUALITATIF

- 15 personnes au total
 - 7 personnes à Montréal
 - 8 personnes à Québec

Majorité :

- Née avant 1960, à la retraite
- Revenu familial entre 10 000 et 30 000\$
- Avaient accompagné une personne en fin de vie

PRINCIPAUX CONSTATS

Croyances

Les différentes options de soins palliatifs et de fin de vie sont méconnues et incomprises. L'aide médicale à mourir est plus discutée mais la différence avec la sédation palliative continue et les soins de confort n'est pas claire.

- Méconnaissance du processus, des procédures et des critères pour recevoir l'aide médicale à mourir
- Méconnaissance de l'existence des Directives médicales anticipées et de la façon d'obtenir le formulaire

Compétences et savoir expérientiel

- Les participants considèrent avoir peu de compétence à s'impliquer dans les décisions de fin de vie
- Perception de moins bons soins pour les personnes pauvres, itinérantes, homosexuelles et ayant des problèmes de santé mentale
- Attitudes diverses envers l'aide médicale à mourir
- Attitude positive envers la planification préalable des soins de fin de vie, à tout âge et peu importe l'état de santé

RÉSULTATS



PRINCIPAUX CONSTATS (SUITE)

Besoins et préoccupations

Besoin d'informations adaptées et facilement accessibles sur les soins palliatifs et de fin de vie et leur planification

Facteurs facilitant l'accès à l'information:

- Accès à un médecin de famille
- Accès à un professionnel du droit



Facteurs nuisant à l'accès à l'information:

- Tabou entourant la mort
- Difficulté d'accès au médecin de famille
- Information mal divulguée et vulgarisée par les médecins et par le gouvernement
- Manque de centralisation des informations sur la planification préalable



RÉSULTATS



PRINCIPAUX CONSTATS (SUITE)

Problèmes et préoccupations

- Peur de mourir seul et anxiété face à la mort
- Peur d'être un fardeau pour ses proches
- Craintes entourant l'administration de l'aide médicale à mourir aux personnes vulnérables
- Responsabilité individuelle de s'informer

RÉSULTATS



PRINCIPAUX CONSTATS (SUITE)

Pistes de solution

Rencontre personnalisée avec un professionnel de la santé

Centralisation des informations sur la planification préalable des soins pour les professionnels de la santé

Moyens d'éducation

- Gouvernementaux
 - Campagne publicitaire
 - Ligne téléphonique
 - Information centralisée facilement accessible
- Populaires
 - Groupes de discussion et d'entraide
 - Accompagnement individuel

RÉSULTATS

CITATIONS

Il y a quelqu'un qui doit être responsable. Parce que jamais moi j'ai eu 3 médecins de famille, aucun ne m'a parlé de ça [les DMA]. Il me semble que ça fait partie de leurs obligations [...] Je pense que c'est par les médecins de famille que ça doit être une obligation de leur part de renseigner les gens (P7)

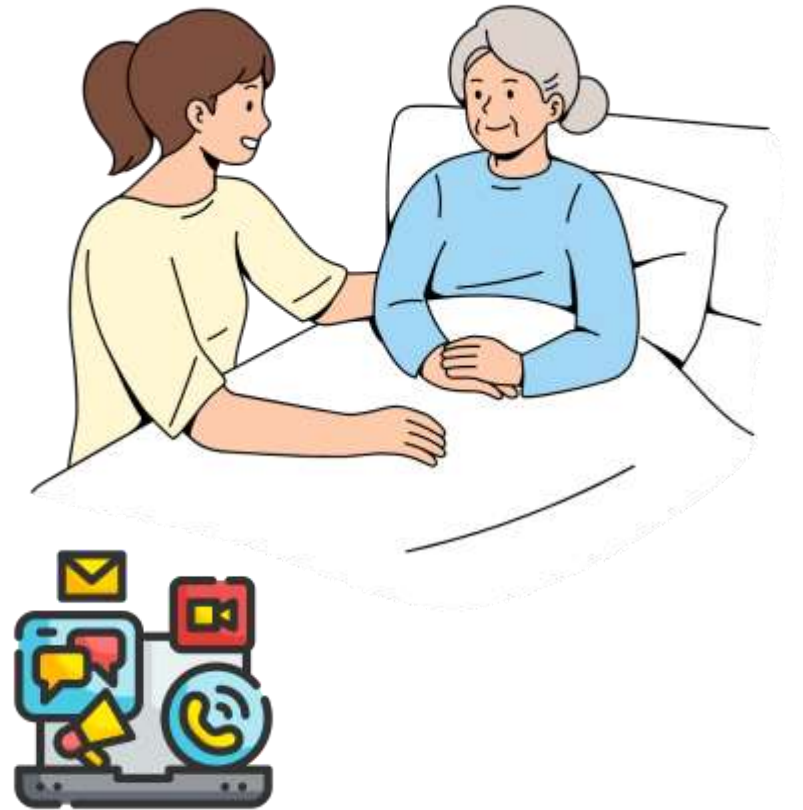
Dans tous les soins dans le ministère de la Santé, quand t'es pauvre, ou que t'es itinérant, homosexuel, tu subis des préjudices. C'est un milieu très conservateur. Si en plus t'as un diagnostic psychiatrique, non seulement t'as de mauvais soins à l'intérieur du système, mais en plus, tu oublies ça les soins de fin de vie, c'est sûr qu'on te l'accordera pas, ça c'est sûr, j'en suis convaincu. (P1)

Il faudrait des groupes de discussion comme on fait aujourd'hui. Faire venir les personnes, juste celles qui seraient intéressées viendraient, ça va de soi, mais de créer des groupes pour parler de ça. Parce que c'est un sujet qui est trop tabou, pis qu'on pourrait démystifier à travers nos expériences du vécu. Je trouve que c'est une préparation, c'est comme quand y'a des cours prénataux, des cours pour apprendre à vivre avec un nouveau bébé, je trouve que ça pourrait aider à apprivoiser tranquillement la mort sur une mesure que tu traverses des étapes. Moi je trouve que ça prendrait ça, de la formation. [...] Il faudrait que les gens puissent s'exprimer, pas juste tirer de l'information [...] Il faut en parler, échanger avec les autres là-dessus. Je trouve que l'information devient à ce moment-là plus réelle dans ta vie, mieux appliquée dans ta vie. (P3)

D'avoir du coaching. D'avoir des gens qui pourraient coacher les personnes âgées, plus que des ateliers. C'est bien des ateliers, mais de là à aller remplir les directives médicales anticipées, même si t'as un atelier, tu vas être pas plus capable après. Ça prendrait des personnes qui aident (P9)

IMPLICATIONS

- Les personnes en situation de vulnérabilité socio-économique détiennent possiblement moins de connaissances sur les pratiques de fin de vie, ce qui peut constituer une barrière pour comprendre, agir et prendre des décisions éclairées pour planifier ses soins de fin de vie
- Elles se disent grandement préoccupées par les enjeux entourant la fin de vie et sa planification
- Les résultats soulignent le besoin d'études et d'interventions futures adaptées visant à améliorer l'accès à l'information sur les soins palliatifs et de fin de vie et leur planification pour la population, particulièrement pour les personnes en situation de vulnérabilité socio-économique, notamment en outillant les professionnels des milieux de la santé et communautaire



PUBLICATIONS

- Bérubé A, Tapp D, Dupéré S, et al. Do Socioeconomic Factors Influence Knowledge, Attitudes, and Representations of End-of-Life Practices? A Cross-Sectional Study. *Journal of Palliative Care*. 2022;0(0). doi:10.1177/08258597221131658
- Article sur les résultats qualitatifs à venir
- Mémoire:
<https://corpus.ulaval.ca/entities/publication/e3734a99-7a14-4811-bc40-a4b849849c0a>

Journal of Palliative Care
OnlineFirst
© The Author(s) 2022. Article reuse guidelines:
<https://doi.org/10.1177/08258597221131658>

Sage Journals

Original research (3000 words)



Do Socioeconomic Factors Influence Knowledge, Attitudes, and Representations of End-of-Life Practices? A Cross-Sectional Study

A. Bérubé ^{1,2}, D. Tapp^{1,2}, S. Dupéré¹, A. Plaisance^{1,2}, G. Bravo³, J. Downar⁴, and V. Couture^{1,5}

Objective Access to palliative and end-of-life (EOL) care might be influenced by knowledge, attitudes, and representations of these practices. Socioeconomic factors might then affect what people know about EOL care practices, and how they perceive them. This study aims to compare knowledge, attitudes, and representations regarding EOL practices including assisted suicide, medical assistance in dying, and continuous palliative sedation of adults, according to socioeconomic variables.

Methods A cross-sectional community-based questionnaire study featuring two evolving vignettes and five end-of-life practices was conducted in Quebec, Canada. Three sample subgroups were created according to the participants' perceived financial situation and three according to educational attainment. Descriptive analysis was used to compare levels of knowledge, attitudes, and representations between the subgroups.

Results Nine hundred sixty-six (966) people completed the questionnaire. Two hundred and seventy participants (28.7%) had a high school diploma or less, and 42 participants (4.4%) were facing financial hardship. The majority of respondents supported all end-of-life options and the loosening of eligibility requirements for medical assistance in dying. Differences between subgroups were minor. While respondents in socioeconomically disadvantaged subgroups had less knowledge about EOL practices, those with lower educational attainment were more likely to be in favor of medical assistance in dying, and less likely to favor continuous palliative sedation.

Conclusions People living with situational social and economic vulnerabilities face multiple barriers in accessing health care. While they may have poorer knowledge about EOL practices, they have a positive attitude towards medical assistance in dying and assisted suicide, and a negative attitude towards continuous palliative sedation. This highlights the need for future research and interventions aimed at empowering this population and enhancing their access to EOL care.

Keywords

death literacy, end-of-life care, equity, literacy, medical assistance in dying, palliative care, socioeconomic factors

RÉFÉRENCES

1. Gouvernement du Québec. (2014) Loi concernant les soins de fin de vie. Chapitre S-32.000.
2. Solar, O., & Irwin, A. (2010). A conceptual framework for action on the social determinants of health. WHO Document Production Services.
3. Gouvernement du Canada. (2018). Opportunity for All - Canada's First Poverty Reduction Strategy. [PDF].
4. Statistics Canada. Table 11-10-0135-01 Low income statistics by age, sex and economic family type [Internet]. 2019. Available from: <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1110013501>
5. Carr, D. (2012). The social stratification of older adults' preparations for end-of-life health care. *Journal of Health and Social Behavior*, 53(3), 297-312.
6. Waite, K. R., Federman, A. D., McCarthy, D. M., Sudore, R., Curtis, L. M., Baker, D. W., ... & Paasche-Orlow, M. K. (2013). Literacy and race as risk factors for low rates of advance directives in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(3), 403-406.
7. Stajduhar, K. I., Mollison, A., Giesbrecht, M., McNeil, R., Pauly, B., Reimer-Kirkham, S., . . . Rounds, K. (2019). "Just too busy living in the moment and surviving": barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliat Care*, 18(1), 11. doi:10.1186/s12904-019-0396-7
8. Ruff H, Jacobs RJ, Fernandez MI, et al. Factors Associated With Favorable Attitudes Toward End-of-Life Planning. *The American Journal of Hospice & Palliative Care* 2010; 28: 176-182.
9. Trivedi N, Peterson EB, Ellis EM, et al. Awareness of Palliative Care among a Nationally Representative Sample of U.S. Adults. *Journal of Palliative Medicine* 2019; 22: 1578-1582.
10. Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., ... & (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12, 1-13
11. Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., & Rosenberg, J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 31-35.
12. Rootman, I., & Ronson, B. (2005). Literacy and health research in Canada: where have we been and where should we go?. *Canadian Journal of Public Health*, 96(Suppl 2), S62-S77.