



RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR ET GUIDE DE PRATIQUE CLINIQUE POUR LES PSYCHOLOGUES IMPLIQUÉS DANS LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE

Société canadienne de psychologie

Approuvé par le conseil d'administration de la SCP
Le 1^{er} mars 2020

Table des matières

Membres du groupe de travail	1
Résumé	2
Introduction	4
Mission du groupe de travail	5
PARTIE 1 - Rapport du groupe de travail	6
1. L'aide médicale à mourir (AMM) au Canada	6
2. Comprendre les demandes d'AMM.....	8
3. Le rôle des psychologues dans la prise de décisions de fin de vie, y compris l'AMM	9
A. Valeurs et croyances personnelles	9
B. Interventions psychologiques.....	10
i. Désir de mourir par opposition à demande d'AMM.....	10
ii. Interventions psychologiques - Pour la personne	10
iii. Interventions psychologiques - Membres de la famille.....	11
C. Collaboration en équipe et au sein des établissements	12
D. Évaluation	12
i. Autres options de soins de fin de vie.....	13
ii. Dépression, maladie mentale et AMM.....	13
Conclusion.....	14
Recommandations	14
A. Pratique	14
B. Formation et enseignement	14
C. Science	15
PARTIE II : Lignes directrices de pratique clinique	16
A. Valeurs et croyances personnelles	16
B. Connaissances particulières relatives à l'AMM	16
C. Doubles rôles potentiels	17
D. Interventions psychologiques	17
i. Traitement individuel.....	17
ii. Traitement familial.....	19

E. Évaluation de la capacité	19
i. Avant l'évaluation	21
ii. Processus d'évaluation	22
iii. Après l'évaluation	23
Résumé des lignes directrices de pratique clinique.....	24
Réflexions finales	25
Références	26
Références supplémentaires	33
Annexe : Liste de ressources relatives aux interventions psychologiques	35

Membres du groupe de travail

Kerri Ritchie, Ph. D., C.Psych., Hôpital d'Ottawa, École de psychologie, Université d'Ottawa (*présidente du groupe de travail*)

Clarissa Bush, Ph. D., C.Psych., Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, École de psychologie, Université d'Ottawa

Judi Malone, Ph. D., psychologue agréée, chef de la direction, Psychologists Association of Alberta

Arlin Pachet, Ph. D., psychologue agréé, ABPP, Pachet Assessment & Rehabilitation Services Inc.

Amanda Pontefract, Ph. D., C.Psych., Hôpital d'Ottawa, École de psychologie, Université d'Ottawa

Elaine Ply, Ph. D., psychologue agréée Université Dalhousie

Cheryl Nekolaichuk, Ph. D., psychologue agréée, Palliative Institute, Covenant Health et Département d'oncologie, Université de l'Alberta

Keith Wilson, Ph. D., Programme d'épidémiologie clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

Résumé

L'aide médicale à mourir (AMM) est maintenant légale au Canada. Le projet de loi C-14 a modifié le Code criminel du Canada afin de permettre aux patients d'avoir accès à l'aide médicale à mourir après avoir suivi un processus précis. Le présent rapport présente des recommandations de pratique clinique à l'intention des psychologues qui participent à différents aspects des soins de fin de vie, y compris l'évaluation et/ou le traitement des personnes qui demandent l'AMM. Pour être admissibles à l'AMM, les Canadiens doivent avoir au moins 18 ans, être capables de décider par eux-mêmes des soins qu'ils souhaitent recevoir ou non et avoir un « problème de santé grave et incurable ». Ils doivent également avoir fait, sans contrainte et de leur plein gré, leur demande d'AMM et fourni leur consentement éclairé après avoir été informés des autres possibilités, et donner de nouveau leur consentement éclairé immédiatement avant de recevoir l'AMM. La mort naturelle doit être raisonnablement prévisible. L'admissibilité de la personne qui fait une demande d'AMM doit être confirmée par deux médecins indépendants au sens de la loi.

La partie I du présent document porte sur la législation, la recherche et les recommandations relatives à la profession de psychologue. La partie II présente les normes de pratique, fondées sur la recherche et les pratiques actuelles, qui se sont développées partout au Canada depuis l'entrée en vigueur de l'AMM.

Les psychologues qui sont susceptibles d'être impliqués dans l'AMM sont encouragés à examiner si, et dans quelles circonstances, ils seraient capables de travailler avec des personnes qui envisagent l'AMM. Les positions personnelles sur la qualité de vie, la mort et les personnes en fin de vie, entre autres, pourraient être des facteurs à considérer. Notre code d'éthique professionnelle souligne la nécessité de faire preuve d'objectivité et d'impartialité dans le cadre de nos activités professionnelles. Ainsi, les psychologues doivent soit recommander leur patient à un autre professionnel de la santé, soit offrir les soins sans jugement ni discussion sur les soins choisis.

Pour amorcer un traitement, le psychologue doit comprendre l'état d'esprit de la personne avec laquelle il travaille. Les psychologues doivent faire la différence entre désir de mourir et demande d'AMM. Cependant, les psychologues doivent également être conscients qu'ils ne peuvent pas conseiller à un individu de choisir l'AMM. Le traitement offert aux membres de la famille pourrait porter sur la notion d'indépendance et de sens. Les psychologues peuvent aussi offrir du soutien psychologique aux fournisseurs de soins de santé impliqués dans l'AMM.

Un autre rôle important des psychologues consiste à évaluer la capacité de consentir par rapport à l'AMM. L'évaluation de l'aptitude à consentir requiert des compétences particulières et cherche à déterminer l'état psychologique du patient, si le patient comprend et mesure bien sa situation, et s'il sait ce qu'est l'AMM et est au courant des autres options qui existent. Ces évaluations ne sont effectuées que pour aider le professionnel de la santé à déterminer l'admissibilité du patient.

Les psychologues impliqués dans l'AMM doivent :

- Considérer les répercussions possibles de leurs croyances personnelles et professionnelles;

- Connaître les lois, les exigences réglementaires et les principes éthiques liés à l'AMM;
- Se familiariser avec les politiques, les procédures et les ressources institutionnelles relatives à l'AMM;
- Perfectionner leurs compétences ou consulter/demander de la supervision pour parfaire leurs compétences;
- Limiter les évaluations de la capacité à l'évaluation médicale de l'admissibilité;
- Proposer des interventions psychologiques qui abordent les questions liées à la fin de vie et propres à l'AMM;
- Éviter d'exercer un double rôle à titre de professionnel qui réalise l'évaluation de la capacité et qui fournit un traitement;
- Éviter de jouer un tel rôle en dehors d'une équipe de soins de santé.

Toutefois, tout psychologue est susceptible de se retrouver à traiter des personnes pour lesquelles l'AMM devient une possibilité, et, dans ce cas, d'autres ressources et outils sont nécessaires pour l'aider à intervenir dans ce contexte. Les psychologues auraient avantage à consulter, entre autres, des bases de ressources répertoriant de la documentation sur l'AMM et des fiches d'information à l'intention des personnes et des familles/proches aidants/collectivités sur l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM. Les webinaires, élaborés idéalement en collaboration avec les organisations professionnelles concernées, sont aussi des ressources pédagogiques utiles. Le sujet de l'AMM devrait être abordé dans les programmes d'études supérieures pour sensibiliser tous les étudiants aux questions fondamentales entourant l'AMM (législation, éthique, culture, dimension psychosociale, évaluation de la capacité et du risque de suicide dans le contexte de l'AMM). Enfin, il existe des lacunes importantes en matière de connaissances, notamment en ce qui concerne les interventions psychologiques et l'évaluation dans le cadre de l'AMM, les façons de soutenir les personnes et les fournisseurs de soins de santé dans la prise de décisions de fin de vie et les programmes de formation professionnelle relatifs à la fin de vie. De plus, pour prendre en compte les besoins des personnes, des familles et des fournisseurs de soins de santé, et tenir compte des considérations d'ordre systémique en lien avec l'AMM, il est nécessaire d'effectuer des recherches et de faire de la représentation.

Introduction

Avec la promulgation, le 17 juin 2016, du projet de loi C-14, l'aide médicale à mourir (AMM) est devenue légale au Canada. Cette décision faisait suite à la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Carter c. Canada* (février 2015), établissant que l'interdiction de l'AMM violait les droits protégés par la Constitution. Le projet de loi C-14 indique que les patients qui répondent à des critères d'admissibilité clairement définis ont droit à l'aide médicale à mourir après avoir suivi un processus précis d'évaluation et de consentement éclairé. Bien que le projet de loi C-14 s'applique également au Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (RLRQ, chapitre S-32.0001), entrée en vigueur au Québec le 10 décembre 2015, précise que les patients peuvent avoir accès à une gamme de soins de fin de vie, y compris l'AMM.

Par la suite, le conseil d'administration de la Société canadienne de psychologie a formé un groupe de travail sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie (2018). Ce groupe de travail a recommandé, entre autres, que le conseil d'administration de la SCP mette sur pied un *groupe de travail qui serait chargé d'élaborer des lignes directrices de pratique clinique à l'intention des psychologues qui participent à différents aspects des soins de fin de vie, y compris l'évaluation et/ou le traitement des personnes qui demandent l'AMM.*

https://www.cpa.ca/docs/File/Task_Forces/Medical%20Assistance%20in%20Dying%20and%20End%20of%20Life%20Care_FINAL.pdf

Le conseil d'administration de la SCP a approuvé, en 2018, la création d'un groupe de travail sur les lignes directrices en matière de soins de fin de vie. Étant donné la nature du groupe de travail, qui devait élaborer des recommandations de pratique clinique, les membres de la SCP qui ont de l'expérience et/ou une connaissance des différents aspects de l'AMM ont été invités à faire partie du groupe de travail. L'accent était mis précisément sur l'AMM et était porté sur les interventions psychologiques, l'évaluation et les collaborations en équipe et au sein des établissements. Les membres du groupe de travail ont choisi eux-mêmes, parmi les trois sous-groupes, celui dont ils souhaitaient faire partie. Les sous-groupes ont travaillé ensemble pendant plusieurs mois par téléconférence et par courriel.

Étant donné que la pratique des psychologues est fondée sur des données probantes et sur des soins basés sur la recherche scientifique, la partie I du présent document porte sur la législation, la recherche et les recommandations liées à la profession de psychologue. La partie II du document présente les normes de pratique, fondées sur la recherche et les pratiques actuelles, qui se sont développées partout au Canada depuis l'entrée en vigueur de l'AMM.

Mission du groupe de travail

La mission du groupe de travail était de fournir :

- De l'information sur le contexte de l'AMM, y compris les travaux de recherche sur les facteurs biopsychosociaux qui peuvent influencer la prise de décisions de fin de vie.
- Des recommandations et des ressources pédagogiques visant à aider les psychologues à travailler de manière compétente avec les individus à toutes les étapes du processus d'AMM.
- Des lignes directrices à l'intention des psychologues dont les clients/patients se présentant pour un problème sans lien avec la fin de vie décident d'envisager ou de demander l'AMM.
- Des lignes directrices relatives à l'objection de conscience pour refuser de travailler avec les personnes qui envisagent et demandent l'AMM.

PARTIE 1 – Rapport du groupe de travail

1. L'aide médicale à mourir (AMM) au Canada

Les critères d'admissibilité pour recevoir l'AMM au Canada sont les suivants :

« 241.2 (1) Seule la personne qui remplit tous les critères ci-après peut recevoir l'aide médicale à mourir : a) elle est admissible — ou serait admissible, n'était le délai minimal de résidence ou de carence applicable — à des soins de santé financés par l'État au Canada;

b) elle est âgée d'au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé;

c) elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables;

d) elle a fait une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures;

e) elle consent de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.

241.2 (2) Une personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables seulement si elle remplit tous les critères suivants :

a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;

b) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;

c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables;

d) sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie. (Gouvernement du Canada, 2016).

Deux médecins ou infirmiers praticiens indépendants doivent être d'avis que la personne qui demande l'AMM satisfait à tous les critères d'admissibilité. Il doit s'écouler dix jours francs entre le jour où la demande officielle est faite et celui où l'aide médicale à mourir est fournie, à moins que la mort de la personne ou la perte de sa capacité ne soient imminentes. Immédiatement avant de fournir l'AMM, la personne doit avoir la possibilité de retirer sa demande et doit consentir expressément à recevoir l'aide médicale à mourir (Gouvernement du Canada, 2016).

Selon le quatrième Rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada (Santé Canada, 2018) :

- 1 179 demandes d'AMM acceptées ont été enregistrées au cours des six premiers mois suivant l'adoption du projet de loi.
- Entre le 1^{er} juillet et le 31 décembre 2017, 1 523 demandes d'AMM acceptées ont été enregistrées.
- Selon le quatrième Rapport intérimaire, 6 749 personnes au total ont reçu l'AMM entre ¹décembre 2015 et octobre 2018.
- En raison du petit nombre de demandes d'AMM dans leurs territoires, le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut n'ont pas déclaré le nombre d'AMM administrées et ce, pour des raisons de protection de la vie privée. Ces territoires ne sont pas inclus dans les rapports intérimaires.
- <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html> La grande majorité des personnes qui ont demandé l'AMM jusqu'à présent étaient âgées de 56 ans ou plus; cependant, des personnes de 18 à 90 ans et plus ont eu recours à l'AMM.
- Chez la majorité des personnes qui ont reçu l'AMM, le problème de santé invoqué était le cancer, suivi par les maladies du système respiratoire/circulatoire puis par les maladies neurodégénératives (Santé Canada, 2018).

¹ Les données colligées en 2015 sont limitées au Québec.

2. Comprendre les demandes d'AMM

Le travail avec les personnes qui envisagent de recourir à l'AMM peut être amélioré par une appréciation juste des raisons qui sous-tendent généralement les demandes des patients. Les motifs à l'origine des demandes ne sont pas encore recueillis de manière standardisée au Canada, mais cela se fait régulièrement dans d'autres États ou pays. À titre d'exemple, dans l'État américain de l'Oregon, qui fournit l'aide médicale à mourir depuis plus de 20 ans par l'auto-administration de médicaments prescrits, les médecins qui pratiquent l'AMM sont tenus de faire rapport sur les préoccupations des patients qui ont conduit à leur demande (Oregon Public Health Division Center for Health Statistics, 2018). Les individus ont tendance à invoquer plus d'une raison lorsqu'ils envisagent l'AMM. Il s'agit notamment de :

- La perte d'autonomie (90,9 % des patients)
- L'incapacité à se livrer à des activités qui rendent la vie agréable (89,5 %)
- La perte de dignité (75,7 %)
- La perte de contrôle des fonctions corporelles (45,7 %)
- La crainte de devenir un fardeau pour les autres (43,7 %)
- Un contrôle inadéquat de la douleur ou des inquiétudes concernant le contrôle futur de la douleur (25,8 %).

D'autres chercheurs ont fait appel à des entrevues qualitatives avec des patients qui avaient exprimé le souhait de précipiter leur mort (Rodríguez-Prat, Balaguer, Booth et Monforte-Royo, 2017). Rodríguez-Prat et ses collègues (2017) soulignent que le souhait exprimé de hâter sa propre mort ne traduit pas toujours la volonté littérale de recevoir l'AMM; ce souhait peut receler différents messages, parfois subtils et complexes. En général, cependant, la souffrance, causée par des problèmes d'ordre physique, psychologique, social ou existentiel, semble toujours au centre de ces messages.

- Les *facteurs physiques* sont, notamment, les symptômes pénibles causés par la maladie et la perte des capacités fonctionnelles qui vient avec la maladie à un stade avancé.
- Les *facteurs psychologiques* sont, surtout, la peur ou les inquiétudes (au sujet de l'incertitude, de la douleur et de la souffrance futures possibles et du processus de la mort) et la résignation désespérée (en raison de l'imminence d'une mort inévitable, qui semble s'éterniser).
- Les *facteurs sociaux* sont, entre autres, l'impression d'être un fardeau pour les autres et le fait de dépendre de plus en plus d'autrui en ce qui a trait aux soins personnels. Il est parfois difficile pour les personnes qui accordaient beaucoup d'importance à l'autonomie et à l'indépendance de se retrouver dans une situation de dépendance. Pour elles, l'AMM est une solution qui leur permet d'exercer leur autodétermination lorsqu'il s'agit de leur propre mort. Au Canada, les

préoccupations financières peuvent aussi être un facteur pour les personnes et les familles qui ne disposent pas d'une assurance-maladie complémentaire, qui couvrirait le coût des médicaments, des services de soutien à domicile, des soins de répit, etc. Des préoccupations financières et pratiques pourraient aussi se poser lorsque la personne n'a pas de réseau de soutien social pouvant l'aider.

- Face à ces problèmes physiques, psychologiques et sociaux, certaines personnes auront des *inquiétudes existentielles* en lien avec la perte d'identité, et le sentiment de perte de dignité et de contrôle qui peut être préservé grâce à l'AMM.

3. Le rôle des psychologues dans la prise de décisions de fin de vie, y compris l'AMM

A. Valeurs et croyances personnelles

Certains psychologues ont déjà travaillé avec des personnes qui ont demandé l'AMM. D'autres ont peut-être ou non réfléchi à leur position quant au travail avec des personnes qui font une telle demande ou se sont demandé s'ils sont ou non à l'aise de le faire. Même si les psychologues qui sont appelés à effectuer des évaluations de la capacité dans le cadre d'une demande d'AMM sont incités à examiner leurs croyances et leurs positions, il est possible que ceux dont le travail consiste à fournir un traitement dispensent déjà des services lorsque la personne commence à envisager l'AMM.

Ainsi, les psychologues qui prévoient être impliqués dans différents aspects de l'AMM sont encouragés à se demander si, et dans quelles circonstances, ils accepteront de travailler avec des personnes qui envisagent l'AMM (Johnson et coll., 2014; Katz et Johnson, 2006; Werth, Lewis et Richmond, 2009). Dans le contexte des décisions de fin de vie, les psychologues sont encouragés à examiner leur point de vue personnel sur :

- La qualité de vie
- La mort
- La fin de vie
- La spiritualité
- L'humanisme par rapport au pragmatisme et autres valeurs importantes

Divers facteurs, comme la culture et la religion, peuvent influencer les croyances individuelles concernant la prise de décisions de fin de vie (Chakraborty et coll., 2017). L'accès aux soins de santé et la disponibilité des ressources en santé dans diverses populations varient et sont influencés, entre autres, par l'âge, la langue, le handicap, la religion, l'origine ethnique, l'identité sexuelle et la situation socio-économique. Les inégalités qui s'ensuivent peuvent influencer et limiter les choix en matière de soins de santé, y compris les soins de fin de vie (Batavia, 2001). Conformément aux principes des soins responsables et de l'optimisation des bénéfices, énoncés dans le Code d'éthique de la SCP (2017), les

psychologues devraient réfléchir aux obstacles à l'accès lorsqu'ils examinent leurs croyances et leurs valeurs entourant les décisions de fin de vie.

B. Interventions psychologiques

i. Désir de mourir par opposition à demande d'AMM

Le désir passager et ponctuel de mourir est courant chez les personnes qui reçoivent des soins palliatifs et est souvent exprimé spontanément au personnel clinique. À la lumière de diverses études, de 11 % à 41 % des personnes éprouvent parfois le désir de mourir, mais ce désir de mourir a tendance à être transitoire, peu intense et confus. Toutefois, 3 à 20 % de personnes supplémentaires signalent un désir de mourir qui semble stable et constant (Wilson, 2018). Ces individus ne demanderont pas tous nécessairement l'AMM, mais plusieurs d'entre eux l'envisageront. Environ la moitié des personnes qui déclarent un fort désir de mourir répondent aux critères diagnostiques de la dépression ou des troubles anxieux (Wilson, Dalgleish, Chochinov et coll., 2016). Nissim, Gagliese et Rodin (2009) ont déterminé différentes voies par lesquelles les personnes expriment le désir de mourir, et les distinctions entre elles constituent un point de départ utile pour travailler avec celles qui envisagent une intervention de fin de vie.

- Pour certaines personnes, le recours à l'aide à mourir dans le but d'accélérer la mort est considéré comme une possibilité, comme une « porte de sortie » dans l'éventualité où la progression de la maladie entraîne plus tard une souffrance intolérable. Ces personnes ne feront pas forcément une demande d'AMM à ce moment-là, mais cela les rassure de savoir que l'aide médicale à mourir est disponible.
- Chez d'autres personnes, le désir de mourir pourrait être motivé par un sentiment de désespoir plus profond. Dans ce cas, il faudrait envisager de rechercher d'autres interventions possibles, susceptibles d'atténuer ce désespoir.
- Le désir de mourir pourrait aussi être l'expression de la volonté de lâcher prise. La personne est prête à mourir, elle s'est préparé du mieux qu'elle le peut et ne présente pas nécessairement de symptômes secondaires qui pourraient indiquer la présence d'un problème clinique non traité, qu'il soit psychologique ou physique.

ii. Interventions psychologiques – Pour la personne

Les personnes en fin de vie font souvent face à un large éventail de problèmes physiques, psychologiques, sociaux et existentiels. Il s'agit, notamment, des problèmes suivants (Kissane, 2012; Trice Loggers et coll., 2013) :

- Physiques : douleur, souffrance et prise en charge des symptômes (Ganzini et coll., 2008; Smith et coll., 2015)
- Psychologiques : anxiété, dépression, démoralisation et désespoir (Smith et coll., 2015)

- Sociaux : impression d’être un fardeau pour les autres ou difficulté à accepter d’être dépendant d’autrui, et fardeau psychologique, interpersonnel et financier que peuvent subir les proches aidants (Ganzini et coll., 2008; Pestinger et coll., 2015; Smith et coll., 2015; Wilson et coll., 2005)
- Existentiels : angoisse de la mort, deuil face à la perte et au changement, liberté et autonomie, dignité, solitude fondamentale, qualité des relations, sens de la vie, le mystère et l’inexplicable (Li et coll., 2017; Radbruch et coll., 2016)

Dans l’ensemble, les preuves de l’efficacité des interventions psychothérapeutiques en fin de vie restent mitigées en raison de plusieurs facteurs complexes. Notamment, la plupart des études mentionnées ci-dessus ont été menées avec des personnes qui n’étaient pas nécessairement en fin de vie et/ou qui ne présentaient pas un degré de détresse psychosociale, spirituelle ou existentielle élevé.

iii. Interventions psychologiques – Pour les membres de la famille

Avant le décès du patient, il se peut que les membres de la famille aient à jouer d’autres rôles, outre celui d’aidant (Gamandi et coll., 2018) :

- Aider la personne dans ses démarches pour obtenir l’AMM;
- Fournir une aide pratique.

Les membres de la famille eux-mêmes pourraient éprouver des problèmes d’ordre psychosocial et spirituel, associés à la demande d’AMM de leur proche, y compris les problèmes suivants :

- Ambivalence concernant la demande : le désir du membre de la famille de mettre fin à ses souffrances va peut-être à l’encontre de leurs propres croyances, entraînant colère, et sentiment de trahison et d’abandon (Wagner et coll., 2011);
- Dilemmes moraux (Gamondi et coll., 2013);
- Sentiment d’isolement (Gamondi et coll., 2013).

Après le décès, les effets sur la santé mentale des membres de la famille dont un proche a demandé et a reçu l’AMM semblent varier. Dans certaines études, les conséquences sur la santé mentale des membres de la famille et les réactions de deuil ne sont pas différentes (Ganzini et coll., 2009) ni pires que dans les groupes de comparaison (Swarte et coll., 2003), ce qui peut être lié en partie au fait que les membres de la famille étaient plus préparés et acceptaient la mort (Ganzini et coll., 2009). Dans d’autres études, le manque de reconnaissance sociale et la désapprobation familiale du décès sont associés à un trouble de stress post-traumatique et à des symptômes caractéristiques d’un deuil complexe (Wagner et coll., 2011). Parmi les autres effets négatifs possibles, mentionnons l’isolement, le secret entourant la cause de la mort, la stigmatisation, le blâme ou la condamnation de la part de la famille ou de la collectivité, et les dilemmes moraux auxquels sont confrontés les membres de la famille (Gamondi et coll., 2015).

C. Collaboration en équipe et au sein des établissements

Comme les psychologues, les fournisseurs de soins de santé et les administrateurs, au sein des établissements et de la collectivité, peuvent avoir des sentiments très divers par rapport à l'AMM (Conseil des académies canadiennes, 2018a, 2018b). Cela est encore plus complexe lorsqu'il y a un décalage entre les points de vue individuels et la politique organisationnelle relativement à l'AMM. Il peut arriver qu'une personne travaille dans une organisation où l'AMM est dispensée au sein de son unité/service et refuse de participer à l'AMM pour des raisons de conscience. Il pourrait aussi arriver qu'une personne travaille dans un établissement qui ne fournit pas l'AMM, mais dont les valeurs personnelles sont en accord avec l'AMM. Tout comme l'Association médicale canadienne, la SCP reconnaît l'importance d'être solidaire de nos équipes interprofessionnelles, en tant que collègues, indépendamment de nos opinions personnelles sur l'AMM (AMC, 2017).

Compte tenu de la complexité des réactions lorsqu'on modifie le paysage juridique et éthique, les programmes de soutien destinés au personnel des fournisseurs de soins de santé impliqués dans l'AMM méritent d'être pris en considération (Conseil des académies canadiennes, 2018a, 2018b) et pourraient s'adresser aux :

- Fournisseurs et administrateurs de soins de santé qui offrent l'AMM
- Personnes qui travaillent dans les organisations où l'AMM est prodiguée, mais qui sont des objecteurs de conscience
- Personnes qui travaillent à des endroits où les patients sont transférés pour recevoir l'AMM

Le comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM et le comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures recommandent tous deux d'offrir des programmes de résilience et des services de soutien aux médecins et au personnel impliqués dans l'AMM, surtout lorsque l'AMM est administrée à des mineurs matures et à la suite d'une demande anticipée (Conseil des académies canadiennes, 2018a, 2018b). Grâce à leur formation, les psychologues ont les compétences nécessaires pour élaborer, adapter, fournir et évaluer de tels programmes ou services (p. ex. HSO, 2017; Ritchie, Gérin-Lajoie et Naik, 2017).

D. Évaluation

Les psychologues possèdent un ensemble de compétences particulières en matière de compréhension du comportement, de la cognition et de la santé émotionnelle, ces compétences étant extrêmement utiles lorsque vient le temps d'effectuer les évaluations de la capacité. Le rôle des psychologues dans la réalisation des évaluations relatives à l'AMM est complexe et consiste généralement à déterminer l'aptitude à consentir, telle que définie dans la législation sur le consentement aux soins de santé;

l'information recueillie par le psychologue est utilisée par les médecins et/ou les infirmières praticiennes pour se prononcer définitivement sur l'admissibilité à l'AMM².

Plusieurs modèles peuvent être utilisés pour guider le psychologue lors d'une évaluation de l'aptitude à consentir au traitement. Toutefois, il n'existe pas de format d'entrevue fixe ou imposé (Dastidar et Odden, 2011; Leo, 1999; Ganzini et coll., 2004; Seyfried et coll., 2013), et il y a peu de données sur l'évaluation de la capacité dans le contexte de l'AMM (c.-à-d. en présence de souffrances intolérables) (Cartagena et coll., 2016).

i. Autres options de soins de fin de vie

Les évaluations de la capacité servent également à déterminer si le patient comprend et mesure bien les autres options de traitement en dehors de l'AMM, qui pourraient s'appliquer à leurs soins. Le but de la discussion sur les options possibles n'est pas de dissuader les personnes à recourir à l'AMM, mais plutôt de les aider à comprendre comment les soins se déploieraient si on laissait le processus de la maladie suivre son cours naturel.

ii. Dépression, maladie mentale et AMM

Dans la plupart des pays ou États, très peu de personnes qui demandent l'AMM sont orientées vers une évaluation psychologique ou psychiatrique formelle (Oregon Public Health Division Center for Health Statistics, 2018). La dépression est une réalité très courante chez les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale. On estime que 25 % des personnes atteintes d'un cancer avancé présentent un problème cliniquement significatif de dépression (Wilson, Lander et Chochinov, 2009). L'expérience globale de la souffrance, y compris celle causée par les symptômes physiques, est beaucoup plus répandue chez les personnes en phase terminale qui sont dépressives que chez celles qui ne le sont pas (Wilson, Chochinov, Skirko et coll., 2007). Dans la documentation, on constate que de 8 % à 47 % des personnes qui demandent l'AMM aux Pays-Bas et en Oregon déclarent éprouver des symptômes de dépression (Levene et Parker, 2011). Bien que les taux de dépression puissent également être élevés chez les personnes qui ne demandent pas l'AMM, il est particulièrement fréquent, chez les personnes qui vivent un épisode dépressif, d'envisager l'AMM comme soin de fin de vie (Wilson, Chochinov, McPherson et coll., 2007). Un diagnostic de dépression, en lui-même, ne signifie pas automatiquement qu'une personne est incapable de prendre des décisions (Blank, Robison, Prigerson et Schwartz, 2001; Block, S.D., 2000; Block S.D., 2006; Chochinov, Wilson, Enns et Lander, 1994; Cohen, S.T. et Block, S.D. (2004). Lorsqu'on évalue la dépression, il ne s'agit pas de déterminer si la personne est déprimée, mais si l'ampleur ou la nature de la dépression l'empêche de prendre une décision éclairée en ce qui concerne l'AMM.

² Les exigences à remplir pour pouvoir effectuer des évaluations de la capacité varient d'une province à l'autre, et l'évaluation de la capacité n'est pas automatiquement considérée comme faisant partie du champ d'activité des psychologues.

Conclusion

La pratique de l'AMM au Canada est relativement nouvelle et les changements apportés aux critères d'admissibilité sont contestés dans de multiples affaires juridiques engagées partout au pays. Nous aurons probablement de plus en plus besoin d'interventions psychologiques, d'évaluations de la capacité et de soutien d'équipe si d'autres populations comme les mineurs deviennent admissibles et si les demandes anticipées ou l'élargissement de l'admissibilité sont adoptés. Au Canada, la recherche sur l'AMM est limitée dans les domaines prioritaires suivants :

- Interventions et évaluations psychologiques dans le cadre de l'AMM, en particulier en ce qui concerne la diversité culturelle et religieuse et l'inclusion.
- Soutien aux personnes (proches aidants/collectivités) et aux fournisseurs de soins de santé pour les aider dans la prise de décisions de fin de vie.

En outre, l'élaboration de programmes d'études et la formation au sein des programmes de soins palliatifs sont limitées en partie en raison des lacunes de la documentation sur le sujet.

Recommandations

A. Pratique

Diffusion des connaissances sur les ressources et les outils destinés à aider les psychologues qui fournissent des services liés à l'AMM et à soutenir d'autres fournisseurs de soins de santé en ce qui concerne l'administration de l'AMM et l'exercice de l'objection de conscience.

L'AMM est un domaine de pratique récent. La profession ne dispose pas actuellement d'une méthode cohérente pour diffuser les ressources et accéder au matériel et à la formation. La SCP, en tant qu'association nationale, en partenariat avec le Conseil des sociétés professionnelles de psychologues (CSPP) et l'Association canadienne des organismes de réglementation en psychologie (ACORP), pourrait fournir ce qui suit :

- Banque de ressources centralisant les documents relatifs à l'AMM qui se trouvent sur le site Web de la SCP, sur une page consacrée à l'aide médicale à mourir.
- Fiche d'information de la SCP pour les personnes et les familles/proches aidants/collectivités sur l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM.

B. Formation et enseignement

Élaborer un webinaire sur les pratiques actuelles en matière d'AMM, y compris l'évaluation, le traitement, le soutien d'équipe et les considérations éthiques.

Ces ressources seraient encore plus complètes si d'autres organismes comme l'Association médicale canadienne, l'Association des psychiatres du Canada, l'Association des infirmières et infirmiers praticiens du Canada et l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux pouvaient collaborer dans des domaines où il y a des chevauchements, et fournir le contexte des membres de leurs équipes interprofessionnelles ainsi que les différents rôles et responsabilités qu'ils jouent dans la prestation de soins pendant l'AMM.

Soutenir l'élaboration de contenus qui devraient être abordés dans les programmes d'études supérieures afin de sensibiliser tous les étudiants aux questions fondamentales entourant l'AMM (éthique, culture, interventions psychologiques et évaluations dans le contexte de l'AMM).

C. Science

Il existe peu de recherches sur l'AMM en général, et dans le contexte canadien en particulier. Comme il est souligné dans les rapports du CAC (Conseil des académies canadiennes, 2018a, 2018b), ces lacunes en matière de connaissances limitent considérablement notre capacité à fournir des soins individuels et familiaux fondés sur la recherche et à créer des normes de pratiques exemplaires. Les domaines de recherche à approfondir sont, notamment :

- Suivi longitudinal des familles dont un proche a reçu l'AMM.
- Recherche sur l'évaluation et le traitement des personnes qui sont confrontées à des décisions de fin de vie.
- Soutien à la prise de décisions de fin de vie à l'échelle individuelle, familiale et collective.
- Soutien des systèmes : étude de la détresse morale des fournisseurs de soins qui travaillent dans des contextes où l'AMM est offerte ou interdite.

Nous recommandons de mener des activités de représentation auprès des organismes de financement afin de réclamer du financement pour faire de la recherche sur l'AMM. Ces initiatives de représentation pourraient être bonifiées si elles étaient menées en partenariat avec les associations représentant d'autres fournisseurs de services reliés à l'AMM, comme l'Association médicale canadienne, l'Association des psychiatres du Canada, l'Association des infirmières et infirmiers praticiens du Canada et l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux.

PARTIE II : Lignes directrices de pratique clinique

A. Valeurs et croyances personnelles

Le Code d'éthique de la SCP (2017) souligne la nécessité que les psychologues fassent preuve d'objectivité et d'impartialité dans le cadre de leurs activités professionnelles. Avant de s'impliquer dans l'AMM, il est essentiel d'examiner ses propres croyances, valeurs, attitudes et expériences personnelles et professionnelles en matière de prise de décisions de fin de vie et de déterminer dans quelle mesure celles-ci pourraient avoir une incidence négative sur la capacité de travailler avec des patients qui demandent l'AMM. L'auto-évaluation est un processus continu, car les croyances et les attitudes peuvent changer avec le temps, en fonction de l'expérience acquise dans le contexte de l'AMM. Un outil d'auto-évaluation des valeurs élaboré par les Alberta Health Services pourrait être utile pour comprendre et verbaliser le point de vue personnel sur l'AMM.

<https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/hp/maid/if-hp-maid-self-assessment-tool.pdf>

Les psychologues qui ne se sentent pas à l'aise de travailler avec des personnes qui envisagent l'AMM ou qui y ont recours peuvent décider d'orienter ces personnes vers un autre professionnel de la santé. Dans la mesure du possible, l'aiguillage vers un autre praticien ne doit pas entraîner des retards indus pour la personne qui demande les soins, et les dossiers pertinents doivent être mis à la disposition de l'autre psychologue ou des autres fournisseurs de soins qui s'occuperont du patient.

B. Connaissances particulières relatives à l'AMM

Les psychologues doivent avoir une connaissance approfondie de la législation qui régit l'AMM, et des interventions ou des évaluations psychologiques qu'ils fournissent. Ils doivent également connaître les exigences réglementaires provinciales, les directives de l'organisme de réglementation dont ils sont membres, les normes ou les lignes directrices de pratique en vigueur dans leur province ou territoire, et les principes éthiques applicables, comme le respect de la dignité des personnes (Code d'éthique de la SCP, 2017).

Les psychologues doivent être au courant des politiques et des procédures organisationnelles liées à l'AMM, y compris la façon de demander l'intervention de l'équipe de soins chargée du patient, le degré de participation des divers membres de l'équipe de soins de santé et toute politique relative à l'objection de conscience. Les psychologues doivent également connaître les ressources et le soutien dont dispose l'équipe de soins de santé. Étant donné que l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM et l'administration de l'AMM exigent la participation de plusieurs professionnels de la santé, et que les psychologues ne sont pas identifiés dans la législation comme des décideurs clés impliqués dans le processus, que le psychologue travaille dans un établissement ou en cabinet privé, les individus et les familles sont mieux servis lorsqu'il y a une collaboration interprofessionnelle. Les différents points de vue sur l'AMM peuvent être abordés grâce à une communication fondée sur le respect avec les membres de l'équipe. Cela favorise la cohésion de l'équipe, qui peut, ainsi, soutenir tous les professionnels impliqués dans l'AMM, indépendamment du point de vue personnel.

Il peut être utile que le psychologue consulte un autre professionnel ou demande à être supervisé pour acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour effectuer des interventions psychologiques ou fournir des services d'évaluation dans le cadre de l'AMM.

C. Doubles rôles potentiels

Dans la mesure du possible, les psychologues ne devraient pas assumer le double rôle de fournir un avis sur la capacité à consentir tout en traitant la personne (Washington State Psychological Association; The Washington Death with Dignity Act: WSPA guidelines for mental health professionals). Le rapport qui s'établit dans le cadre de l'évaluation de la capacité à consentir à un traitement est intrinsèquement différent de celui qui est favorisé dans une relation thérapeutique. L'évaluation elle-même et la décision du clinicien pourraient avoir un impact négatif sur la relation thérapeutique. De plus, si la capacité de prendre des décisions relatives aux soins de santé est remise en question, le consentement donné sous l'influence d'un double rôle pourrait également être remis en question. L'évaluation de la capacité et l'intervention ne sont pas réservées exclusivement aux psychologues. Il est très peu probable qu'aucun autre fournisseur de soins de santé ne soit en mesure d'assumer l'un de ces rôles, qu'il s'agisse de donner un avis sur l'aptitude à prendre une décision par rapport à l'administration de l'AMM ou de fournir du soutien psychologique à une personne en fin de vie. Dans la législation actuelle, les médecins ou les infirmières praticiennes sont les seuls fournisseurs de soins de santé qui soient autorisés à statuer sur l'admissibilité à l'AMM. S'il est demandé au psychologue de participer à la fois à l'évaluation de la capacité et au traitement lié aux décisions de fin de vie, le ou la psychologue devrait passer en revue les ressources offertes par les fournisseurs de soins de santé situés à proximité et fournir le service qui sera le plus bénéfique pour la personne dans le cadre des soins. Si aucune autre option de soins n'existe, il est recommandé qu'un psychologue commence par évaluer la capacité à fournir un consentement éclairé pour le psychologue qui joue ce double rôle. Si la personne est jugée capable de fournir son consentement éclairé, le psychologue peut examiner les répercussions possibles d'une évaluation de la capacité à prendre une décision reliée à l'AMM et d'une relation thérapeutique avec le client après l'évaluation. Le psychologue devrait également discuter des solutions de rechange qui existent pour soutenir la prise de décisions de fin de vie et les soins en fin de vie, et collaborer avec le client pour établir un ordre de priorité quant au service qu'il préférerait recevoir de la part du psychologue, si le client décide de ne pas faire appel au même psychologue pour obtenir les deux services.

D. Interventions psychologiques

i. Traitement individuel

Les psychologues qui fournissent des interventions psychologiques aux patients qui envisagent de recourir à l'AMM devraient avoir les compétences nécessaires pour traiter les problèmes psychologiques/psychosociaux liés à la fin de vie, ainsi que d'autres questions propres à l'AMM.

À l'heure actuelle, les meilleures informations tirées des données actuelles indiquent que lorsqu'on parle à une personne qui a exprimé le désir de mourir, l'intervention doit viser à :

- Explorer les questions qui sous-tendent le désir exprimé,
- Déterminer les problèmes cliniques importants,
- Examiner les problèmes interpersonnels en jeu³.

Certaines des préoccupations parfois exprimées par la personne qui demande l'AMM, et les interventions possibles, sont présentées dans le tableau 1, qui s'inspire de plusieurs sources publiées (Abraham, 2008; Bascom et Tolle, 2002; Emanuel, 1998; Hudson, Schofield, Kelly et coll., 2006; Tulsky et coll., 2000). Bon nombre des réponses figurant dans le tableau ne sont pas propres à l'AMM, mais elles représentent les principes de base des soins palliatifs.

Tableau 1 :

Problème clinique	Considérations relatives aux interventions possibles
Physique	Préciser les préférences (statu quo, augmentation de la médication, sédation) Thérapies psychologiques (méditation, relaxation, hypnose)
Effets psychologiques	Thérapie cognitive Activation comportementale Résolution de problèmes
Social	Impression d'être un fardeau pour les autres – réunir les couples et les familles, éviter d'essayer de « deviner » les préoccupations des autres Isolement social – offrir des possibilités d'interaction (avec le personnel, les bénévoles, les autres patients, le centre de soins palliatifs), thérapie de groupe Autres préoccupations sociales – p. ex., familles épuisées, colère, questions non résolues – écoute empathique Proches aidants et fardeau économique – vérifier la disponibilité de soins de santé supplémentaires comme les soins à domicile, les soins de répit, les programmes offerts pour couvrir le coût des médicaments ou d'autres besoins de soins de santé, etc.

³Des renseignements supplémentaires sur les interventions psychosociales, y compris les interventions de nature spirituelle, sont présentés en annexe.

Existentiel	<p>Désir de contrôle – faciliter la communication d’informations (pronostic, évolution de la maladie), développer une compréhension commune des objectifs du traitement, participer à la prise de décision, rassurer le patient sur le fait qu’on ne l’abandonnera pas, contrôle des symptômes, déterminer les formes de soutien disponibles, contacts fréquents avec le patient</p> <p>Dignité, sens, espoir et qualité de vie, et questions existentielles et spirituelles concernant la mort et l’agonie. Interventions axées sur le questionnement sur le sens de la vie, la création de souvenirs et l’espoir.</p> <p>Peur – fournir des informations factuelles, rassurer afin d’atténuer les peurs paniques irrationnelles, s’engager à être présent, permettre l’expression des inquiétudes, écoute empathique, reflet, clarification</p>
-------------	---

Outre les techniques thérapeutiques utilisées par le psychologue, la relation thérapeutique joue un rôle important dans le soutien des patients. La présence thérapeutique, l’humilité thérapeutique et le rythme thérapeutique sont des éléments essentiels de toute bonne relation thérapeutique (Norcross, 2018).

ii. Traitement familial

Peu de recherches ont été faites sur les familles dans le contexte de la prise de décisions de fin de vie. Burke et ses collaborateurs (2015) ont étudié les facteurs de risque de deuil blanc chez les membres de la famille d’anciens combattants en phase terminale qui recevaient des soins palliatifs. Leurs résultats de recherche indiquent que « les membres de la famille qui étaient moins instruits, avaient une relation de dépendance avec le patient, étaient mal à l’aise avec les relations intimes ou étroites, avaient tendance à s’inquiéter excessivement, vivaient de la détresse spirituelle, se sentaient non soutenus par les autres pendant l’épreuve qu’ils vivaient et s’efforçaient de trouver un sens à la mort prochaine de leur proche étaient plus susceptibles d’être affaiblis psychologiquement par leur deuil. » [traduction] De tous ces facteurs, la dépendance accrue et la perte de sens étaient les principaux prédicteurs de deuil blanc et de deuil après la mort inadaptés. Il n’est pas possible de commenter la nature de la relation (c.-à-d. positive ou négative), car cela ne faisait pas partie de la méthodologie de l’étude. Les interventions visant à aider les membres de la famille à s’affranchir de la dépendance affective qu’ils entretiennent avec leur proche et à trouver un sens à la mort imminente de leur être cher (« la recherche de sens ») peuvent aider à traverser le deuil après la mort et à s’adapter en général au décès du proche (Burke et coll., 2015; Neimeyer, 2018).

E. Évaluation de la capacité

Les psychologues qui sont amenés à effectuer une évaluation de la capacité reconnaissent que le rôle de l’évaluation est d’informer le médecin ou l’infirmière praticienne de l’admissibilité du patient à l’AMM. Il est essentiel de posséder les compétences requises pour effectuer une évaluation de la capacité dans le contexte de l’AMM. Celles-ci peuvent varier d’une province ou d’un territoire à l’autre.

L’évaluation effectuée par les psychologues est considérée comme une évaluation complémentaire et connexe visant à orienter la décision des médecins et des infirmières praticiennes qui sont légalement

autorisés à administrer l'AMM. La législation concernant l'AMM est provinciale et il est important que chaque psychologue connaisse bien les normes relatives à la capacité en vigueur dans sa province. Toutefois, les concepts sous-jacents relatifs à l'évaluation de l'aptitude à donner son consentement lorsqu'il s'agit de soins de santé, comme l'AMM, exigent de prendre une décision éclairée sur quatre questions connexes.

1. La capacité de comprendre les informations ayant trait à la décision prise et à l'intervention demandée.
2. La capacité d'apprécier les conséquences de la décision ou de l'absence de décision pour sa propre situation.
3. La capacité de raisonner à partir des informations pertinentes afin d'évaluer les autres options.
4. La capacité de communiquer une décision systématiquement et sans ambiguïté. (Appelbaum, P.S. 2007; Dunn, L. B., Nowrangi, M. A., Be, M., Palmer, B. W., Jeste, D. V., et Saks, E. R., 2006; Grisso et Appelbaum, 1998; Grisso, Appelbaum, et Hill-Fotouhi, 1997; Hall, Prochazka et Fink, 2012; Lamont, S., Jeon, Y. H., et Chiarella, M., 2013; Moye, J., Karel, M. J., Edelstein, B., Hicken, B., Armesto, J. C., et Gurrera, R. J., 2008; Quill, T. et Arnold, R.M. (2008a,b)).

Pour évaluer l'aptitude de la personne dans le cadre de l'AMM, la capacité de compréhension et la capacité d'appréciation sont deux éléments importants à prendre en compte. *Capacité de compréhension* : le patient devrait être capable de comprendre, de raisonner et de retenir l'essentiel de l'information relative à l'intervention et à ses conséquences; il devrait également être au courant des autres options de traitement offertes. *Capacité d'appréciation* : le patient devrait être capable de bien mesurer l'issue du choix qu'il fait, de justifier son choix et de reconnaître les conséquences de la décision qu'il prend relativement à l'AMM.

Le résultat du processus d'évaluation de la capacité liée à la capacité de consentir à l'AMM ne devrait pas être compromis par un manque de connaissances ou d'information au sujet des autres options de traitement possibles. Le psychologue chargé de l'évaluation doit s'assurer que la personne a eu la possibilité d'obtenir les réponses à toutes ses questions concernant l'AMM et les solutions de rechange à l'AMM avant de se soumettre à l'évaluation de la capacité et, si ce n'est pas le cas, le psychologue doit reporter l'évaluation jusqu'à ce que les renseignements demandés soient fournis.

Les patients ne devraient pas être poussés vers l'AMM en raison d'un problème clinique très éprouvant, qui est peut-être traitable. Il est judicieux d'aborder les questions existentielles entourant la conception personnelle de la vie, ce que la souffrance signifie pour le patient, outre la douleur physique, et ce qui rendrait la vie insupportable ou indigne d'être vécue.

Le psychologue qui effectue l'évaluation devra intégrer et examiner l'influence possible de la culture, des valeurs et des croyances sur la prise de décision au cours de l'évaluation et liées à l'AMM [Karel, M. J., Gurrera, R. J., Hicken, B., et Moye, J. (2010)] et, dans la mesure du possible, consulter un expert des questions culturelles (SCP, 2018). Les psychologues sont bien placés pour effectuer une variété de tests

cognitifs. En vertu de la législation actuelle, l'utilisation de tests normalisés pour évaluer la capacité cognitive et la santé mentale n'est généralement pas nécessaire dans les cas liés à l'AMM. Si des tests normalisés sont utilisés, il est important de s'assurer que des normes adéquates sont appliquées. Certains patients pourraient être âgés (sans groupe de référence) ou appartenir à une culture qui n'est pas incluse dans un échantillon normatif. Compte tenu du manque de données normatives utilisées avec les individus en fin de vie, en général, si on décide malgré tout d'utiliser des tests, les résultats ne doivent servir qu'à la formulation d'hypothèses et comme complément aux autres informations obtenues (Newberry A.M. et Pachet A.K., 2008). Des tests normalisés peuvent être utilisés pour corroborer les informations provenant d'autres sources (Werth Jr, J. L., Benjamin, G. A., et Farrenkopf, T, 2000).

i. Avant l'évaluation

Après avoir reçu une demande d'évaluation en lien avec l'AMM, le psychologue chargé de l'évaluation doit décider s'il accepte ou non ce mandat. Le psychologue doit :

- Avoir l'expérience et la formation cliniques nécessaires, ainsi qu'une compréhension complète de la législation, des normes de pratique et des principes éthiques pertinents associés aux évaluations reliées à l'AMM.
- Être au courant de toute politique relative à l'AMM en vigueur dans l'établissement, la région sanitaire ou la province où l'évaluation est effectuée.
- Recueillir de l'information générale auprès de diverses sources. Cela augmente la validité et la fiabilité des résultats de l'évaluation. Par exemple, le psychologue responsable de l'évaluation pourrait envisager de consulter le dossier médical du patient, de s'adresser à un ou deux membres de l'équipe soignante du patient afin d'obtenir des conseils ou de parler à la famille, aux aidants ou aux amis, après avoir obtenu le consentement du patient.
- Recueillir des renseignements sur les troubles psychologiques ou cognitifs qui sont susceptibles de nuire au jugement du patient (p. ex., symptômes psychotiques, dépression, délire, démence et toxicomanie).
- Recueillir de l'information sur les aspects de la dynamique familiale ou du réseau de soutien du patient qui pourraient avoir une incidence sur la prise de décision. Déterminer les préoccupations financières sous-jacentes, les problèmes spirituels, les demandes d'invalidité/assurance et les facteurs culturels, ethniques et religieux. Être conscient des pressions potentielles exercées par l'entourage et du sentiment que pourrait ressentir le patient d'être un fardeau pour les autres.
- Avoir une compréhension complète du diagnostic médical et du pronostic figurant dans le dossier médical et des effets secondaires potentiels des médicaments, qui pourraient nuire au jugement.

- Passer en revue les directives préalables du patient, le testament biologique, les directives personnelles, la directive en matière de soins de santé, etc.
- Examiner les traitements fournis à ce jour et les mesures déjà prises par le patient, comme le refus de traitement et l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation.
- Examiner les besoins de communication du patient.

ii. Processus d'évaluation

Obtenir le consentement éclairé à la participation à l'évaluation effectuée dans le cadre de la demande d'AMM, en précisant les points suivants :

- Professionnel ayant recommandé l'évaluation et sources d'informations obtenues
- Les frais éventuels et la personne responsable de ces frais
- Le nom du médecin ou de l'infirmière praticienne qui recevra les résultats ou le rapport
- Nature et but de l'évaluation
- Malaises prévisibles, risques et avantages liés à la participation à l'évaluation, y compris la possibilité qu'il soit déterminé que le patient n'est pas apte à consentir à l'AMM
- Les limites de la confidentialité
- Les procédures générales à suivre
- Les droits du patient que vous évaluez

Les patients peuvent décider de ne pas impliquer les aidants/personnes qui s'occupent d'eux dans la prise de décision ou d'inclure les membres de leur famille/proches aidants dans le processus de prise de décision.

Au cours de l'entrevue, la personne qui effectue l'évaluation doit poser des questions qui sollicitent la capacité de compréhension et d'appréciation du patient, mais elle doit être très attentive à la constance des réponses et à l'aptitude du patient à mesurer les avantages et les inconvénients des traitements et des résultats possibles. La constance de la position et des croyances du patient est cruciale. Les hésitations ou l'inconstance des réponses peuvent témoigner de l'incapacité de la personne à se souvenir des informations nécessaires à la prise de décision, de l'influence exercée par d'autres personnes ou du fait que le patient n'est pas convaincu de ses choix.

Dans certains cas, l'entrevue d'évaluation de la capacité sera suffisante pour émettre une opinion sur la capacité de la personne à prendre une décision au sujet de sa santé et des services de santé qu'elle reçoit. La tâche principale du professionnel chargé de l'évaluation est d'évaluer les capacités du patient dans les domaines précisés dans la législation provinciale rattachés à la capacité de consentir au

traitement. Cela permettra au médecin de rendre une décision sur l'aptitude du patient à consentir à l'AMM.

Les observations cliniques recueillies pendant l'entrevue sont très importantes et fournissent des renseignements supplémentaires précieux sur la capacité et l'autonomie décisionnelle. Il est important d'être conscient de l'état mental et de l'apparence de la personne, généralement par la collecte d'information concernant la parole, les processus de pensée, le contenu de la pensée, l'attention et la concentration, l'introspection et la cohérence entre l'humeur et l'affect.

Dans certains cas, il faudra effectuer plus d'une entrevue avec la personne évaluée. Les conditions qui pourraient justifier de rencontrer plus d'une fois la personne sont, entre autres : si la personne évaluée est fatiguée, si son état entraîne une fluctuation de la cognition et qu'il semble que la première entrevue n'ait pas été effectuée lorsque la personne était au meilleur de sa forme, si des informations provenant d'autres sources soulèvent de nouvelles questions, qui n'ont pas été abordées lors de la première entrevue, ou dans des situations particulièrement délicates, qui exigent un très grand degré de certitude.

iii. Après l'évaluation

Après l'évaluation, le psychologue chargé de l'évaluation doit consulter ou rencontrer des sources complémentaires et formuler son opinion. Le rapport d'évaluation répond à la question concernant la capacité de consentir à l'AMM, mais il peut également présenter des recommandations suggérant d'effectuer un suivi ou des interventions supplémentaires si nécessaire.

Résumé des lignes directrices de pratique clinique

Avant de s'impliquer dans l'AMM, il est essentiel d'examiner ses croyances, attitudes et expériences personnelles et professionnelles en matière de prise de décisions de fin de vie et de déterminer dans quelle mesure celles-ci pourraient avoir une incidence négative sur la capacité de travailler avec des patients qui demandent l'AMM. L'auto-évaluation est un processus continu, car les croyances et les attitudes peuvent changer avec le temps, en fonction de l'expérience acquise dans le contexte de l'AMM.

Les psychologues doivent avoir une connaissance approfondie de la législation qui régit l'AMM.

Les psychologues doivent bien connaître les exigences réglementaires s'appliquant aux psychologues et les principes éthiques applicables, comme le respect de la dignité des personnes (Code d'éthique de la SCP, 2017).

Les psychologues doivent être au courant des politiques et des procédures organisationnelles liées à l'AMM, y compris la façon de demander l'intervention de l'équipe de soins chargée du patient, le degré de participation des divers membres de l'équipe de soins de santé et la politique relative à l'objection de conscience. Les psychologues doivent également connaître les ressources et le soutien dont dispose l'équipe de soins de santé.

Il peut être utile que le psychologue consulte un autre professionnel ou demande à être supervisé pour acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour effectuer des évaluations dans le cadre de l'AMM ou pour fournir un traitement. La consultation ou la supervision est également recommandée pour accroître la capacité et les compétences organisationnelles et professionnelles globales requises pour fournir des services aux patients qui envisagent de faire appel à l'AMM.

Les psychologues qui sont amenés à effectuer une évaluation de la capacité reconnaissent que le rôle de l'évaluation est d'informer le médecin ou l'infirmière praticienne de l'admissibilité du patient à l'AMM. Il est essentiel de posséder les compétences requises pour effectuer une évaluation de la capacité dans le contexte de l'AMM.

Les psychologues qui fournissent des traitements aux personnes qui envisagent de recourir à l'AMM devraient avoir les compétences nécessaires pour traiter les problèmes psychologiques/psychosociaux liés à la fin de vie, ainsi que d'autres questions propres à l'AMM.

Dans la mesure du possible, les psychologues ne devraient pas assumer le double rôle de fournir un avis sur la capacité à consentir tout en traitant la personne (Washington State Psychological Association; The Washington Death with Dignity Act: WSPA guidelines for mental health professionals).

Étant donné que l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM et l'administration de l'AMM exigent la participation de plusieurs professionnels de la santé, les psychologues ne devraient pas exercer des activités liées à l'AMM en dehors de l'équipe de soins de santé. Les différents points de vue sur l'AMM peuvent être abordés grâce à une communication fondée sur le respect avec les membres de l'équipe.

Cela favorise la cohésion de l'équipe, qui peut, ainsi, soutenir tous les professionnels impliqués dans l'AMM, indépendamment du point de vue personnel.

Réflexions finales

Les membres du groupe de travail ont été choisis en fonction de leur expertise en matière d'interventions de fin de vie et/ou d'aide médicale à mourir dans le domaine de la psychologie. Le champ d'application de ces lignes directrices de pratique clinique est limité aux exigences actuelles d'admissibilité à l'AMM. Les lignes directrices de clinique ont été élaborées à partir des données de recherche disponibles à ce jour et en fonction du contexte clinique, éthique, réglementaire et juridique dans lequel elles s'inscrivaient au moment de la publication. La pratique de l'AMM est en train de se développer au Canada. Les demandes d'aide médicale à mourir faites par des populations particulières, comme les personnes qui veulent recourir à l'AMM dans le système correctionnel (Bureau de l'enquêteur correctionnel, 2018) ou dans des organisations qui ont décidé que l'AMM ne serait pas offerte dans leurs locaux ou par leur personnel, font surgir des considérations éthiques supplémentaires, car certaines politiques et orientations en place pourraient aller à l'encontre de l'objectif de faciliter l'accès à l'AMM à l'endroit choisi par la personne qui demande ce traitement. À mesure que le paysage de l'AMM se transforme sous l'effet des décisions des tribunaux, de l'accès aux soins et des progrès réalisés dans le domaine médical, les points de vue des Canadiens sur les décisions de fin de vie continueront probablement d'évoluer et de se transformer, tout comme le degré d'acceptabilité de l'aide médicale à mourir au sein de la population canadienne. La recherche et la diffusion des connaissances dans le domaine de la psychologie continueront d'être importantes et la SCP est bien placée pour soutenir les activités qui y contribueront.

Références

- Alberta Health Services (2017). Medical Assistance in Dying: Values-based self assessment tool for health care providers (including physicians). Tiré de <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/hp/maid/if-hp-maid-self-assessment-tool.pdf>
- American Psychological Association. (2017). Resolution on Assisted Dying. Tiré de <http://www.apa.org/about/policy/assisted-dying-resolution.aspx>
- Appelbaum, P.S. (2007). Assessment of patients' competence to consent to treatment. *New England Journal of Medicine*, 357, 1834-1840.
- Association médicale canadienne (2017). Politique de l'AMC sur l'aide médicale à mourir. <https://policybase.cma.ca/documents/PolicyPDF/PD17-03f.pdf>
- Bascom, P.B. et Tolle, S. (2002). Responding to requests for physician-assisted suicide: "These are uncharted waters for both of us". *Journal of the American Medical Association*, 288, 91-98.
- Batavia, A. I. (2001). The ethics of PAS: Morally relevant relationships between personal assistance services and physician-assisted suicide. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82 (suppl. 2), S25-S31.
- Best, M., Aldridge, L, Butow, P., Olver, I., Price, M., et Webster, F. (2015). Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 29(10) : 885-898.
- Blank, K., Robison, J., Prigerson, H., et Schwartz, H.I. (2001). Instability of attitudes about euthanasia and physician-assisted suicide in depressed older hospitalized patients. *General Hospital Psychiatry*, 23,326-332.
- Block, S.D. (2000). Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *Annals of Internal Medicine*, 132, 209-218.
- Block, S.D. (2006). Psychological issues in end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 751-772.
- Breitbart, W. (dir.). (2017). *Meaning-centered psychotherapy in the cancer setting: Finding meaning and hope in the face of suffering*. New York : New York : Oxford University Press.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J., et Lichtenthal, W. G. (2015). Meaning-centered group psychotherapy: An effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33(7) : 749-754.
- Bureau de l'enquêteur correctionnel (2018). Rapport annuel. Sa Majesté la Reine du chef du Canada,

- Burke, L.A., Clark, K. A., Ali, K. S., Gibson, B. W., Smigelsky, M. A. et Neimeyer, R. A. (2015). Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving palliative care services. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11 : 244-266.
- Chakraborty, R., El-Jawahri, A. R., Litzow, M. R., Syrjala, K. L., Parnes, A. D., et Hashmi, S. K. (2017). A systemic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions. *Palliative and Supportive Care*, 15, 609-622.
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: Final words for final days*. Oxford : Oxford University Press.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T., Hassard, T., et Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncology*, 12 : 753-762.
- Chochinov, H. M., McClement, S. E., Hack, T. F., Thompson, G., Dufault, B., et Harlos, M. (2015). Eliciting personhood within clinical practice: Effects on patients, families, and health care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(6), 974-980.
- Chochinov, H. M., McClement, S. E., Hack, T. F., McKeen, N. Rach, A. M., Gagnon, P., Sinclair, S., et Taylor-Brown, J. (2013). Health care provider communication: An empirical model of therapeutic effectiveness. *Cancer*, 119(9) :1706-13.
- Chochinov, H.M., Wilson, K.G., Enns, M., et Lander, S. (1997). Screening for depression in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 154, 674-676.
- Cohen, S.T., et Block, S.D. (2004). Issues in psychotherapy with terminally ill patients. *Palliative & Supportive Care*, 2, 181-189.
- Conseil des académies canadiennes, 2018.^a L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. *Ottawa, Ontario* : Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, Conseil des académies canadiennes.
- Conseil des académies canadiennes, 2018.^b L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures. *Ottawa, Ontario* : Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures, Conseil des académies canadiennes.
- Duggleby, W., Degner, L., Williams, Al, Wright, K., Cooper, D., Popkin, D., et Holtslander, L. (2007). Living with hope: initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(3) : 247-257.
- Dunn, L. B., Nowrangji, M. A., Be, M., Palmer, B. W., Jeste, D. V., et Saks, E. R. (2006). Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *American Journal of Psychiatry*.
- Emanuel L.L. (1998). Facing requests for physician-assisted suicide: toward a practical and principled skill set. *Journal of the American Medical Association*, 280, 643-647.

- Fujioka, J. K., Mirza, R. M., McDonald, P. L., et Klinger, C.A. (2018). Implementation of medical assistance in dying: A scoping review of health care providers' perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1564-1576e9).
- Gamondi, C., Pott, M., Forbes, K., et Payne, S. (2015). Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: a qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(2), 146-152.
- Gamondi, C., Pott, M., Preston, N. et Payne, S. (2018). Family caregivers' reflections on experiences of assisted suicide in Switzerland: A qualitative interview study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(4) : 1085-1094.
- Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S. K. et Prigerson, H. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6) : 807-815.
- Ganzini, L., Goy, E. R., et Dobscha, S. K. (2008). Why Oregon patients request assisted death: Family members' views. *Journal of General Internal Medicine*, 23(2) : 154-157.
- Grisso, T. et Appelbaum, P.S., (1998). Assessing Competence to consent to treatment. A Guide for physicians and other health professionals.
- Grisso, T., Applebaum, P. S., et Hill-Fotouhi, C. (1997). The MacCAT-T: A clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatric Services*, 48(11), 1415-1419.
- Grossman, C. H., Brooke, J., Michael, N. et Kissane, D. (2018). Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(1), 172-184. DOI : 10.1177/0269216317722123.
- Guerrero-Torrelles, M., Monforte-Royo, C., Rodriguez-Prat, A., Porta-Sales, J., et Balaguer, A. (2017). Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis. *Palliative Medicine*, 31(9), 798-813.
- Hall, D. E., Prochazka, A. V., et Fink, A. S. (2012). Informed consent for clinical treatment. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 184(5), 533-540.
- Haverkate, I., van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Maas, P. J., et van der Wal, G. (2001). The emotional impact on physicians of hastening the death of a patient. *The Medical Journal of Australia*, 175, 519-522.
- HSO (Organisation des normes de santé). (2017). Pratique exemplaire : Plan clinique de grande qualité pour les patients qui demandent l'aide médicale à mourir. Consulté en juin 2018 à l'adresse <https://healthstandards.org/fr/pratique-exemplaire/plan-clinique-de-grande-qualite-pour-les-patients-qui-demandent-laide-medecale-a-mourir/>.

- Hudson, P.L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., O'Connor, M., Kristjanson, L.J., Ashby, M., Aranda, S. (2006). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20,703-710.
- Johnson, S. M., Cramer, R. J., Conroy, M. A., et Gardner, B. O. (2014). The role of and challenges for psychologists in physician assisted suicide. *Death Studies*, 38, 582–588. <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2013.820228>.
- Junger, S., et Payne, S., (2011). Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 18(5), 238-252.
- Karel, M. J., Gurrera, R. J., Hicken, B., et Moye, J. (2010). Reasoning in the capacity to make medical decisions: the consideration of values. *The Journal of clinical ethics*, 21(1), 58.
- Katz, R.S., et Johnson, T.A. (dir.). (2006). When professionals weep: emotional and countertransference response in end-of-life care. New York : Routledge.
- Kissane, D. W. (2012). The relief of existential suffering. *Archives of Internal Medicine*, 172(19) : 1501-1505.
- LeMay, K., et Wilson, K. G. (2007). Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. *Clinical Psychology Review*, 28, 472-493.
- Levene, I. et Parker, M. (2011). Prevalence of depression in granted and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide: a systematic review. *Journal of Medical Ethics*, 37, 205-211.
- Li, M., Watt, S., Escaf, M., Gardam, M., Heesters, A., O'Leary, G., et Rodin, G. (2017). Medical assistance in dying – implementing a hospital-based program in Canada. *NEJM*, 376(21), 2082-2088.
- Lo, C., Hales, S., Chiu, A., Panday, T., Malfitano, C., Jung, J., Rydall, A., Li, M., Nissim, R., Zimmerman, C., et Rodin, G. (2016). Managing cancer and living meaningfully (CALM): Randomized feasibility trial in patients with advanced cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care*, dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000866.
- Masterson, M., Rosenfeld, B., Pessin, H. et Fenn, N. (2017). Adapted meaning-centered psychotherapy in the palliative care setting. Dans W. Breitbart (dir.). (2017). *Meaning-centered psychotherapy in the cancer setting: Finding meaning and hope in the face of suffering* (p. 112-121). New York : New York : Oxford University Press.
- Menzies, R. E., Zuccala, M., Sharpe, L., et Dar-Nimrod, I. (2018). The effects of psychosocial interventions on death anxiety: A meta-analysis and systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Anxiety Disorders*, 59, 64-73.
- Moye, J., Karel, M. J., Edelstein, B., Hicken, B., Armesto, J. C., et Gurrera, R. J. (2008). Assessment of Capacity to Consent to Treatment: Challenges, the ACCT Approach, Future Directions. *Clinical gerontologist*,31(3), 37-66.

- Neimeyer, R. (2018). Bereavement: Reconstructing the continuing bond. Séminaire spécial présenté au 22^e congrès international sur les soins palliatifs, 5 octobre 2018, Montréal, Québec.
- Nekolaichuk, C. (2011). Dignity therapy for patients who are terminally ill. *Lancet Oncology*, 12, 712-713.
- Newberry AM et Pachet AK (2008) An innovative framework for psychosocial assessment in complex mental capacity evaluations. *Psychology Health & Medicine*, 13, 438–449.
- Norcross, J. C., et Lambert, M. J. (2018). Psychotherapy relationships that work III. *Psychotherapy*, 55(4), 303-315. <http://dx.doi.org/10.1037/pst0000193>
- Onwuteaka-Philipsen, B. D., Muller, M. T., van der Wal, G., van Eijk, J. T. M., et Ribbe, M. W. (1997). Active voluntary euthanasia or physician-assisted suicide? *Journal of the American Geriatrics Society*, 45, 1208–1213. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.1997.tb03771.x>
- Oregon Public Health Division Center for Health Statistics. (2018). Oregon Death with Dignity Act data summary 2017. Oregon Health Authority, <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year20.pdf>
- Pachet, A., Newberry, A., et Erskine, L. (2007). Assessing Capacity in the Complex Patient: RCAT's Unique Evaluation and Consultation Model. *Psychologie canadienne*, 48, 174-186.
- Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F. et coll. (2015). The desire to hasten death: using Grounded Theory for a better understanding 'When perception of time tends to be a slippery slope.' *Palliative Medicine*, 299, 711-719.
- Quill, T. et Arnold, R.M. (2008a). Evaluating Requests for Hastened Death #156 *Journal of Palliative Medicine*, 11, 1151-1152.
- Quill, T. et Arnold, R.M. (2008b). Responding to a request for hastening death #159. *Journal of Palliative Medicine*, 11, 1152-1153.
- Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P. Muller-Busch, C., Ellershaw, J., de Conno, F. et Vanden Berghe, P. au nom des membres du conseil d'administration de la EAPC (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 30(2), 104-116.
- Ritchie, K., Gérin-Lajoie, C., et Naik, V. (2017). Medical assistance in dying. *The New England Journal of Medicine*, 377, 896–898. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMc1708958>
- Rodin, G., Lo, c., Rydall, A., Shnall, J., Malfitano, C., Chiu, A., Panday, T., Watt, S., An, E., Nissim, R., Li, M., Zimmerman, C. et Hales, S. (2018). Managing cancer and living meaningfully (CALM): a randomized controlled trial of a psychological intervention for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*. Prépublication en ligne. Doi : <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.77.1097>

- Rodríguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., et Monforte-Royo, C. (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open*, 7:e016659. doi:1136/bmjopen-2017-016659
- Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., Brescia, R., et Breitbart, W. (2017). Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliative Medicine*, 31(2), 140-146.
- Santé Canada. (2017, 31 mai). Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada. Tiré de <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/aide-medecale-mourir-rapport-interimaire-juin-2018.html>
- Smith, K. A., Harvath, T. A., Goy, E. R., et Ganzini, L. (2015). Predictors of pursuit of physician-assisted death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(3), 555-561.
DOI : 10.1016/j.jpainsymman.2014.06.010
- Trice Loggers, E., Starks, H., Shannon-Dudley, M., Back, A. L., Appelbaum, F. R., et Stewart, F. M. (2013). Implementing a death with dignity program at a comprehensive cancer center. *NEJM*, 368(15), 1417-1424.
- Tulsky, J.A., Chiampa, R., et Rosen, E.J. (2000). Responding to legal requests for physician-assisted suicide. *Annals of Internal Medicine*, 132,494-499.
- van Marwijk, H., Haverkate, I., van Royen, P., et The, A. M. (2007). Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 21, 609–614.
- Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C. et Maercker, A. (2011). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(4), 381-385.
- Wang, C-W. Chow, A. Y. M., et Chan, C. L. W. (2017). The effects of life review interventions on spiritual well-being, psychological distress, and quality of life in patients with terminal or advanced cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Palliative Medicine*, 31(1) : 883-894. DOI : 10,1177-026921637705101.
- Werth Jr, J. L., Benjamin, G. A., et Farrenkopf, T. (2000). Requests for physician-assisted death: Guidelines for assessing mental capacity and impaired judgment. *Psychology, Public Policy, and Law*, 6(2), 348.
- Werth, J. L., Jr., Lewis, M. M., et Richmond, J. M. (2009). Psychologists'
- Wilson, K. G., Curran, D. et McPherson, C. J. (2005). A burden to others: A common source of distress for the terminally ill. *Cognitive Behaviour Therapy*, 34(2) : 115-123.
- Wilson, K.G. (2018). Psychological aspects of medical assistance in dying: a personal reflection. *Psychologie canadienne*, volume 59, 132-143.

Wilson, K.G., Chochinov, H.M., Skirko, M.G., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P.R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., Fainsinger, R.L., et Clinch, J.J. (2007). Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 118-129.

Wilson, K.G., Lander, M., et Chochinov, H.M. (2009). Diagnosis and management of depression in palliative care. Dans H.M. Chochinov et W. Breitbart (dir.). *Handbook of psychiatry in palliative medicine (2^e édition)*. New York : Oxford University Press (p. 39-68).

Wilson, K.G., Dalglish, T.L., Chochinov, H.M., Chary, S., Gagnon, P.R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., et Fainsinger, R.L. (2016). « Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. » *BMJ Supportive and Palliative Care*, 2, 170-177.

Worth, J.L., Lewis, M.M., Richmond, J. (2018). Psychologists' involvement with terminally ill individuals who are making end-of-life decisions. *Journal of Forensic Psychology Practice*, 9, 82-91.
<http://dx.doi.org/10.1080>

Yalom, I. D. (1980). *Existential Psychotherapy*. New York : New York : Basic Books.

Références supplémentaires

- Best, M. Aldridge, L., Butow, P., Olver, O., et Webster, F. (2015). Conceptual analysis of suffering in cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 24(9) : 977-986.
- Breitbart, W. et Poppito, S. (2014a). Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer: A Treatment Manual. New York : New York : Oxford University Press.
- Breitbart, W. et Poppito, S. (2014b). Meaning-Centered Group Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer: A Treatment Manual. New York : New York : Oxford University Press.
- Breitbart, W. T., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A. J., Yuelin L., Abbey, J., Olden, M., Pessin, H., Lichtenthal, W., Sjoberg, D. et coll. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(12) : 1304-1309.
- Breitbart, W., et Applebaum, A. (2011). Meaning-centered group psychotherapy. Dans M. Watson et D. W. Kissane (dir.). *Handbook of psychotherapy in cancer care*. Chichester, R.-U., John Wiley & Sons, Ltd.
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S. R., et Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. *Revue canadienne de psychiatrie*, 49 : 366-372.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns M., et coll. (1995). Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*, 152: 1185-1191.
- Clark, D. (2000). Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement. *American Pain Society Bulletin*, 10(4) : 13-15.
- Goodwin, P. J., Leszcz, M., Ennis, M., Koopmans, J., Vincent, L., Guther, H., Drysdale, E., Hundleby, M., Chochinov, H. M., Navarro, M., Specia, M., Masterson, J., Dohan, L., Sela, R., Warren, B., Paterson, A., Pritchard, K. I., Arnold, A., Doll, R., O'Reilly, S. E. Quirt, G., Hood, N., et Hunter, J. (2001). The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *N Engl J Med*, 345: 1719-1726.
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., et Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome - a relevant psychiatric diagnosis palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17(1) : 12-21.
- Kissane, D. W., Treece, C., Breitbart, W., McKeen, N. A., et Chochinov, H. M. (2009). Dignity, meaning and demoralization: Emerging paradigms in end-of-life care. Dans H. M. Chochinov et W. Breitbart (dir.). *Handbook of psychiatry in palliative medicine (2^e édition)* (p. 324-340). New York : Oxford University Press.
- Lo, C., Hales, S., Jung, J., Chiu, A., Panday, T., Rydall, A., Nissim, R., Malfitano, C., Petricone-Westwood, D., Zimmerman, C., et Rodin, G. (2014). Managing cancer and living meaningfully (CALM): Phase 2

trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 28(3) : 234-242.

Martinez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullan, M., et Centeno, C. (2017). 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine*, 31(6), 492-509.

Mount, B. M., Boston, P. H., et Cohen, S. R. (2007). Healing connections: On moving from suffering to a sense of well-being. *JPSM*, 33 : 372-388.

National Comprehensive Cancer Network (2008). *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management*. NCCN.

Nissim, R., Freeman, E., Lo, C., Zimmermann, C., Gagliese, L., Rydall, A., Hales, S., et Rodin, G. (2012). Managing cancer and living meaningfully (CALM): A qualitative study of a brief individual psychotherapy for individuals with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 26 : 713-722. DOI : 10.1177/0269216311425096

Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Donner, A., Gagliese, L., et Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress: The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social Science & Medicine*, 68 : 562-569.

Spiegel, D., et Classen, C. (2000). *Group therapy for cancer patients: A research-based handbook of psychosocial care*. New York : New York : Basic Books.

Strang, P., Strang, S., Hultborn, R., et Arner, S. (2004). Existential pain – An entity, a provocation, or a challenge? *JPSM*, 27(3) : 241-250.

Watson, M. et Kissane, D. (dir.). (2011). *Handbook of psychotherapy in cancer care*. Oxford : R.-U. : Wiley-Blackwell.

Wilson, K.G., Chochinov, H.M., McPherson, C.J., Skirko, M.G., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P.R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., Fainsinger, R.L., Karam, A., et Clinch, J.J. (2007). « Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. » *Health Psychology*, 26, 314-323.

Annexe : Liste de ressources relatives aux interventions psychologiques

Il est très difficile d'évaluer et de comparer les interventions en raison de la grande variété de facteurs examinés dans les études (LeMay et Wilson, 2008; Nekolaichuk, 2011) :

- cadres théoriques
- type d'intervention : objectif (contenu), durée
- types d'échantillons, y compris la taille des échantillons
- compétence, position et caractéristiques personnelles du thérapeute
- résultats
- méthodes d'évaluation (méthodes de catégorisation des interventions)
- questions méthodologiques
 - niveau de détresse des patients qui sont capables de participer à des études de recherche (effet de plafonnement)
 - mise en aveugle impossible pour la répartition aléatoire des participants et du personnel
 - la répartition aléatoire ne garantit pas toujours l'équivalence des groupes
 - difficulté à normaliser les interventions psychosociales (p. ex., soins standard)
 - attrition

Malgré ces difficultés, il existe un certain nombre d'études portant sur les approches psychothérapeutiques à utiliser avec les patients atteints d'un cancer avancé et en fin de vie, y compris des interventions thérapeutiques manualisées (LeMay et Wilson, 2008), des interventions portant sur l'angoisse de la mort (Grossman et coll., 2018), des interventions axées sur le bilan de vie (Wang et coll., 2017) et le traitement de la souffrance globale (Best et coll., 2015).

- LeMay et Wilson (2008) ont étudié huit interventions psychologiques manualisées utilisées pour le traitement de la détresse existentielle chez les patients souffrant d'une maladie mortelle : six interventions de groupe et deux interventions individuelles. Sur les huit interventions, seule la thérapie de soutien par l'expression a été jugée « probablement efficace ».
- Grossman et ses collaborateurs (2018) ont effectué une revue systématique des interventions liées à l'angoisse de la mort. Ils ont examiné neuf études quantitatives, parmi lesquelles figuraient cinq essais contrôlés randomisés, portant sur des thèmes d'ordre existentiel (p. ex., le sens, la dignité, les relations, le bien-être spirituel). Les auteurs n'ont noté que deux des neuf études, impliquant une

psychothérapie de groupe centrée sur le sens, comme présentant un faible risque de biais. Les sept autres études ont été évaluées comme présentant un risque de biais élevé.

- Wang et ses collaborateurs (2017) ont mené une revue systématique et une méta-analyse des interventions axées sur le bilan de vie. Ils ont examiné huit essais contrôlés randomisés. Les résultats regroupés montrent que les interventions ont eu un effet bénéfique sur le bien-être spirituel, la détresse générale et la qualité de vie globale. Dans leur évaluation de la qualité des neuf études, les auteurs ont classé seulement une des études portant sur la thérapie de la dignité (Chochinov et coll., 2011), comme une « étude de haute qualité », en citant les multiples problèmes d'ordre méthodologique constatés dans les autres études examinées dans cette revue.
- Dans leur revue systématique, Best et ses collaborateurs (2015) ont recensé 48 études, divisées en sept catégories : psychopédagogiques, centré sur le sens (y compris le bilan de vie et la thérapie de la dignité), soutien par l'expression, réduction du stress, spirituel, axé sur l'espoir et autres (p. ex., art-thérapie, zoothérapie, haptopsychothérapie). Au terme de cette revue, les auteurs ont jugé que la thérapie centrée sur le sens, la thérapie axée sur l'espoir et la thérapie de réduction du stress étaient les plus efficaces. En ce qui concerne l'amélioration du bien-être spirituel, les résultats étaient mitigés dans le cas des interventions psychoéducatives et spirituelles. Il n'y avait pas suffisamment de données probantes pour évaluer l'efficacité des autres thérapies.