

coup d'œil sur la recherche

résumer ■ mobiliser

Les répercussions complexes de l'aide médicale à mourir sur les familles



Quel est l'objet de cette recherche?

Au Canada, l'aide médicale à mourir (AMM) est autorisée par la loi depuis juin 2016. Cette approche récente en matière de soins de fin de vie soulève des responsabilités éthiques liées non seulement aux besoins des patientes et patients, mais aussi à ceux de leur famille et de leurs proches. L'implication des familles dans le processus d'AMM peut avoir des répercussions psychologiques, morales et sociales avec lesquelles elles doivent composer, tant au cours du processus que bien au-delà de celui-ci. La présente étude s'est intéressée à l'expérience de membres de familles ayant participé à un programme d'AMM dans un centre de soins tertiaires, ainsi qu'à l'empreinte émotionnelle à long terme d'une telle expérience.

Ce qu'ont entrepris les chercheuses

En 2018-2019, les chercheuses ont mené des entretiens auprès de familles dont l'une ou l'un des membres avait reçu l'AMM, par l'intermédiaire du Assisted Dying Resource and Assessment Service (ADRAS) du réseau hospitalier Hamilton Health Sciences (HHS). Il s'agissait d'entretiens semi-structurés comportant des questions ouvertes, afin de permettre aux personnes de décrire leur expérience dans leurs propres mots. Les participantes et participants ont été sélectionnés de manière à inclure des membres de la famille de personnes ayant bénéficié de l'AMM par l'intermédiaire de différents prestataires de l'ADRAS dans l'un des trois sites hospitaliers ou à leur domicile.

Au total, 16 personnes – 4 partenaires, 9 enfants adultes, 2 ami-e-s et 1 membre de la fratrie – ont pris part à 14 entretiens portant sur 14 patientes et patients ayant bénéficié de l'AMM. Les entretiens ont eu lieu, en moyenne, 31 semaines après leur décès. La

Informations importantes

L'accompagnement d'une ou d'un proche dans le processus d'AMM peut avoir des répercussions psychologiques, morales et sociales avec lesquelles les familles doivent composer, et ce, au-delà du décès. Par l'intermédiaire d'entretiens auprès de membres de familles concernées, cette étude visait à mieux comprendre les effets à long terme d'un décès au moyen de l'AMM. Elle a démontré que les familles font face à des émotions conflictuelles lorsqu'elles accompagnent une ou un proche qui fait appel à l'AMM, et que ces émotions ont tendance à persister après son décès. C'est pourquoi il est crucial d'offrir un soutien psychosocial et spirituel structuré aux familles avant, pendant et après l'AMM.

personne ayant réalisé les entretiens ne connaissait pas du tout les participantes et participants et n'avait aucun lien avec l'ADRAS.

Les constats des chercheuses

Les chercheuses ont constaté que les membres de la famille ressentaient des émotions contradictoires en accompagnant leur proche dans le processus d'AMM, des émotions qui demeuraient présentes au-delà du décès. Elles ont dégagé quatre thèmes correspondant à ces émotions contradictoires :

1. **Respect et ambivalence envers le choix de leur proche de demander l'AMM** : Si plusieurs membres de la famille respectaient et soutenaient l'autonomie de leur proche et sa décision de demander l'AMM, elles et ils n'étaient pas pour autant convaincus d'y être

favorables et ressentait des émotions conflictuelles à cet égard.

2. Soulagement de la souffrance et réduction du temps passé avec la ou le proche :

Les membres de la famille étaient divisé·e·s entre leur désir de soulager les souffrances de leur proche et le fait que l'AMM réduise le temps qu'il leur reste à passer en sa compagnie.

3. Le temps, à la fois un cadeau et un fardeau :

Les membres de la famille ont fait état d'expériences positives, ayant notamment pu apprendre de nouvelles choses à propos de leur proche et ayant eu l'occasion de lui dire au revoir au cours de la période de réflexion de 10 jours précédant l'AMM. (Remarque : La loi régissant l'AMM a été modifiée en 2021 afin de retirer l'exigence relative à une période de réflexion de 10 jours pour les patientes et patients dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible.) Certaines personnes ont dit, par ailleurs, avoir souffert d'anxiété d'anticipation.

4. Une expérience positive et un deuil difficile :

Les membres de la famille ont eu des réflexions positives concernant le décès de leur proche, soulignant la bienveillance ressentie à travers le processus d'AMM. Plusieurs ont toutefois mentionné avoir eu du mal à faire leur deuil, notamment en raison de la lourdeur émotionnelle associée à la décision de leur proche. Certaines personnes ont exprimé leur malaise à l'idée de révéler aux autres que leur proche avait eu recours à l'AMM.

Les résultats montrent qu'en dépit de soins de haute qualité lors de l'AMM, les membres de la famille éprouvent de la détresse et de l'incertitude face au décès de leur proche par ce moyen. De telles difficultés seraient donc intrinsèquement liées au processus d'AMM. Cette dernière fait en outre l'objet d'une certaine stigmatisation qui ne touche aucune autre forme de décès. Il conviendrait donc d'offrir davantage de soutien aux familles pendant et après le processus d'AMM.

Quelle est l'utilité de cette recherche?

Cette étude met en relief l'importance d'offrir un soutien psychosocial et spirituel structuré aux familles avant, pendant et après le processus d'AMM. Il serait notamment souhaitable : 1) d'expliquer aux familles la complexité de l'expérience et de les aider à réconcilier leurs sentiments conflictuels; 2) de les aider à trouver des moyens de profiter pleinement de la période de réflexion précédant l'AMM avec leur proche, plutôt que de se contenter d'attendre la fin imminente; et 3) de mettre l'accent sur la dimension humaine du processus dans son ensemble. La mise en place de groupes de soutien pour les familles dont une ou un membre a eu recours à l'AMM leur procurerait en outre un espace où discuter en toute confiance de leur expérience personnelle. Il conviendra par ailleurs de poursuivre les recherches afin de mieux comprendre les effets ainsi que l'efficacité de telles mesures de soutien avant, pendant et après un décès au moyen de l'AMM.

À propos des chercheuses

Andrea N. Frolic est affiliée au Program for Ethics and Care Ecologies (PEaCE) ainsi qu'au MAiD du réseau Hamilton Health Sciences (Ontario). **Marilyn Swinton** est affiliée au programme d'épidémiologie clinique et de biostatistique de l'Université McMaster (Ontario).

Leslie Murray est affiliée au programme des sciences de l'imagerie médicale et des radiations du Collège Mohawk (Ontario). **Allyson Oliphant** est affiliée au programme des sciences de la santé et de la réadaptation de l'Université Western Ontario (Ontario).

Pour toute question au sujet de cette étude, veuillez communiquer avec Andrea N. Frolic à l'adresse frolic@hhsc.ca.

Citation

Frolic, A. N., Swinton, M., Murray, L., et Oliphant, A. (2020). Double-edged MAiD death family legacy: A qualitative descriptive study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14(e1), 1-6.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002648>

Financement de la recherche

Cette étude a été financée par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.

Coup d'œil sur la recherche par Patrick Chi Kai Lam

À propos de l'Institut Vanier de la famille

L'Institut Vanier de la famille s'est associé à l'Unité de mobilisation des connaissances de l'Université York dans le but de produire des publications de la série « Coup d'œil sur la recherche ».

L'Institut Vanier de la famille est un cercle de réflexion national et indépendant voué à l'amélioration du bien-être des familles en favorisant l'accessibilité et la pertinence de l'information. Occupant une place centrale au carrefour des réseaux éducatifs, de recherche, de politiques publiques et d'organismes qui s'intéressent à la famille, l'Institut s'emploie à communiquer des données factuelles et à accroître la compréhension à l'égard des familles au Canada dans toute leur diversité. Ce faisant, il contribue à la prise de décisions fondées sur des éléments probants pour améliorer leur bien-être.

Pour en savoir davantage au sujet de l'Institut Vanier, rendez-vous à l'adresse institutvanier.ca ou envoyez un courriel à info@institutvanier.ca.