

Désir de mourir en fin de vie: Pour mieux comprendre au- delà des débats

Pierre Gagnon, md, FRCPC

**Psychiatre spécialisé en psycho-
oncologie,**

Professeur titulaire, Université Laval

CHUQ - L'Hôtel-Dieu de Québec

Maison Michel-Sarrazin

Objectifs et plan

- Réviser brièvement la littérature sur l'euthanasie et sur le suicide assisté;
- Décrire les motivations et les variables du désir d'euthanasie et de suicide assisté dans une étude prospective canadienne;

Au Canada

- **Dans les sondages canadiens, 60 à 70% des répondants supportent la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté**
- **Par contre, ce support est nuancé et restreint à certaines circonstances**
- **Même prévalence chez les médecins**

Dans les Pays Bas

- Environ 3% de tous les décès;
- Environ 7% de tous les décès chez les gens avec un cancer avancé;
- L'Euthanasie est plus répandue que le suicide assisté.

En Oregon

- Moins de 0,1% de tous les décès;
- Seulement le suicide assisté est autorisé.

Oregonians' Reasons for Requesting Physician Aid in Dying

Linda Ganzini, MD, MPH, Elizabeth R. Goy, PhD, and Steven Dobscha, MD,
(2009) Arch Intern Med ;169 (5): 489-492

- **56 patients ont demandé le suicide assisté;**
- **29 raisons justifiant leur intérêt pour le suicide assisté;**
- **9 (22%) sont décédés par injection létale;**
- **Moyenne d'âge: 66 ans;**
- **52% sont des femmes;**
- **98% sont caucasiens;**
- **Cancer: 77%; SLA: 11%.**

Raisons de désirer le suicide assisté

- Désire contrôler les circonstances de son décès;
- Mauvaise qualité de vie anticipée;
- L'incapacité **anticipée** à s'occuper de soi-même;
- Perte d'indépendance;
- Désir de mourir chez soi;
- Sentiment d'être un fardeau;
- Perte de dignité;
- Avoir été témoin d'un décès particulièrement difficile
- Confusion mentale anticipée.

**Si nous légalisons
l'euthanasie ou le suicide
assisté, qui les demandera?**

Enquête nationale sur les soins palliatifs

- **A multi-centre study of quality of life of patients receiving palliative care for advanced cancer**
- **Includes questions about attitudes toward euthanasia and PAS**
- **A combination of quantitative and qualitative approaches**

Collaborating Centres

Ottawa – **Keith Wilson (co-PI)**

Winnipeg – **Harvey Chochinov (co-PI)**

St. John's – **Fiona O'Shea**

Quebec City – **Pierre Gagnon**

Saskatoon – **Srini Chary**

Edmonton – **Karen Macmillan**

Robin Fainsinger

Kelowna – **Marina DeLuca**

Vancouver – **David Kuhl**

Recruitment

Consults/ Admissions

(7,564)



Approached

(921)



Agreed to Contact

(520)



Began Interview

(405)



Completed Interview

(379)

Structured Interview Assessment of Symptoms and Concerns in Palliative Care

Keith G Wilson, PhD¹, Ian D Graham, PhD², Raymond A Viola, MSc, MD³, Susan Chater MB⁴, Barbara J de Faye, PhD⁵, Lynda A Weaver, MHA, MED⁶, Julie A Lachance, MA, MSc⁷

Objective: Assessment in palliative care requires a multidimensional review of physical symptoms and psychosocial concerns in a format appropriate for patients with advanced illness. In this study, we describe the initial development and validation of a structured interview for assessing common symptoms and concerns faced by terminally ill individuals.

Method: We constructed a 13-item Structured Interview for Symptoms and Concerns (SISC) based on a review of end-of-life issues and administered it to 69 patients receiving palliative care for advanced cancer. Along with the interview, each participant completed visual analog scales (VAS) addressing the same constructs. Test-retest and interrater reliability were determined, as was the concordance between interview ratings and VAS scores.

Results: Overall, the interview items had excellent interrater reliability (intraclass correlations were > 0.90) and at least moderate temporal stability (test-retest correlations ranged from 0.50 to 0.90). Concurrent validity was evident in the good concordance between interview items and VAS measures (correlations were > 0.70). The SISC was also sensitive to individual differences between subgroups of participants who did or did not meet diagnostic criteria for anxiety or depressive disorders.

Conclusions: This study demonstrates that structured interviews provide a reliable and valid approach to assessment in palliative care and may be an appropriate alternative for some research applications.

(Can J Psychiatry 2004;49:350-358)

Information on funding and support and author affiliations appears at the end of the article.

Clinical Implications

- Structured interview methods, which are used widely in psychiatric research, are also applicable to assessments in palliative care.
- Depression and anxiety disorders are relatively common among patients who are nearing the end of life.
- Patients diagnosed with mental disorders have greater problems in other quality-of-life dimensions than do patients without mental disorders.

Limitations

- The present version of the structured interview protocol does not address a comprehensive list of symptoms and concerns.
- Single-item screening for specific constructs is useful in assessing frail patients with advanced illness, but it may not be as psychometrically sound as longer questionnaires.
- Interview assessment requires that patients be capable of discussing physical and psychosocial issues thoughtfully, which restricts its applicability to those who are mentally competent.

Scoring System

None – Concern is not present

Minimal/ Mild – Concern is sometimes present but at a low level – well controlled and not really a significant problem

Moderate/ Strong – Concern is often present and generally considered a significant source of distress

Severe/ Extreme – Concern is usually or always present and is a source of considerable distress

Physical Symptoms

- Pain
- General Malaise
- Weakness
- Drowsiness
- Nausea
- Breathlessness

Social Concerns

- **Social Connection**
- **Communication**
- **Sense of Burden**
- **Financial Concerns**
- **Loss of Control**

Existential Issues

- **Spiritual Crisis**
- **Dissatisfaction with Life**
- **Loss of Dignity**
- **Difficulty with Acceptance**
- **Loss of Resilience**
- **Suffering**

Mental Health

- Anxiety
- Depression
- Loss of Interest or Pleasure
- Hopelessness
- Desire for Death

Demographic Characteristics

	N	%
Male/ Female	169/ 210	44.6/ 55.4%
Age (Mean)	67.2	
English/ French	320/ 49	84.4/ 12.9%
Palliative Care Units	195	51.7%

General Malaise

- Do you feel generally sick or unwell?

(How bad does it get?)

(Does it interfere with activities you would like to do?)

(Is it a problem for you?)

General Malaise (N = 379)

	<u>N</u>	<u>%</u>
None	131	34.6
Minimal- Mild	88	23.2
Moderate- Strong	120	31.7
Severe- Extreme	40	10.6

Pain (N = 379)

	<u>N</u>	<u>%</u>
None	113	29.8
Minimal- Mild	138	36.5
Moderate- Strong	108	38.5
Severe- Extreme	20	5.2

Weakness (N = 379)

	<u>N</u>	<u>%</u>
None	55	14.5
Minimal- Mild	101	26.6
Moderate- Strong	173	45.6
Severe- Extreme	50	13.2

Other Physical Symptoms (N = 379)

	<u>Drowsiness</u>	<u>Nausea</u>	<u>Breathlessness</u>
	(%)	(%)	(%)
None	25.9	54.1	41.2
Minimal- Mild	41.9	28.8	33.0
Moderate- Strong	26.6	16.1	20.8
Severe- Extreme	5.5	1.0	5.0

Physical Symptoms - Conclusion

- With the exception of nausea, over half of participants report experiencing each of the physical symptoms
- Over 20% experience each of these symptoms in a moderate - strong way
- 5-13% experience them in a severe - extreme way

Sentiment d'être un fardeau

- **Avec votre maladie actuelle, avez-vous l'impression d'être devenu un fardeau physique ou émotionnel pour votre famille?**

(Pensez-vous que votre maladie rend les choses difficiles pour d'autres personnes?)

(Jusqu'à quel point vous sentez-vous ainsi?)

(Est-ce un problème pour vous?)

(Est-ce que ce sentiment est passager ou vous sentez-vous toujours ainsi?)

(Jusqu'à quel point ceci vous dérange ?)

Sense of Burden (N = 379)

	<u>N</u>	<u>%</u>
None	174	45.9
Minimal- Mild	107	28.2
Moderate- Strong	82	21.6
Severe- Extreme	16	4.2

Social Concerns - Conclusion

- **A sense of burden is quite common and quite distressing**
- **70-80% of participants report no distress due to social isolation, poor communication with family, or financial difficulties**

Dignité

- **Avez-vous l'impression d'être capable de maintenir votre dignité et le respect de vous même?**

(Même si vous avez besoin d'aide pour certaines choses, votre sentiment de dignité est-il fondamentalement intact?)

(Vos problèmes médicaux vous font-ils vous sentir honteux(se), humilié(e) ou embarrassé(e)?)

(Vous sentez-vous diminuer en tant que personne?)

(Est-ce un problème pour vous?)

(Est-ce que ce sentiment est passager ou vous sentez-vous toujours ainsi?)

(Jusqu'à quel point ceci vous dérange?)

Loss of Dignity: A Comparison of 3 Studies

	Wilson et al. (2000)	Chochinov et al. (2002)	NPCS
None (%)	59.4	53.5	80.1
Minimal- Mild (%)	31.9	39.0	13.3
Moderate- Strong (%)	4.3	7.5	5.7
Severe- Extreme (%)	4.3	0	1.1

Bien-être spirituel

- Vous considérez-vous comme étant une personne ayant une vie spirituelle? (Pas nécessairement croyante ou pratiquante mais intéressée par et se questionnant sur l'aspect spirituel?)

(Vous sentez-vous à l'aise et en paix sur le plan spirituel?)

(Êtes-vous aux prises avec certaines crises spirituelles?)

(Avez-vous de la difficulté à affirmer votre foi ou vos croyances?)

(Est-ce un problème pour vous?)

(Est-ce que cette difficulté est passagère ou est-elle toujours présente?)

(Jusqu'à quel point ceci vous dérange?)

Spiritual Crisis (N = 379)

	<u>N</u>	<u>%</u>
None	339	89.9
Minimal- Mild	27	7.2
Moderate- Strong	10	2.7
Severe- Extreme	1	0.3

Souffrance

- En général, avez-vous l'impression de souffrir?

(Lorsque vous considérez ensemble tous vos problèmes et toutes vos inquiétudes, dans quelle mesure diriez-vous que vous souffrez?)

(Jusqu'à quel point souffrez-vous ?)

(Est-ce un problème pour vous?)

(Est-ce que ce problème est passager ou est-il toujours présent?)

(Jusqu'à quel point ceci vous dérange?)

Suffering (N = 379)

	<u>N</u>	<u>%</u>
None	189	49.9
Minimal- Mild	93	24.5
Moderate- Strong	68	17.9
Severe- Extreme	29	7.6

Désir de mourir

- Vous arrive-t-il de souhaiter que votre maladie progresse plus rapidement pour que vos souffrances s'achèvent plus vite?

(Vous arrive-t-il de souhaiter mourir?)

(Vous êtes-vous senti(e) ainsi souvent?)

(Vous sentez-vous ainsi tout le temps ou y a-t-il des moments où vous ne vous sentez pas ainsi?)

(Priez-vous pour que la mort vienne le plus tôt possible?)

Desire for Death (N = 379)

	<u>N</u>	<u>%</u>
None	262	69.5
Minimal- Mild	69	18.3
Moderate- Strong	25	6.6
Severe- Extreme	21	5.6

Existential Issues - Conclusion

- Most people feel that they are able to maintain their dignity
- An open acknowledgement of a spiritual crisis is not frequent
- 25 – 30% of people report issues with acceptance, loss of resilience, dissatisfaction with life, but mostly at mild levels of distress
- 5-10% report moderate to extreme levels of distress

Prevalence of Any Anxiety or Depressive Disorder

	N	%
Depression	79	20.7
Anxiety	53	13.9
More than one Disorder	39	10.2
Any Disorder	93	24.5

**Pensez-vous que la loi
devrait être changée afin de
permettre aux patients qui le
désirent de recevoir
l'euthanasie?**

Should Euthanasia or Physician-Assisted Suicide be Legalized?

	YES	NO	Significance
N (%)	238 (62.8%)	98 (25.9)	
Age	66.0	69.2	p = .030
Religiosity Index	8.7	11.6	p < .001

Which members
of this family
are most
likely to be
put to sleep*
if they get
sick or hurt?



Unfortunately, the two pals in the front row know who we're talking about. But there is a proven option for your pets. It offers comprehensive health, accident and illness coverage that allows you to say "Yes" when your pet needs help the most. We call it Pet Plan Insurance. Established in 1989, Pet Plan currently protects over 400,000 pets worldwide. We offer policies that cover everything from vaccines to life-saving surgery and more. Get Pet Plan Insurance. Because your pets know you care.



Ask your veterinarian or
call us for a FREE
information package

Reasons Against Legalization

- **Religious Concerns**
- **Moral Opposition**
- **Negative Possibilities**
- **Physician's Role**

Lessons

- **The majority of participants support the legalization of euthanasia and/or assisted suicide**
- **The distribution of opinions, the correlates of those opinions, and the reasons for them, may not be different from the general population**

Différences entre l'euthanasie et le suicide assisté

À votre avis, y a-t-il une différence importante entre l'euthanasie - alors que le médecin donne une injection mortelle - et le suicide assisté par un médecin - alors que le médecin prescrit à la personne assez de médicaments pour pouvoir se suicider ultérieurement, ou lui fournit des indications sur la façon de s'enlever la vie ?

(Selon vous, une méthode est-elle plus acceptable que l'autre?)

Lesson

- There is stronger endorsement of euthanasia (22 %) than of PAS (9 %)

Intérêt futur pour le suicide assisté par un médecin

**Pouvez-vous envisager dans
l'avenir des circonstances qui
pourrait vous inciter à demander
l'euthanasie ou le suicide assisté?**

Intérêt actuel pour le suicide assisté par un médecin

En vous fiant à comment vous vous sentez aujourd'hui, demanderiez-vous l'euthanasie ou le suicide assisté maintenant si ces mesures étaient légales et disponibles pour vous?

Personal Interest in Physician- Hastened Death

	N	%
Never	148	39.1
Possibly, In the Future	151	39.8
Uncertain	58	15.3
Yes, Currently	22	5.8

Demographic Characteristics

	Current Desire for PAS (N = 22)	No Current Desire for PAS (N = 357)	Sig.
Males, N (%)	12 (54.5)	157 (44.0)	
Females, N (%)	10 (45.5)	200 (56.0)	NS
Age (Mean)	66.6	67.2	NS
Religiosity Index (Mean)	7.8	9.7	.009
Social Network (Mean)	10.8	13.8	NS

Clinical Characteristics

	Current Desire for PAS (N = 22)	No Current Desire for PAS (N = 357)	Sig.
Performance Scale (Mean)	48.2	54.9	.024
Survival Duration (Median)	55.5	63.0	NS
Opioids, N (%)	19 (86.4)	273 (76.7)	NS
Neuroleptics	8 (36.4)	60 (16.9)	.039
Antidepressants, N (%)	6 (27.3)	65 (18.3)	NS
Benzodiazepines	15 (68.2)	158 (44.4)	.045

Mental Health

	Current Desire for PAS (N = 22)	No Current Desire for PAS (N = 357)	Significance
Any Depressive Disorder , N (%)	9 (40.9)	69 (19.3)	.026
Any Anxiety Disorder, N (%)	6 (27.3)	46 (12.9)	.100
More than One Disorder, N (%)	6 (27.3)	32 (9.0)	.015

Problems Reported by More Than 50% of the Patients Who Desire PAS

(and at a greater frequency than with other patients)

- **General Malaise**
- **Drowsiness**
- **Weakness**
- **Sense of Burden**
- **Suffering**
- **Desire for Death**

Lessons

- **Those with a desire for euthanasia or PAS have lower religiosity**
- **They are less likely to be morally opposed in principle**

Lessons

- **Those with a desire for euthanasia or PAS feel very sick, drowsy and weak**
- **They feel a sense that they are burdening their loved ones**
- **They are suffering and have a desire for death to come soon**

Lesson

- **Many, but not necessarily most, and certainly not all, people who desire euthanasia or PAS have a diagnosable depression or anxiety disorder**

Lessons

- Pain, while common and distressing, is not a factor that clearly drives the desire for euthanasia or PAS
- Neither is a loss of dignity

If Both Euthanasia and PAS Were Legally Available,

What Would Patients Choose? (N = 22)

- Euthanasia 12 (54.5%)
- PAS 4 (18.2%)
- Either 3 (13.6%)
- Uncertain 3 (13.6%)

Lesson

- **If both euthanasia and physician-assisted suicide were available, euthanasia would be chosen more often**

How Often do People Change Their Minds About Assisted Suicide?

- 37 follow-ups conducted with 17 people over an average of 26 days
- 1 (5.9%) changed her mind
- 1 (5.9%) changed once, then changed back
- 15 (88.2) remained consistent

Lessons

- **Once people have made up their minds, it is usually, but not always, a stable choice, provided more acute and treatable symptoms have been controlled**
- **Access to palliative care does not make the issue go away**

Devrait-on légaliser?

Conclusions

- La recherche empirique ne peut qu'aider à clarifier les enjeux sous-jacents
- La question en demeure une de morale, d'éthique, de politique

Conclusions

- Cependant, avant d'en arriver aux questions politiques, la médecine a encore du pain sur la planche: améliorer la **dépression**, **l'anxiété**, le sentiment de **malaise général**, de **somnolence**, de **faiblesse**, de **delirium**,
- Les disciplines psycho-socio-spirituelles ont encore plus à faire: améliorer le sentiment de **fardeau**, **d'autonomie**, **d'anticipation** de **dépendance**

Conclusions

- il y a encore plusieurs syndromes “**macroscopiques**” à traiter:
dépression, anxiété
- Il y a aussi des éléments “**microscopiques**” qui nécessitent le développement d’approches novatrices (**existentielles**):
sentiment de valoir quelque chose même en état de dépendance:
dignité fondamentale de tout être humain

LES MODIFICATIONS DE LA STRUCTURE PSYCHIQUE

- **↑ structures narcissico-borderlines**
- **↑ passages à l'acte**
- **↑ défenses alloplastiques**
- **↓ importance de la pensée, de la mentalisation**
- **↓ respect de l'autorité**
- **Perte du sens des limites**

NON À LA SOCIÉTÉ DÉPRESSIVE

"Si nos sociétés sont dépressives, c'est donc qu'elles ont perdu confiance en elles-mêmes: elles ne savent plus, au-delà du quotidien de l'individu, pourquoi ce dernier doit **vivre**, aimer, travailler, procréer et **mourir**."

Dr Tony Anatrella

De l'étoffe à faire de la vie

“J'étais tombée dans cette erreur, commune à tant de malades, de croire que lorsque la maladie s'installe, la vie est forcément bloquée...”

Je ne savais pas encore que la vie peut prendre toutes les formes, y compris celle de la maladie, et que le malheur, quel qu'il soit, c'est toujours de l'étoffe à faire de la vie.”

France Pastorelli