

Université de Montréal

**L'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie : les perceptions
d'infirmières**

par
Justine Lepizzera

Faculté des Sciences Infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M. S.c)
en sciences infirmières
option expertise conseil

Août, 2020

© Justine Lepizzera, 2020

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :
**L'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie : les perceptions
d'infirmières**

présenté par :

Justine Lepizzera

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Jérôme Gauvin-Lepage
Président du jury

Lisa Merry
Membre du jury

Chantal Caux
Directrice de recherche

Annette Leibing
Codirectrice de recherche

Résumé

Introduction : L'entrée en vigueur de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec et au Canada pose la question de l'élargissement de cette prestation, notamment à des mineurs. La présence accrue des infirmières au chevet du patient les amène à recevoir des demandes liées à l'AMM. C'est pourquoi il appert pertinent de s'interroger sur leurs perceptions de ce soin pour des adolescents en fin de vie afin de mieux connaître leur opinion, de leur offrir plus d'outils et ainsi, de répondre plus adéquatement aux besoins du patient.

Objectif : Le but de cette étude est d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en service d'oncologie pédiatrique au regard de l'élargissement de la possibilité, pour des adolescents de plus de 14 ans, de demander l'AMM.

Méthodologie : Un devis qualitatif exploratoire a été utilisé. Six infirmières œuvrant en soins oncologiques (n=3) ou palliatifs pédiatriques (n=1) ou étant en contact direct avec des adolescents en fin de vie dans le cadre de leur travail d'infirmières (n=2) ont participé à une entrevue individuelle semi-dirigée. La collecte de données et l'analyse ont été réalisées de manière simultanée en se basant sur l'analyse thématique.

Résultats : Les résultats de cette recherche mettent en exergue que : 1) les infirmières reconnaissent leur rôle de soutien et leur implication dans les soins du patients en fin de vie, 2) la plupart ont une opinion professionnelle positive de l'AMM pour les adultes et distingue celle-ci de leur opinion personnelle, 3) elles apprécient les discussions autour de l'AMM pour des adolescents bien qu'elles soient préoccupées par les balises qui entoureraient ce soin, et 4) une longue expérience engageait plus de préoccupations sur l'élargissement mais aussi plus de confort à fournir des informations à ce sujet.

Discussion et conclusion : Cette étude montre que les discussions autour de l'élargissement de l'AMM s'alimentent de plus en plus en soins pédiatriques de fin de vie. Cependant, des infirmières avec peu d'expérience dans ce milieu reflètent un inconfort vis-à-vis de l'AMM. Ainsi, les établissements universitaires et de santé pédiatrique doivent évaluer et répondre au besoin de formation des infirmières sur l'AMM afin de les outiller davantage face à de telles situations et ainsi, mieux répondre aux besoins de leurs patients.

Mots clés : Perceptions, infirmières, soins palliatifs pédiatriques, oncologie, aide médicale à mourir, adolescents.

Abstract

Introduction: With the recent introduction of medical assistance in dying (MAID) in Quebec and Canada, the extension of this health benefit, particularly to minors, is becoming increasingly important. The role and position of nurses close to patients puts them in the forefront of requests for MAID. This is why it seems relevant to examine their perceptions of this benefit for adolescents at the end of life: in order to better understand their opinions, and so to offer them more tools and thus to respond more adequately to patients' needs.

Objective: The purpose of this study is to explore the perceptions of nurses working in pediatric oncology wards regarding medical aid in dying for adolescents at the end of life, in the event MAID comes into effect for this population.

Methodology: An exploratory qualitative approach was chosen for this study. The sample consisted of seven nurses working in pediatric oncology (n=3) or palliative care (n=1) or who are in contact with this population in the course of their nursing work (n=2). Data collection and analysis were conducted concurrently, using thematic analysis.

Results: The results of this research highlight that: 1) nurses recognize their supportive role and involvement in the care of patients at the end of life, 2) most have a positive professional opinion of MAID for adults and distinguish that from their personal, private opinion, 3) they appreciate discussions about MAID for adolescents although they are concerned about the markers that would surround this care, 4) more experienced nurses were more concerned about expanding MAID but at the same time more comfortable in providing information about it.

Discussion and conclusion: This study shows that discussions about extending MAID are increasing in pediatric palliative units. However, nurses with little experience in these units reflect discomfort with MAID. Academic and pediatric health care institutions must assess the training needs of nurses regarding requests regarding MAID in order to better equip them to deal with such situations and thus better meet the needs of their patients.

Key words: Perception, nurses, palliative pediatric cares, oncology, medical aid in dying, adolescents.

Table des matières

Résumé	3
Abstract	4
Table des matières	5
Liste des figures	8
Liste des sigles	9
Remerciements	10
Introduction	11
Chapitre I : Problématique	13
1.1 Mise en contexte et problématique	14
1.2 But de l'étude	18
1.3 Question de recherche	18
Chapitre II : Recension des écrits	20
2.1 Stratégie de recherche	21
2.2 Soins palliatifs et AMM en contexte de soins aux adultes	21
2.2.1 Les soins palliatifs et la fin de vie	22
2.2.2 L'aide médicale à mourir chez les adultes depuis son entrée en vigueur (Législation, statistiques et les cas particuliers).....	23
2.2.3 L'ambivalence des perceptions d'infirmières vis-à-vis de l'AMM pour les adultes.....	26
2.3 Les soins palliatifs pédiatriques et la fin de vie	31
2.3.1 Rôle et compétences des infirmières en service de soins palliatifs pédiatriques	32
2.3.2 Besoins et attentes des adolescents en situation de fin de vie	34
2.4 L'aide médicale à mourir pour les adolescents	37
2.4.1 L'AMM pour des mineurs (législation)	37
2.4.2 Perceptions d'adolescents, de familles et d'infirmières face à l'AMM pour des mineurs	40

2.5 Cadre de référence : une étude de perceptions.....	43
Chapitre III : Méthode	45
3.1 Devis	46
3.2 Milieu	46
3.3 Échantillon	47
3.4 Déroulement de l'étude	47
3.5 Collecte de données	48
3.6 Analyse de données.....	49
3.7 Les critères de scientificité.....	51
3.8 Les considérations éthiques	53
Chapitre IV : Article scientifique	55
Résumé.....	57
Abstract.....	58
Introduction.....	59
Méthodologie	61
Résultats	63
Le rôle des infirmières auprès de la population d'adolescents en fin de	
vie	63
La légalisation de l'AMM pour les adultes	64
Les expériences des infirmières avec des situations de fin de vie dans	
leur milieu oncologique pédiatrique	68
L'élargissement de l'AMM aux adolescents en fin de vie.....	71
Discussion	80
Limites et forces.....	86
Retombées et implications de l'étude	88
Conclusion	88
Références de l'article.....	89
Chapitre V : Discussion	93
Discussion des principaux résultats	94

Forces et limites de l'étude	98
Implication de l'étude	100
Conclusion	101
Références bibliographiques du mémoire	103
ANNEXE A : Tableau informatif des participants à l'étude.....	112
ANNEXE B : Certificat d'éthique.....	115
ANNEXE C : Affiche de recrutement des participants.....	118
ANNEXE D : Questionnaire sociodémographique.....	120
ANNEXE E : Guide d'entrevue.....	123
ANNEXE F : Exemple de tableau du processus d'analyse (codification)	127
ANNEXE G : Formulaire d'information et de consentement de l'étude (FIC).....	129

Liste des figures

Figure 1 : Relation entre les expériences, les perceptions et l'attitude d'un sujet par rapport à l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en fin de vie.....	98
---	----

Liste des sigles

AMM : Aide médicale à mourir

APS : *Alleviation of pain and symptoms*

CAC : Conseil des Académies Canadiennes

CER : Comité d'éthique de la recherche

CISS : Centres intégrés de santé et de services sociaux

DMA : Directives médicales anticipées

FSI-UdeM : Faculté des sciences infirmières–Université de Montréal

MAID : *Medical assistance in dying*

MHSI-UdeM : Modèle humaniste des soins infirmiers-Université de Montréal

NTDs : *Nontreatment decisions*

OMS : Organisation mondiale de la santé

SCP : Société canadienne de pédiatrie

SPP : Soins palliatifs pédiatriques

UdeM : Université de Montréal

Remerciements

Durant ces deux années de rédaction j'ai eu la chance d'être soutenue et encouragée à chaque étape de l'écriture de ce mémoire, ce sans quoi cette expérience n'aurait pas été la même.

C'est pourquoi, je tiens tout d'abord à chaleureusement remercier mon équipe de direction, Chantal Caux et Annette Leibing qui ont été d'un soutien sans faille, tout au long de ce processus. Merci pour votre disponibilité et votre confiance. Merci d'avoir toujours cru en mes capacités et d'avoir su trouver les mots justes, pour me guider et me rassurer. Je n'aurai pu rêver mieux et suis reconnaissante d'avoir pu travailler à vos côtés. Je remercie également les membres de mon jury de mémoire, Jérôme Gauvin-Lepage et Lisa Merry qui ont su m'aiguiller et m'apporter leurs précieux commentaires avec une grande bienveillance.

Je tiens à remercier tous les participants de la recherche qui m'ont généreusement offert de leur temps et ont partagé avec moi leurs expériences. Merci également à toutes les personnes facilitantes qui ont largement accéléré le déroulement de la recherche.

Bien évidemment je souhaite remercier du fond du cœur mes proches, ma famille et mes amis qui ont su m'apporter leur réconfort, leurs conseils et leur amour durant ces deux années de rédaction. Jordan, merci pour ton soutien inconditionnel et tes encouragements quotidiens qui pourraient me faire gravir n'importe quelle montagne.

Enfin, je remercie aussi toutes les personnes que j'ai croisé durant ce cheminement et qui ont su, à un moment ou un autre, raviver ma passion pour ce sujet. Merci d'avoir porté un intérêt à mon étude et d'avoir engagé avec moi des discussions captivantes, cela a été une source de motivation indéniable durant ces deux années.

Introduction

Ce mémoire présente les perceptions d’infirmières québécoises œuvrant en milieu oncologique pédiatrique ou fréquentant cette population dans le cadre de leur travail d’infirmière, concernant la prestation d’aide médicale à mourir (AMM) pour des adolescents en situation de fin de vie. L’AMM est un sujet d’actualité et les discussions autour de l’élargissement de ce soin à d’autres populations, notamment des mineurs, sont bien amorcées. Les infirmières ont une relation de proximité avec leurs patients, notamment en milieu oncologique pédiatrique ce qui les rend susceptibles de recevoir des confidences de ces derniers, dont de potentielles demandes d’AMM (Denier, Gastmans, Nele De Bal et Dierckx de Casterlé, 2010). C’est pour cela qu’elles doivent être impliquées dans les discussions et qu’il appert pertinent de connaître leurs perceptions au regard de l’élargissement de la prestation d’AMM.

Premièrement, une problématique et des enjeux autour des discussions concernant l’élargissement de l’AMM à des adolescents en fin de vie sera discutée. Ensuite, un état des connaissances quant à l’AMM est présenté et est divisé en trois thèmes distincts, à savoir l’AMM pour les adultes, les soins palliatifs pédiatriques et enfin, l’AMM pour des adolescents en fin de vie. Le troisième chapitre présente l’approche méthodologique utilisée, à savoir le devis de recherche, le milieu et l’échantillon sélectionné, le déroulement de l’étude, la collecte et l’analyse de données, les critères de scientificité ainsi que les considérations éthiques de l’étude. Finalement, nous traiterons des résultats de la recherche sous la forme d’un article scientifique. Enfin, une discussion générale est également présentée afin d’approfondir l’analyse des résultats et est précédée des limites ainsi que forces de l’étude, de même que des recommandations pour la pratique, la formation et la recherche infirmière.

Chapitre I : Problématique

1.1 Mise en contexte et problématique

Au Québec, la *Loi concernant la fin de vie* entre en vigueur en 2015 et souligne qu'une personne en fin de vie est en droit de bénéficier des soins que nécessite son état de santé en fonction de ses besoins, incluant notamment un apaisement de ses souffrances. De plus, cette même loi rappelle que toute personne peut décider de refuser un soin ou encore d'interrompre un traitement en cours (Gouvernement du Québec, 2019).

Suivant l'entrée en vigueur de cette loi au Québec en 2015, l'aide médicale à mourir (AMM) devient un soin encadré par des critères d'admissibilité précis, tels qu'être une personne majeure apte à consentir à ce soin et ayant une maladie incurable se caractérisant par un déclin avancé et irréversible (Gouvernement du Québec, 2019). Cette prestation est dispensée en milieu hospitalier mais peut aussi être fournie à un patient à son domicile (Gouvernement du Québec, 2019).

Au Québec, bien que l'AMM soit considérée comme une forme d'euthanasie, il a été décidé par le législateur de mettre une distance linguistique et sémantique entre ces deux termes, et ce, afin d'éviter l'utilisation du terme euthanasie (Deschamps, 2015). En effet, au vu de la définition de l'AMM dans le texte de loi de 2014, il appert qu'il ne s'agit pas de « provoquer le décès d'une personne de manière à la soulager de ses souffrances mais à soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Deschamps, 2015, p.82). La distinction étant que, pour l'AMM, l'accent est mis sur la volonté première de soulager les souffrances du patient plutôt que de provoquer le décès, ce dernier mettant inéluctablement fin aux souffrances. Le terme d'usage du Québec sera ainsi utilisé, à savoir l'AMM et non l'euthanasie. Il convient enfin de préciser que cette prestation est à différencier de la sédation palliative continue, qui représente une « utilisation de médicaments sédatifs pour soulager des symptômes réfractaires en abaissant le niveau de conscience » (Collège des médecins du Québec, 2016, p.9).

Tel qu'énoncé précédemment, un des critères d'admissibilité à l'AMM sous-entend que les mineurs n'ont pas accès à cette prestation. Le terme mineur englobe ainsi les enfants

et les adolescents. Si l'adolescence définie sur l'âge est peu pratique et ne fait pas consensus en raison de son caractère changeant et instable, l'Organisation Mondiale de la Santé a proposé une tranche d'âge approximative de 10 à 19 ans pour cette population, qui correspond relativement bien à la période de développement de l'adolescent (Organisation Mondiale de la Santé, 2020).

Les lois encadrant les décisions que peuvent prendre les mineurs au sujet de leurs soins de santé divergent en fonction des provinces canadiennes. Nous allons ici nous intéresser à la province du Québec et donc au Code civil du Québec, RLRQ, CCQ-1991, étant donné que cette recherche est réalisée au Québec. Alors que la prestation des soins médicaux à un enfant de moins de 14 ans doit être autorisée par le titulaire de l'autorité parentale, le mineur de 14 ans ou plus peut consentir seul à ses soins ou les refuser. Ses parents ou tuteur légal peuvent néanmoins s'opposer à ce refus en ayant l'autorisation du tribunal (Gouvernement du Québec, s.d.). Cependant l'article 17 du Code civil du Québec nuance cet aspect en expliquant que « le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est cependant nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé du mineur et peuvent lui causer des effets graves et permanents » (Gouvernement du Québec, 2018, art.17). L'AMM présente de tels risques mais étant donné la nature particulière des soins de fin de vie, à savoir qu'une personne mineure de 14 ans et plus a la possibilité de refuser de recevoir un traitement nécessaire au maintien de sa vie, ou aussi de retirer son consentement à un tel traitement, il y a lieu de s'interroger sur la prestation de ce type de soins aux mineurs.

Pour le moment, les seuls pays autorisant l'AMM pour cette population sont les Pays-Bas et la Belgique où de nombreuses balises ont été mises en place afin d'encadrer la pratique. Au Canada, la question de l'élargissement de cette prestation pour les adolescents est d'ores et déjà engagée. En effet, des demandes de mineurs pour l'AMM ont été formulées. De fait, la Société canadienne de pédiatrie (SCP), dont Dawn Davies, médecin en soins palliatifs, est la représentante, a sondé ses membres et associés afin de documenter les demandes réelles de l'AMM présentées par et au nom de mineurs. Les résultats de l'étude ont colligé des demandes explicites de mineurs pour l'AMM. Effectivement, neuf

pédiatres, au cours de l'année 2017, « ont signalé avoir reçu des demandes explicites d'AMM de la part de 17 patients mineurs » [traduction libre] (Davies, 2018, p.128). De plus, ce sondage a souligné la tenue de conversations exploratoires au sujet de l'AMM, entre un médecin et 60 patients mineurs, mais aussi avec les parents de ces derniers (Davies, 2018). Ces conversations touchaient autant le souhait de bénéficier de cette prestation que la crainte des parents au sujet des soins palliatifs et de la prise en charge qui s'en suivrait. Effectivement, certains parents craignent qu'advenant la possibilité d'une AMM, les soins palliatifs s'axent plus sur la mort que sur la vie (Davies, 2018). Bien qu'il s'agisse d'un sondage et non d'une étude empirique, ces données permettent d'apporter de nouvelles pistes de réflexion.

De même, selon les résultats de ce sondage, il apparaît ainsi que les adolescents en unité d'oncologie (soins palliatifs) seraient les plus susceptibles d'avoir recours à cette prestation. En effet, quelques études s'accordent sur les bénéfices d'instaurer des soins palliatifs pédiatriques précoces pour les mineurs en regard notamment de la qualité de vie du patient et ses proches (Baker et al., 2015 ; Morgan, 2010 ; Sirma, 2018). Il appert ainsi que bon nombre de patients mineurs en fin de vie se retrouveraient dans des services de type oncologie. De plus, la consultation d'un conseiller en soins palliatifs et ainsi le passage dans ce type d'unité, est essentiel pour le patient et les familles qui souhaiteraient recourir à l'AMM pour un mineur (Davies, 2018), ce qui semble indiquer une prévalence plus élevée de demandes d'AMM dans ce secteur. Ces éléments permettent ainsi de comprendre que dans un tel contexte de fin de vie, des demandes d'AMM sont plus susceptibles d'être formulées en service de soins palliatifs pédiatriques que dans d'autres services hospitaliers.

Concernant l'aboutissement des demandes d'AMM, il appert que la majorité des demandes se concentrent dans l'ensemble des centres hospitaliers et des services sociaux du Québec ou encore dans quelques maisons de soins palliatifs (Gouvernement du Québec, 2019). Ainsi, les professionnels de la santé se voient directement impliqués à la prestation. Parmi les différents soignants gravitants autour du patient, les écrits soulèvent que le lien étroit qu'entretient l'infirmière¹ avec le patient et ses proches, fait d'elle un acteur

¹ D'usage épïcène.

privilegié de la relation soignant/soigné. En effet, selon Denier et ses collègues, « les infirmières sont continuellement associées aux patients et possèdent une expertise particulière dans les soins aux patients mourants et à leur famille » [traduction libre] (Denier, Gastmans, Nele De Bal et Dierckx de Casterlé, 2010, p.3373). De ce fait, elles en savent beaucoup sur la situation du patient et sont fréquemment des médiatrices et des intermédiaires entre le médecin et les autres intervenants (Denier et al., 2010). Ainsi, cette proximité rend les infirmières plus susceptibles d'être approchées par des patients en phase terminale demandant l'AMM ; elles seraient même souvent les premières à recevoir ces demandes (Berghs, Dierckx de Casterlé et Gastmans, 2004; Demedts, Roelands, Libbrecht et Bilsen, 2018).

Le rôle infirmier représente ainsi une partie non négligeable dans ce contexte de soins de fin de vie et ce processus d'AMM. En effet, les écrits soulignent la nécessité de l'engagement infirmier dans le débat sur l'AMM (Berghs et al., 2004). Selon Denier et ses collègues, « la littérature internationale montre que les infirmières sont impliquées dans le processus de soins entourant l'AMM, quel que soit le statut juridique de l'AMM dans le pays à l'étude » [traduction libre] (Denier et al., 2010, p.3372). Malgré cette implication croissante, les infirmières expriment leur difficulté à adopter une position précise quant à l'AMM et souhaiteraient avoir l'occasion de partager leurs idées et recommandations à ce sujet (Verpoort, Gastmans, Nele De Bal et Dierckx de Casterlé, 2004).

Nous savons ainsi que les adolescents en service de soins palliatifs seraient probablement les plus susceptibles de demander l'AMM et que la proximité de l'infirmière avec le patient place ces dernières en première ligne de la réception de ces demandes. De plus, « des demandes d'AMM peuvent être formulées malgré d'excellents soins palliatifs, et les spécialistes en soins palliatifs doivent continuer d'offrir leurs compétences et leur expérience aux familles qui envisagent l'AMM » [traduction libre] (Davies, 2018, p.128). Ainsi, il apparaît que l'implication des infirmières en service d'oncologie dans la prestation de l'AMM devient également centrale puisqu'elles seraient alors grandement interpellées si l'AMM était proposée aux adolescents. Toutefois, peu d'études se sont attardées aux perceptions infirmières à ce sujet, particulièrement en contexte pédiatrique.

Au Canada, seul le sondage de la SCP souligne que 46% de ses membres et associés étaient d'accord pour étendre la possibilité de l'AMM aux mineurs matures atteints d'une maladie évolutive ou en phase terminale ou de douleurs réfractaires alors que 33 % des répondants ont affirmé que l'AMM ne devrait en aucun cas être acceptée au sein de la population de mineurs matures (Davies, 2018). De plus, ce sondage a montré que même si les lois canadiennes étaient amendées pour que les mineurs aient accès à l'AMM, seulement 19 % des cliniciens répondants (comprenant uniquement des médecins) seraient prêts à l'administrer à des mineurs (Davies, 2018).

Ainsi, dans la mesure où les infirmières œuvrant en oncologie pédiatrique se retrouvent au premier plan et impliquées en amont et en aval de l'AMM et que leurs attitudes face à cette prestation peuvent teinter leur pratique, il semble essentiel d'explorer leurs perceptions à l'égard d'une potentielle prestation d'AMM à des patients mineurs en fin de vie et de l'AMM, afin de reconnaître les éléments qui influencent leurs perceptions. D'une part, cela permettrait de mieux comprendre les attitudes des infirmières à l'égard de la mort et de l'AMM au sein de cette population, mais aussi d'alimenter la réflexion sur la possibilité d'offrir ce soin aux adolescents. En fait, puisque peu d'études se sont attardées sur les perceptions d'infirmières en contexte pédiatrique et encore moins, au Québec, il devient opportun de s'interroger sur leurs perceptions de l'AMM auprès de cette clientèle, sachant que des discussions sont amorcées quant à l'élargissement de l'AMM aux adolescents de plus de 14 ans.

1.2 But de l'étude

Le but de cette recherche est d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en service oncologique pédiatrique au regard de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents (entre 14 et 18 ans) en fin de vie.

1.3 Question de recherche

Comment des infirmières œuvrant en service oncologique pédiatrique perçoivent-elles l'AMM pour des adolescents en fin de vie ?

Chapitre II : Recension des écrits

Dans ce chapitre, nous allons, dans un premier temps, situer l'étude dans son milieu. Autrement dit, nous aborderons d'abord les soins palliatifs pour les adultes, pour rebondir sur l'historique de l'AMM en contexte adulte, de son entrée en vigueur à aujourd'hui, autant au niveau de la diversité des cas en ayant bénéficié que de l'attitude des professionnels de santé. Puis, nous nous intéresserons au contexte pédiatrique, à savoir le rôle et les compétences des infirmières œuvrant en service d'oncologie pédiatrique ainsi que les besoins des adolescents en situation de fin de vie. Enfin, nous traiterons de la prestation d'AMM en contexte pédiatrique advenant une entrée en vigueur, notamment les premières études des demandes des mineurs jusqu'à présent, pour finir par les perceptions des infirmières à cet égard.

2.1 Stratégie de recherche

Une recherche documentaire a été effectuée dans les bases de données CINAHL, Medline, Google et Google Scholar afin de couvrir un maximum d'écrits disponibles sur le sujet. Pour cela, diverses combinaisons de mots clés ont été réalisées, en utilisant les mots : « nurses », « nurses attitudes », « MAID », « euthanasia », « medical assistance in dying », « medical aid in dying », « medical help in dying », « adolescents » et « teenagers ». Les articles ont été triés en premier lieu par la lecture du titre, puis la lecture du résumé afin de s'assurer qu'ils étaient pertinents pour le sujet, ce qui a permis de réaliser une certaine sélection. Concernant les critères d'inclusion, seuls les articles entre 2004 et 2019 ont été sélectionnés, considérant que les articles les plus anciens (datant de plus de 10 ans) ont été gardés dans le but de retracer une certaine évolution, au cours des années, des attitudes infirmières. De plus, un autre critère d'inclusion a été la rédaction en langue française ou anglaise des articles. Enfin, les articles ont été gardés seulement s'ils traitaient des soins palliatifs pour adultes ou pédiatriques et/ou de l'AMM pour les adultes ou les adolescents.

2.2 Soins palliatifs et AMM en contexte de soins aux adultes

Cette section s'intéresse d'abord à la définition des soins palliatifs en contexte de soins aux adultes, pour ensuite s'intéresser à l'AMM, à savoir, quelle est la législation en vigueur et les cas particuliers et spécificités de l'AMM au Québec. Enfin, cette section évoquera les perceptions d'infirmières au regard de l'AMM pour les adultes et sur l'évolution, ou non, de ces perceptions au courant des années.

2.2.1 Les soins palliatifs et la fin de vie

Selon la définition de l'OMS établie en 2002, les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches, par le soulagement de ses souffrances, le traitement de la douleur et d'autres problèmes d'ordre physiques, psychologiques et spirituels. En effet, les soins palliatifs n'entendent ni accélérer la mort sans non plus la repousser (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, 2008). Les soins palliatifs peuvent être dispensés tant à l'hôpital, des maisons de soins palliatifs, qu'à domicile. Il appert ainsi que les enjeux découlant de ces prestations de fin de vie divergent en fonction du lieu de soin. La majorité du temps, il s'agit de prendre en charge le patient d'une manière globale afin de satisfaire au mieux ses besoins. Il s'agit autant de diminuer ses douleurs que de s'assurer que le patient a un sentiment de contrôle sur ses soins et sa santé et que les décisions prises le place au centre des préoccupations (Fink, 2019). La communication et l'intégration de la cellule familiale aux soins du patient sont également des aspects fondamentaux des soins palliatifs, tout autant que le suivi du deuil des proches du patient (Fink, 2019).

Par ailleurs, les soins palliatifs s'articulent autour d'un travail d'équipe interdisciplinaire et impliquent diverses parties prenantes (p. ex., médecins, infirmières, travailleurs sociaux, assistants spirituels, etc.) (Ferell, 2019). En particulier, les infirmières occupent une place essentielle, car elles dispensent les soins au plus proche du patient (Ferell, 2019). Malgré cette proximité, les écrits relèvent que les infirmières expriment un manque de formation en soins palliatifs et ont le sentiment de ne pas être assez bien préparées (Turan, Mankan et Polat, 2017).

Pour qu'un patient puisse accéder à des soins palliatifs, il doit être considéré en phase terminale et être dans les six derniers mois de sa vie (Morgan, 2010). Les soins palliatifs interviennent ainsi dans un stade avancé de la maladie du patient. Les décisions inhérentes à la fin de vie deviennent donc des éléments qui peuvent être potentiellement abordés dans le cadre de ces soins. Il devient alors opportun d'engager le sujet de la sédation palliative, qui se définit comme l'administration d'un traitement calmant dans le but de soulager la souffrance du patient (Fink, 2019) ; le suicide assisté qui se caractérise par l'auto-administration d'une substance létale (mortelle) par le patient et enfin, l'AMM qui se distingue du suicide assisté, par le fait qu'il s'agit d'une administration de la substance par le médecin et non le patient lui-même (Gouvernement du Québec, 2013). Il appert ainsi que les patients en soins palliatifs se placent en situation où ils se retrouvent possiblement plus susceptibles de pouvoir bénéficier de cette prestation de soin (Morrison, 2017). En effet, bon nombre de patients, qui préfèrent des soins palliatifs, envisagent souvent une demande d'AMM de manière simultanée (Morrison, 2017). Malgré leur lien étroit, il existe cependant certaines contradictions entre l'AMM et les soins palliatifs de même que des spécificités bien précises qui caractérisent ce soin.

2.2.2 L'aide médicale à mourir chez les adultes depuis son entrée en vigueur (Législation, statistiques et les cas particuliers)

Au Canada, suite à l'arrêt Carter en 2015, la Cour suprême décide d'annuler, à l'unanimité, les dispositions du Code Criminel condamnant, comme acte criminel, quiconque qui encouragerait ou aiderait quelqu'un à se donner la mort, ainsi l'aide à mourir (Carter c. Canada, 2015). En effet, la Cour suprême a conclu que l'interdiction de l'AMM « porte atteinte au droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne d'une manière non conforme aux principes de justice fondamentale » (Carter c. Canada, 2015, paragr. 8). Ainsi, priver une personne du choix de décider quoi faire avec son corps, aurait possiblement pu l'encourager à mettre fin à ses jours d'une manière plus précipitée (par le suicide), par crainte de ne plus pouvoir le faire à un stade plus avancé de la maladie, que si

elle avait obtenu l'AMM (Carter c. Canada, 2015). La loi fédérale souligne que la prestation d'AMM concerne des personnes en situation de fin de vie et dont la mort est naturellement prévisible (Gouvernement du Canada, 2016).

De plus, dans l'arrêt Carter, la Cour suprême a bien souligné qu'il n'était nullement imposé aux médecins de fournir l'aide à mourir et qu'il était clair que les infirmières et autres professionnels de santé qui participeraient à l'AMM, ne commettraient pas d'infraction criminelle en agissant dans le cadre de leur pratique (Léonard, 2016).

Au Québec, la santé relevant d'une compétence provinciale, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Gouvernement du Québec, 2019) encadre la prestation d'AMM. Les critères d'admissibilité à l'AMM y sont définis à savoir le fait d'être majeur, apte à consentir aux soins, être en fin de vie, avoir une maladie grave et incurable, être dans un déclin avancé et irréversible, avoir des souffrances physiques et psychiques constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables (Gouvernement du Québec, 2019). Le demandeur se doit de répondre à l'ensemble des critères afin de bénéficier de l'AMM (Québec, 2017). Le but de l'AMM est donc un soulagement des souffrances d'une personne en fin de vie par l'administration d'une substance létale par un médecin, entraînant son décès (Gouvernement du Québec, 2018).

En s'intéressant davantage au lien étroit entre l'AMM et les soins palliatifs, il appert que la prestation a été fusionnée avec les soins palliatifs dans un seul et même texte législatif, dans le but de « faire accepter l'aide médicale à mourir comme faisant naturellement partie des soins palliatifs » (Deschamps, 2015, p.89). En effet, l'AMM serait ainsi présentée comme nécessaire dans l'optique où les soins palliatifs seraient dans l'incapacité de soulager les souffrances de la personne de manière adéquate. La Commission spéciale de l'Assemblée nationale spécifie également que l'ouverture de l'AMM pourrait favoriser la réduction du nombre de suicides (Deschamps, 2015).

En ce qui concerne la terminologie, tel qu'expliqué précédemment, il a été convenu, dans le cadre de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale, que l'expression « aide

médicale à mourir » serait utilisée plutôt que le terme euthanasie. Entre autres pays européens, la Belgique et les Pays-Bas utilisent le terme euthanasie, qui fait référence au fait de mettre intentionnellement fin à la vie d'une personne. C'est ainsi que le législateur préféra avoir recours à un néologisme en créant une distance linguistique et sémantique par l'utilisation de l'expression « aide médicale à mourir » qui se veut bienveillante et est traduite comme une aide apportée à une personne souffrante en situation de fin de vie (Deschamps, 2015).

Au Canada, 6 749 personnes ont reçu l'AMM depuis l'entrée en vigueur de la loi du Québec et de la loi fédérale jusqu'à aujourd'hui (Gouvernement du Canada, 2019). Pour les dix premiers mois de 2018, les décès par AMM ont représenté 1,12 % du total des décès au Canada (Gouvernement du Canada, 2019). De plus, selon les rapports disponibles à ce jour, les patients au Canada choisiraient davantage de mourir à domicile, plutôt qu'à l'hôpital (Beuthin, Bruce et Scaia, 2018). Si on s'intéresse davantage au Québec, on remarque, à l'étude des trois derniers rapports des activités de fin de vie, une augmentation des demandes entre 2015 et 2018. En effet, alors qu'on compte 253 demandes d'AMM entre 2015 et 2016 pour 166 administrées, 1 225 demandes d'AMM ont été déposées entre 2017 et 2018 au Québec et parmi elles, 845 ont été administrées (Commission sur les soins de fin de vie, 2016, 2018)

Ainsi, les demandes d'AMM au Québec augmentent et les discussions autour de cette prestation se poursuivent. En effet, des cas très particuliers qui se voient refuser l'AMM en raison de leur non-admissibilité aux critères, font appel aux tribunaux afin d'obtenir gain de cause. D'ailleurs, deux québécois Nicole Gladu et Jean Truchon atteints de graves maladies incurables ont contesté les lois fédérales et provinciales afin d'avoir accès à l'AMM pour abréger leurs souffrances (Radio-Canada, 2019). Récemment, le jugement de la Cour supérieure du Québec a été rendu et ces derniers ont ainsi pu accéder à l'AMM. En effet, la Cour supérieure a jugé que le critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible » priverait des personnes en situation de handicap, qui ont vécu toute leur vie avec de telles déficiences, d'exercer leur autonomie et d'avoir droit à une mort digne et sereine (Touzin, 2019).

L'AMM sous-entend ainsi l'exigence d'aptitude du patient à consentir aux soins, ce concept d'aptitude peut d'ailleurs être évalué selon les critères de la Nouvelle-Écosse de l'Institut Philippe Pinel de Montréal c. Blais (1991), à savoir le fait de comprendre sa maladie ou son état, de comprendre la nature et le but du traitement, de comprendre les risques à l'entreprendre ou non et que l'état de la personne n'entrave pas de manière générale ses facultés et son jugement. Ainsi, les patients souffrants de démence, comme dans la maladie d'Alzheimer, ne seraient pas éligibles à l'AMM dû à leurs troubles cognitifs, en particulier dans un stade avancé de la maladie où leur indépendance se voit compromise (Lajeunesse, 2018). Par ailleurs, selon la *Loi concernant les soins de fin de vie*, au cas où la personne ne serait plus apte à consentir aux soins, des directives médicales anticipées (DMA) peuvent être formulées par toute personne majeure et apte à consentir concernant le consentement à des soins médicaux ou non, requis par son état de santé (Gouvernement du Québec, 2019). Cependant, « elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir » (Gouvernement du Québec, 2019, art. 51) étant donné qu'avant l'administration, le médecin doit s'assurer que la personne répond toujours à tous les critères d'admissibilité de l'AMM, notamment la notion d'aptitude à consentir au soin (Gouvernement du Québec, 2019). Les personnes atteintes de démences où qui ne répondent pas à l'ensemble des critères ne pourraient donc pas bénéficier de la prestation d'AMM par le biais de DMA. Les critères d'accessibilité à l'AMM pour une population adulte sont ainsi établis de manière stricte et restreinte, ce qui semble limiter l'accessibilité à la prestation. Toutefois, les discussions concernant un possible élargissement de ces critères se poursuivent. Mais qu'en est-il des perceptions d'infirmières face à la prestation d'AMM pour les adultes majeurs et aptes à consentir ?

2.2.3 L'ambivalence des perceptions d'infirmières vis-à-vis de l'AMM pour les adultes

Ainsi, l'AMM suscite des débats au sein des différentes provinces du Canada et entraîne un changement sans précédent pour les infirmières qui ont été formées pour soutenir la vie (Beuthin et al., 2018). De fait, leur position privilégiée auprès des patients

les positionnent fréquemment en première ligne dans les formulations de demande d'AMM de ces derniers (Demedts, Roelands, Libbrecht et Bilsen, 2018). Il y a donc lieu de croire que l'implication de l'infirmière, advenant la mise en œuvre de l'AMM auprès de personnes mineures, est centrale et incontournable. Il devient alors pertinent de s'intéresser aux perceptions de celles-ci vis-à-vis cette prestation. Selon The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods (2008), le terme perception se définit par une forme d'appréhension de la réalité et de l'expérience par le biais de sens mais également grâce à des mécanismes sous-jacents plus complexes. En effet, la perception se définit communément par la façon dont nous voyons les choses et se révèle être subjective dans le sens où chaque individu peut avoir une interprétation différente d'une même réalité ou expérience (Munhall, 2008, cité dans Given, 2008). La perception individuelle de chaque individu viendrait également influencer l'opinion, la compréhension ou le sens que donne une personne à une expérience ainsi que sa réaction face à une certaine situation (Munhall, 2008, cité dans Given, 2008). Aussi, selon la définition retenue, l'attitude est comprise dans la perception étant donné que celle-ci est en partie influencée par l'attitude d'une personne au regard d'un certain concept. Ainsi, la perception est vue comme englobante. Nous allons, dans cette partie, effectuer un bref historique de l'évolution des perceptions d'infirmières au regard de l'AMM pour les adultes à l'échelle mondiale, puis au Québec.

La plupart des pays dans le monde interdisent l'euthanasie active, malgré que certains pays d'Europe, comme l'Allemagne, l'Espagne, la Hongrie, la Slovaquie, la Norvège, la Suède et le Danemark, certains états des États-Unis (Oregon, Washington, Vermont, Californie et Colorado) et pays (Argentine et Mexique) d'Amérique aient légalisé l'euthanasie passive, à savoir l'arrêt de traitements à la demande du patient, principalement dans le but d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique. Enfin, en Asie, seule la Chine autorise l'euthanasie en hôpital pour les patients souffrants de maladies incurables (Biotti-Mache, 2016). L'acceptation de cette prestation est ainsi contrastée dans le monde et diverge en fonction des continents, où l'Europe compte davantage de pays qui légalisent la prestation d'euthanasie. En ce sens, le contexte et la culture des différents pays pourraient jouer un rôle dans l'attitude des professionnels à l'égard de cette prestation. En effet, alors que dans certains pays l'accent est mis sur l'autonomie des patients et leur

liberté vis-à-vis des décisions de fin de vie, dans d'autres pays développés, le contexte culturel favorise davantage le respect de l'autorité traditionnelle des médecins, mais aussi la présence d'une forte religiosité et d'un paternalisme encore bien ancré (Bendiane et al., 2009).

Ainsi, en 2002, la Belgique et les Pays-Bas sont les premiers pays à dépénaliser l'euthanasie. Le 1^{er} avril 2002, les Pays-Bas instaurent une loi néerlandaise qui dépénalise le suicide assisté ainsi que l'euthanasie et encadre cette prestation par des conditions précises, notamment le fait que la demande du patient soit libre et éclairée, qu'il fasse état d'une maladie incurable et que ses souffrances soient insupportables et que la demande soit validée par au moins deux médecins (Boisseau, Bessone et Memran, 2004). Il existe toutefois des opposants aux Pays-Bas à l'euthanasie qui désignent cette prestation comme une atteinte fondamentale aux droits de l'homme et notamment le droit de vivre. Cependant, les partisans de l'euthanasie aux Pays-Bas semblent s'accorder sur le fait que la légalisation de la prestation a permis une conduite claire et un contrôle efficace du soin. Par ailleurs, aux Pays-Bas, en 2004, 40% des médecins n'auraient jamais été confrontés à des demandes d'euthanasie depuis la légalisation et parmi ceux qui y sont confrontés, la loi fixe un maximum de trois à quatre euthanasies par an par médecin, afin de réguler la charge de stress que peut induire cet acte (Boisseau et al., 2004).

En Belgique, la *Loi relative à l'euthanasie* entre en vigueur le 28 mai 2002 et dépénalise l'acte en l'encadrant aussi de critères d'admissibilité, notamment le fait d'être apte et conscient, de se trouver dans une situation médicale sans issue et de faire état de souffrances insupportables et incurables (Service public fédéral santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, 2016). En Belgique, en 2005, les infirmières expriment guider leur position vis-à-vis l'euthanasie grâce aux grands principes éthiques, à savoir, particulièrement, la qualité de vie et le respect de l'autonomie (Berghs, Dierckx de Casterlé et Gastmans, 2005). De plus, tel que déjà évoqué, les infirmières soulignent le rôle prépondérant qu'elles jouent dans le processus qui entoure l'euthanasie (Dierckx de Casterlé, Verpoort, De Bal et Gastmans, 2006). Cependant, il existe, à ce moment, un écart entre l'acceptation sur le plan moral de l'euthanasie des infirmières et l'acceptation de

participer activement à l'exécution de ce soin (Dierckx de Casterlé et al., 2006). Par ailleurs, les infirmières soulignent l'enjeu concernant la pratique clinique et l'orientation éthique au regard de la relation entre les soins palliatifs et l'euthanasie (Berghs et al., 2005). En effet, elles expriment la nécessité que les soins palliatifs aient lieu avant que l'euthanasie puisse être envisagée (Berghs et al., 2005). Enfin, en 2009, cinq ans après l'entrée en vigueur de l'euthanasie en Belgique, il semble y avoir une meilleure acceptation chez les infirmières (Inghelbrecht, Bilsen, Mortier et Deliens, 2009). En effet, 92% acceptent l'euthanasie pour les patients souffrants d'une douleur extrême et incontrôlable en situation terminale et 43% seraient prêtes à administrer les médicaments mortels (Inghelbrecht et al., 2009). La légalisation de la prestation en Belgique pourrait avoir eu un impact sur l'acceptation des infirmières Belges de l'AMM.

Au Canada, en 2015, un sondage auprès de 17 infirmières a été effectué six mois suivant la légalisation de l'AMM, afin mieux comprendre leur expérience face à cette prestation (Beuthin et al., 2018). Dans sa recension des écrits, cette étude indique, qu'en 2014, même si 79 % de la population était en faveur de l'AMM, le personnel soignant, tel que les médecins, qui devait fournir ces soins de fin de vie était moins favorable. En effet, une enquête menée en 2014 auprès des médecins canadiens a révélé que 45 % des répondants seraient en faveur de la légalisation de l'AMM (Canadian Medical Association, cité dans Beuthin et al., 2018). Les valeurs pionnières du milieu médical liées notamment à la protection du caractère sacré de la vie, pourraient expliquer ces tensions associées à l'entrée en vigueur de l'AMM. Malgré le peu d'écrits explorant les attitudes des infirmières vis-à-vis de l'AMM, cette étude a permis de mettre en exergue que sur 17 infirmières canadiennes interrogées qui ont touché de près à l'AMM, 15 perçoivent cette prestation comme un prolongement de leur profession et de leur pratique infirmière. De fait, pour les infirmières se positionnant en faveur de l'AMM, un sentiment de soulagement, de valorisation et de satisfaction d'avoir laissé leurs patients « heureux » s'est dégagé lors de l'accompagnement dans cette prestation. Toutefois, deux d'entre elles ont exprimé une opposition claire et fondée vis-à-vis de l'AMM en lien avec leurs croyances religieuses. Cependant, ces dernières précisent que leur principale préoccupation restait les soins aux patients, malgré leur désaccord avec la prestation. Pour la majorité des infirmières qui

expriment être en accord avec la prestation d'AMM, les raisons concernaient majoritairement le concept d'*advocacy* où ces dernières expliquent considérer qu'il fait partie de leur responsabilité professionnelle de défendre et promouvoir les choix des patients et, plus spécifiquement, le droit de choisir de mourir avec l'AMM.

Globalement, pour les infirmières qui s'opposent à l'AMM, les raisons concernent souvent leurs croyances religieuses (Inghelbrecht et al., 2009 ; Terkamo-Moisio et al., 2016 ; Beuthin et al., 2018). De fait une étude de Edwards et al. (2017) relate que sur 200 membres de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en soins intensifs, bien que 84% soient en accord avec la législation canadienne concernant l'AMM, 10% exerceraient l'objection de conscience, la principale raison étant leurs croyances religieuses (Edwards et al., 2017). Selon l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, l'objection de conscience se définit comme le refus d'une infirmière à fournir un soin ou une procédure avec la permission de son employeur, dû à une situation qui entre en contradiction avec ses croyances morales ou religieuses (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2008). Outre les croyances religieuses, une acquisition d'expérience où les infirmières plus âgées croient davantage que les soins palliatifs peuvent prévenir les demandes d'AMM, mais aussi le fait de ne pas être quotidiennement confronté à la souffrance du patient (infirmières chefs, par exemple) (Inghelbrecht et al., 2009), des attitudes émotionnelles négatives à l'égard de la mort et des patients mourants (peur, anxiété) (Ay et Öz, 2018 ; Glebocka, 2018) et le manque de formation (Hains et Hulbert-Williams, 2013) peuvent également être des raisons de désapprobation de l'AMM chez les infirmières. D'un autre côté, les motivations des infirmières appuyant plus fortement l'AMM regarderaient majoritairement le fait d'être constamment confronté à la souffrance des patients (Inghelbrecht et al., 2009), une volonté de respecter l'autonomie des patients, le fait d'avoir peu d'expérience (Terkamo-Moisio et al., 2016) ainsi que d'avoir une vision rationnelle du monde et de l'avenir, c'est-à-dire la conviction qu'il est parfois hors du contrôle de l'être humain de savoir quand et comment l'on va mourir (Glebocka, 2018).

Par ailleurs, des études menées montrent que les infirmières qui touchent de près ou de loin à l'AMM pourraient ressentir de la détresse morale (Ay et Öz, 2018). La détresse

morale a été définie pour la première fois par Jameton (1984) et se traduirait par un phénomène qui se produit lorsque les infirmières ne peuvent pas mener ce qu'elles pensent être des actions éthiquement appropriées dû, en partie, à de contraintes institutionnelles (Epstein et Hamric, 2009). Les symptômes ressentis pourraient s'apparenter à de la frustration, de l'impuissance, de la colère, de la culpabilité, de l'anxiété ou encore, des symptômes physiques (Hamric, 2012). Être exposé à des situations de détresse morale lors de cette prestation pourrait être lié à une acceptation moindre de l'AMM (Beuthin et al., 2018).

Ainsi, les perceptions des infirmières vis-à-vis de l'AMM pour les adultes semblent osciller entre acceptation et désapprobation, bien que la plupart des infirmières dans ce contexte d'euthanasie préfèrent répondre aux besoins de leur patient de façon professionnelle, malgré la contradiction avec leurs convictions personnelles (Dierckx de Casterlé et al., 2006). De plus, le contexte législatif du pays semble avoir de l'influence sur les perceptions des infirmières au regard de l'AMM. Comme nous l'avons compris plus tôt, la question de l'élargissement de la prestation d'AMM est en route, autant pour les personnes atteintes de démences que pour les mineurs matures. Nous allons ainsi nous intéresser désormais à la population adolescente en situation de fin de vie, pour finir par étudier leur place face à l'AMM au Québec.

2.3 Les soins palliatifs pédiatriques et la fin de vie

Les soins palliatifs semblent ainsi être un milieu susceptible de regrouper des demandes d'AMM. En effet, ce milieu particulier sous-entend un contexte de fin de vie, ce qui vient teinter, d'une part, le rôle et les compétences des infirmières, mais aussi sous-entendre des besoins bien spécifiques des patients qui s'y trouvent. Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) engageraient ainsi davantage de complexité et de spécificité aux soins de fin de vie. C'est ce qui sera exploré au travers des écrits dans cette partie.

2.3.1 Rôle et compétences des infirmières en service de soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs pédiatriques se différencient quelque peu de la définition des soins palliatifs pour adultes. En effet, pour nombre d'enfants, les soins palliatifs deviennent nécessaires avant l'arrivée en phase terminale. De fait, la plupart d'entre eux poursuivent encore des traitements curatifs au moment de leur détérioration clinique, c'est pourquoi, les soins palliatifs pédiatriques commencent souvent dès le diagnostic (Morgan, 2010). Ainsi, les SPP sont définis comme des soins actifs et complets qui visent les différentes dimensions de la vie de l'enfant, à savoir le physique, le psychologique, la sphère sociale et spirituelle, et ont pour but d'offrir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et ses proches (Edda Messi, 2019). Ces soins comprennent une identification des possibles complications liées au traitement et un soulagement des symptômes et souffrances du patient, mais aussi l'apport d'un soutien et d'un répit à la famille, incluant un suivi de deuil, quel que soit la cause du décès (Edda Messi, 2019 ; Rodrigues et al., 2018). L'OMS vient appuyer cette définition en soulignant l'implication d'une équipe pluridisciplinaire auprès du patient et de ses proches (World Health organisation, 2014). Ainsi, l'infirmière joue un rôle prépondérant dans les soins directs au jeune patient et, idéalement, contribue grandement au maintien d'une qualité de vie optimale et digne de ce dernier, dans une vision humaniste (Rodrigues, 2018). En effet, les infirmières seraient même souvent les premières à identifier les besoins d'un patient qui est en situation de souffrance (Docherty, Thaxton, Allison, Barfield et Tamburro, 2012).

L'infirmière endosse différents rôles auprès des jeunes, alors qu'en milieu scolaire, elle priorise la prévention et la promotion de la santé de ces derniers, en considérant les différents déterminants de la santé et leur possible impact sur leur réussite scolaire (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2012), en milieu hospitalier le rôle de l'infirmière est de traiter et de maintenir l'état de santé de l'enfant/adolescent. Dans ce contexte particulier de fin de vie, où la spécificité des soins est le passage du curatif au palliatif, le rôle de l'infirmière est de « maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille » (CHU Sainte-Justine, 2015, paragr. 3). Cette

spécificité des SPP pourrait alors possiblement entraîner un changement de perception chez des infirmières quant à leur rôle.

Dans ce contexte de fin de vie, l'infirmière a un rôle complet et déploie toutes ses qualités techniques et relationnelles au profit du jeune patient et de sa famille (Edda Messi, 2019). En effet, l'infirmière a la responsabilité de réconforter le jeune patient en créant un lien avec ce dernier (Rodrigues, 2018), mais aussi d'inclure les parents dans les soins et dans la prise de décisions dans les différents stades de la maladie de l'enfant (Baker et al., 2015). Par ailleurs, de longues périodes d'hospitalisation favorise la création et le renforcement de liens solides et affectifs entre l'infirmière et les jeunes patients (Sirma, 2018). Une autre spécificité des SPP est de permettre aux enfants de vivre une vie aussi normale que possible en leur permettant, par exemple, de rendre visite à des amis ou encore, d'aller à l'école (O'Quinn et Giambra, 2014).

Les infirmières travaillant en SPP semblent, cependant, faire face à beaucoup de souffrance émotionnelle liée, notamment, à la difficulté du travail (Sirma, 2018). En effet, la prestation de soins aux enfants en situation de fin de vie peut accroître la sensibilité des infirmières et majorer leur niveau de stress et d'anxiété (Morgan, 2010). Les principales sources de stress résultent, entre autres, de la charge de travail, la mauvaise qualité de la relation soignant/soigné, le manque de connaissances, le manque de préparation émotionnelle (Sirma, 2018), mais aussi de la coexistence de la souffrance et de la mort de l'enfant malade (Rodrigues, 2018). De plus, les infirmières semblent éprouver une grande tristesse à la perte d'un enfant, en particulier quand ce dernier se situe dans la même tranche d'âge qu'un de ses propres enfants (Bloomer, O'Connor, Copnell et Endacott, 2015; Morgan, 2010). En effet, il est fréquent que les professionnels perçoivent le décès d'un enfant comme un « triple échec », dans le sens qu'en plus de ne pas avoir pu sauver une vie, les professionnels n'auraient pas pu remplir leur « rôle » d'adulte et protéger l'enfant et n'auraient pas honoré la confiance des parents qui leur ont confié leur enfant (Papadatou, 1997, cité dans Sirma, 2018). Ainsi, pour ces infirmières qui sont au contact continu de ces jeunes en situation de fin de vie, de nombreux défis viennent complexifier leur rôle.

Pour pallier ces difficultés, le soutien des collègues et d'autres professionnels dans le domaine de la santé s'est avéré très utile dans la gestion de l'anxiété et des situations difficiles pour les infirmières (Pearson, 2010). De plus, l'usage de la communication entre le patient et sa famille pourrait également permettre de réduire les situations qui sont une source de souffrance émotionnelle pour les infirmières. En effet, la communication semble être un outil essentiel à des soins de qualité chez les enfants. Les infirmières expliquent, notamment, qu'elles trouvent essentiel d'être en mesure de savoir préparer les parents à un décès imminent par le biais de la communication (Bloomer et al., 2015). De fait, utiliser la communication permet à l'infirmière d'améliorer la relation soignant/soigné, de soulager l'anxiété, de soutenir les familles, mais aussi d'encourager la communication affective de ces dernières et de soutenir le jeune patient et ses proches dans l'adaptation à ce nouvel environnement de soin (Rodrigues, 2018). La communication semble pourtant être un outil que les infirmières ont encore de la difficulté à maîtriser et pour lequel elles souhaiteraient acquérir des compétences spécifiques (Bloomer et al., 2015).

Globalement, les infirmières expriment trouver gratifiant de travailler auprès de jeunes en situation de fin de vie, malgré tous les défis que cette pratique implique (Sirma, 2018). En effet, travailler à la frontière entre la vie et la mort stimulerait le désir et besoin des infirmières de prendre soin des enfants et de leurs proches, dans le sens où cette expérience resterait gravée à jamais pour les familles des jeunes patients (Sirma, 2018). Tous ces éléments permettent de mieux saisir le rôle des infirmières dans le milieu de SPP et de souligner les différents défis auxquels elles sont confrontées. La suite du texte s'intéressera davantage aux besoins spécifiques de ces adolescents en fin de vie.

2.3.2 Besoins et attentes des adolescents en situation de fin de vie

Nous avons exposé, dans la problématique, la signification, en termes d'âge, de l'expression adolescent et mineur. La plupart des données et écrits disponibles utilisent majoritairement l'expression mineur, cependant nous savons que ce terme comprend les adolescents. Ainsi, pour les thèmes qui suivent, les deux termes sont employés de manière interchangeable, en fonction de la terminologie utilisée dans les écrits cités.

Nous avons remarqué plus haut qu'il existait des nuances entre les SPP et ceux pour adulte. Cette distinction pourrait notamment s'expliquer par la différence des besoins de ces deux populations. En effet, les adolescents en situation de fin de vie sont une population spécifique dont les besoins diffèrent des adultes. Leurs besoins en termes de soins palliatifs, par exemple lorsque ces derniers sont atteints d'un cancer, concerneraient des éléments physiques, émotionnels, sociaux et spirituels en plus d'un besoin d'amélioration de leur qualité de vie (Docherty et al., 2012). De plus, les besoins de ces patients mineurs évoluent continuellement, notamment en termes d'intensité, mais aussi en fonction de leur état psychologique, physique et émotionnel (Benini, Spizzichino, Trapanotto et Ferrante, 2008). Par ailleurs, l'adaptation des soins de ces derniers est primordiale, dans le sens où le soutien et les soins du patient mineur en fin de vie doivent être adaptés à son âge et réévalués à mesure que celui-ci évolue (Morgan, 2010). Grâce à ces éléments et à la définition des soins palliatifs pédiatriques exposée plus haut, il apparaît que les soins et besoins de ces patients sont multidimensionnels et impliquent fortement la famille.

En ce sens, une étude réalisée aux États-Unis sur l'impact des SPP concernant le cancer chez le mineur souligne l'envahissement de la maladie dans toute la cellule familiale (Foster, Lafond, Reggio et Hinds, 2010). En effet, en plus de toucher les parents, il n'est pas rare que les frères et sœurs (s'il y a lieu) soient également affectés par la maladie du mineur et que cela ait un impact important sur leur vie de famille et leurs relations familiales. Les proches du mineur malade auraient constamment leurs pensées avec ce dernier, ce qui limiterait leur énergie pour leur vie et relations extérieures (Foster et al., 2010). Ainsi, des sentiments de peur, de solitude et même, de chaos, viendrait remplacer le sentiment de sécurité familiale (Foster et al., 2010). Ainsi, cela souligne l'interrelation et l'indissociabilité continue du patient et de sa famille (Cara et al., 2016), encore davantage en contexte d'oncologie pédiatrique. Aider et encourager les familles à reprendre le contrôle et se sentir en sécurité fait également parti des besoins du mineur en situation de fin de vie. En effet, les mineurs ressentent le besoin d'un soutien pour leur famille, lorsque leur maladie met en danger leur vie (Docherty et al., 2012). Les familles mentionneraient d'ailleurs que de se sentir proche du personnel soignant, les aideraient à se sentir en sécurité (Foster et al., 2010).

Dans cette même étude de Foster et ses collègues (2010), il est souligné que les adolescents atteints d'un cancer auraient identifié le besoin de rester optimiste concernant le rétablissement de leur santé, mais aussi le besoin de mener une vie normale et de planifier leur avenir, en particulier durant les six premiers mois de traitement. En effet, alors que ces patients voient leur vie basculer du jour au lendemain, il semble essentiel de garder leur âme d'enfant et leur permettre de continuer à s'épanouir dans ce contexte de soin. Cette notion souligne la pertinence d'engager des soins palliatifs pédiatriques de manière précoce, dans le sens où ces mineurs pourraient bénéficier des soins répondant à leurs besoins spécifiques le plus tôt possible (Docherty et al., 2012). En effet, des SPP précoces pourraient permettre une survie plus longue, mais aussi une meilleure maîtrise des symptômes et une diminution du fardeau des aidants (Docherty et al., 2012). Il en est de même des programmes de SPP à domicile qui permettent aussi d'améliorer la qualité de vie liée à la santé du mineur, et tous les aspects cités plus tôt (Chong, Molina, Teo et Tan, 2018). De plus, un programme de soins à domicile permettrait de répondre aux besoins de ces mineurs afin qu'ils puissent mener une vie dite normale et de se retrouver dans un milieu davantage sécuritaire. Ainsi, des SPP à domicile pourraient représenter une solution et une réponse adéquate aux besoins spécifiques de ces patients mineurs en fin de vie.

Par ailleurs, un autre besoin de cette population, souligné dans les écrits, est la nécessité de reconnaître leur propre vision et conception de la mort ainsi que la signification qu'ils accordent à leur vie (Foster et al., 2010). De fait, ces jeunes patients en fin de vie semblent exprimer le besoin d'être impliqué dans leurs soins et dans les décisions qui en découlent. Effectivement, Pousset et al. (2009) soulignent la volonté des adolescents de participer aux décisions qui concernent leur santé et, en particulier, les décisions de fin de vie (Pousset et al., 2009). Pour favoriser cette participation, nous en revenons à une communication efficace et adéquate entre le personnel soignant et le patient ainsi que ses proches qui permettrait au mineur d'exprimer ses besoins, craintes et perceptions. En effet, une communication au contraire incomplète et dénuée d'empathie serait éprouvante et déstabilisante pour le mineur malade et ses proches (Foster et al., 2010). Encore une fois, user de cet outil serait possiblement une manière adaptée de répondre aux besoins de cette population.

Pour résumer, à l'issue de ce thème, il appert que les principaux besoins du patient mineur en situation de fin de vie sont des soins adaptés à son âge (notamment à son niveau de compréhension) et son état de santé, le soulagement de sa souffrance, le soutien de sa sphère familiale, mais aussi une implication dans ses soins et le sentiment de mener une vie dite « normale ». Pour ce faire, l'infirmière détient un rôle et des compétences spécifiques qui permettent de s'aligner aux divers besoins du patients et endossent une position privilégiée auprès de ces mineurs malades qui les impliquent davantage dans les décisions de fin de vie.

2.4 L'aide médicale à mourir pour les adolescents

Les SPP se retrouvent ainsi fortement liés aux décisions inhérentes à la fin de vie, donc potentiellement à l'AMM. En effet, d'excellents SPP n'évitent pas des demandes d'AMM et les patients mineurs et leurs parents commencent à formuler des demandes pour cette prestation (Conseil des Académies Canadiennes, 2018). Par ailleurs, même les SPP de la meilleure qualité ne permettront parfois pas réduire les souffrances d'un mineur ; c'est pourquoi l'AMM peut, dans certains cas, représenter une solution appropriée (Conseil des Académies Canadiennes, 2018). Dans ce dernier thème, nous allons ainsi nous attarder à l'AMM en contexte pédiatrique et à la position des adolescents et leurs proches faces aux différentes décisions inhérentes à la fin de vie. Les données à ce sujet sont manquantes au vu de l'actualité de ces discussions. Cependant, le rapport de la CAC (2018) permet d'apporter des pistes pertinentes concernant l'élargissement de l'AMM pour les mineurs matures au Canada, il sera ainsi grandement sollicité pour ce troisième thème.

2.4.1 L'AMM pour des mineurs (législation)

En situation de fin de vie, différentes options sont envisageables pour le patient mineur. Il est possible de prendre la décision d'interrompre les traitements qui lui sont vitaux, la décision d'atténuer la douleur et les symptômes, ce qui pourrait possiblement

entraîner, comme effet secondaire, un raccourcissement de la vie, ou, finalement, prendre la décision d'administrer au patient un médicament visant intentionnellement à accélérer sa mort (Inghelbrecht, Bilsen, Pereth, Ramet et Deliens, 2009). Pour le moment, nous savons que la Belgique et les Pays-Bas sont les seuls pays dont la légalisation autorise l'euthanasie pour les mineurs.

En 2002, les Pays-Bas autorisent l'accès à l'euthanasie aux mineurs âgés de 12 ans et plus dans la *Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et sur l'aide au suicide* (Conseil des Académies Canadiennes, 2018). Le mineur doit être capable d'évaluer de manière raisonnable ce qui représente le meilleur intérêt pour lui et sa santé (Conseil des Académies Canadiennes, 2018). Treize mineurs au total ont bénéficié de cette prestation depuis 2002 aux Pays-Bas (Conseil des Académies Canadiennes, 2018). En février 2014, le Parlement Belge a voté l'extension de la loi sur l'euthanasie aux mineurs sans limite d'âge (Kelly, 2014) et, en 2015, la Cour de cassation a validé la modification qui permettait ainsi aux mineurs de bénéficier de l'euthanasie dans ce pays (Conseil des Académies Canadiennes, 2018). Cette demande doit être écrite par le patient lui-même et prise de son initiative, elle doit être validée par les parents et le patient doit être dans une situation de fin de vie sans issue, avec un décès imminent et avoir des souffrances psychiques et physiques constantes et insupportables, ne pouvant être apaisées (Kelly, 2014). Depuis 2014, seulement trois mineurs ont eu accès à la prestation d'euthanasie depuis la légalisation en Belgique (Conseil des Académies Canadiennes, 2018). Des mesures de protection liées à l'euthanasie pour les mineurs ont été établies en Belgique et aux Pays-Bas, comme notamment le consentement et/ou la consultation des parents du mineur durant le processus de décision ou encore une évaluation de la demande par une équipe interprofessionnelle, comprenant un psychiatre et/ou un psychologue (Conseil des Académies Canadiennes, 2018).

Au Canada, l'AMM n'est ainsi pas autorisée aux mineurs, bien que des discussions soient amorcées. Celles-ci ont été examinées et présentées le 12 décembre 2018, par un comité d'expert sur l'AMM, sélectionnés par le Conseil des Académies Canadiennes (CAC), à la demande du ministre de la Santé, du ministre de la Justice et de la procureure

générale du Canada. L'objectif de ce rapport était de réaliser une évaluation fondée sur l'état des connaissances actuelles et de mettre en évidence les données manquantes au sujet de l'AMM pour les mineurs mature (Conseil des académies canadiennes, 2018). En ce qui concerne cette expression, la législation Canadienne, sans reconnaître officiellement ce terme, réfère à la doctrine du mineur mature en *common law*² (Conseil des académies canadiennes, 2018). Dans celle-ci, le mineur mature n'est pas défini selon son âge mais plutôt en fonction de sa capacité décisionnelle. Ainsi, en *common law*, toute personne qui n'a pas la majorité et qui est apte à considérer et évaluer la nature et les conséquences d'une décision de manière éclairée, est reconnue comme un mineur mature (Conseil des académies canadiennes, 2018). De ce fait, en vertu de la *common law* au Canada, les mineurs matures peuvent alors consentir mais aussi refuser des services de santé, y compris des mesures de maintien des fonctions vitales (Guichon, Mohamed, Clarke et Mitchell, 2017). De plus, étant donné que l'AMM est désormais un service de santé légal, la doctrine du mineur mature soutient que ces derniers devraient avoir accès à cette prestation à condition qu'ils agissent de leur plein gré, qu'ils soient aptes et bien informés (Guichon et al., 2017). En revanche, l'évaluation de la maturité se révèle être délicate à déterminer d'autant plus lorsque « la décision concernant le traitement risque de présenter un danger grave pour la vie ou la santé de l'enfant » (Centre universitaire de santé McGill, 2017, p.11).

L'examen de ce même comité a ainsi soulevé divers enjeux liés à la possible autorisation de cette prestation, notamment la nécessité de la protection des mineurs, mais

² « La doctrine du "mineur mature" a été élaborée pour régir la relation entre un professionnel de la santé et un mineur ayant des capacités. Comme l'explique le juge Abella, la doctrine du mineur mature reflète une "reconnaissance du fait que les enfants ont droit à un degré d'autonomie décisionnelle qui reflète l'évolution de leur intelligence et de leur compréhension " (paragraphe 46). » [traduction libre] (Supreme Court Judgments, 2009, p.247).

« La doctrine du mineur mature demeure la *common law* pertinente en ce qui concerne le consentement de l'adolescent capable à un traitement médical » [traduction libre] (Supreme Court Judgments, 2009, p.247).

Par ailleurs, cette doctrine n'est pas reconnue dans la province de Québec régit par le Code civil du Québec (Davies, 2018). En effet, au Québec, le Code civil du Québec fixe un âge (14 ans) à partir duquel le mineur a la possibilité de prendre ses propres décisions au regard de sa santé sous-entendu de certaines conditions, comme expliqué plus tôt. La doctrine du mineur mature en *common law* ne s'applique donc pas à cette province (Conseil des académies canadiennes, 2018).

aussi le souci du respect des droits fondamentaux de ces derniers. Il s'agirait notamment de s'assurer de la capacité décisionnelle du mineur mature, de la délivrance et la compréhension correcte de l'information, ainsi que son consentement éclairé et du caractère volontaire de la demande (Conseil des académies canadiennes, 2018). Il a également été souligné qu'une autre mesure de protection pourrait être un meilleur accès à des SPP, dans l'optique que l'AMM ne deviennent pas l'unique solution pour le mineur en souffrance. En effet, le gouvernement craint que le manque d'accès aux SPP ne pousse les mineurs à effectuer des demandes d'AMM dans le but de soulager leurs souffrances. Ainsi, il appert qu'advenant l'entrée en vigueur de cette prestation, une possible augmentation des coûts et du financement des soins palliatifs pédiatrique s'en suivrait. De fait, la Belgique et les Pays-Bas ont augmenté le financement associé au service des soins palliatifs et effectué un renforcement des formations liées à la fin de vie suite à l'autorisation de l'euthanasie pour les mineurs. Ce même rapport explique aussi qu'une des conséquences non volontaires d'une autorisation de la prestation aux mineurs, pourrait être que ces derniers souhaiteraient bénéficier de l'AMM pour des raisons autres que celles requises, par exemple la volonté de mettre fin à la détresse émotionnelle qu'éprouvent leurs familles. Ainsi, une possible entrée en vigueur de cette prestation au Canada pour les mineurs engagerait quelques enjeux et risques à considérer.

2.4.2 Perceptions d'adolescents, de familles et d'infirmières face à l'AMM pour des mineurs

Les données au sujet des perceptions d'adolescents, parents et infirmières à l'égard de l'AMM sont encore peu explorées. En ce qui concerne l'attitude des mineurs concernant les décisions de fin de vie, une étude belge sur les attitudes des survivants adolescents du cancer à l'égard des décisions de fin de vie souligne que ces derniers souhaitent participer aux décisions inhérentes à leur vie (Pousset et al., 2009). De plus, ces participants semblent valoriser leur autonomie décisionnelle, sans exclure pour autant leurs parents du processus. Enfin, il a été constaté que les adolescents qui avaient survécu à leur cancer et ainsi connu la douleur des symptômes causés par la maladie, seraient plus en mesure d'envisager et de discuter des décisions relatives à la fin de vie (« nontreatment decisions (NTDs) and

intensified alleviation of pain and symptoms (APS) » Pousset et al., 2009, p.e1142), que d'autres adolescents non malades ; décisions pour lesquelles ils souhaiteraient d'ailleurs être davantage impliqués. Nous savons également, au vu du sondage de la SCP au Canada, que les mineurs et leurs parents commencent à formuler des demandes explicites d'AMM (Davies, 2018) et que celles-ci, bien qu'encore assez minimales, ne doivent pas être considérées comme insignifiantes (Conseil des académies Canadiennes, 2018). D'autres données concernant une étude de 2016 réalisée auprès d'enfants de 12 ans et plus dans un hôpital pédiatrique d'Alberta (Alberta Children's Hospital), ont soulignées que ces derniers exprimaient en majorité (59%) une extension de l'AMM aux mineurs matures (Conseil des académies Canadiennes, 2018). De plus, ces derniers ont exprimé, qu'offrir cette prestation aux mineurs matures, permettrait de favoriser une liberté de choix et de contrôle sur leur propre vie ainsi qu'un soulagement de leurs souffrances et une certaine paix d'esprit (Conseil des académies Canadiennes, 2018). Bénéficiaire d'informations directes et ouvertes concernant l'avancement de leur maladie, leur probabilité de survie et leurs propres préférences semble être pour ces adolescents le facteur le plus important dans la prise de décision de fin de vie (Conseil des académies Canadiennes, 2018).

Les parents font partie intégrante des soins de leur enfants, qui plus est dans de telles décisions de fin de vie. En effet, une étude néerlandaise ayant interrogé des parents d'enfants en situation de fin de vie, souligne la volonté de ces derniers de participer pleinement à la prise de décision concernant la fin de vie de leur enfant, par exemple au regard de l'arrêt d'un traitement vital (De Vos et al., 2015). Leurs investissements dans les soins se traduit notamment par le fait de poser des questions pertinentes, mais aussi d'exprimer leur point de vue et préférences, malgré les émotions intenses qu'ils vivent durant l'hospitalisation (De Vos et al., 2015). Bien que les parents trouvent difficile de planifier la fin de vie de leur enfant, la plupart du temps, ces derniers cherchent à protéger la vie de leur enfant, mais plus encore, à leur éviter des situations de souffrance insupportables ; c'est pourquoi une minorité de parents présenterait de la résistance à des décisions de fin de vie (De Vos et al., 2015). Dans d'autres cas, les parents chercheraient également à influencer la façon dont leur enfant perçoit la maladie, afin de les encourager à garder espoir et ainsi, de possiblement augmenter leurs chances de guérison et de survie

(Gurková, Andraščíková et Čáp, 2015). Il n'existe pas davantage de données concernant l'attitude des parents vis-à-vis de l'AMM pour les mineurs, mais les éléments exposés permettent de souligner la forte implication de ces derniers dans les soins de leur enfant et leur volonté de participer à ce type de décisions de fin de vie.

Nous avons noté, plus tôt, le rôle clé des infirmières dans les soins palliatifs pédiatriques. En effet, étant donné qu'elles participent de manière active aux soins quotidiens des mineurs en situation de fin de vie, il apparaît qu'elles se retrouvent de plus en plus susceptibles d'être confrontées à ce type de décisions (Inghelbretch et al., 2009). Leur position de confiance dans leur relation avec le patient mineur et sa famille, place les infirmières au cœur de la prise de décision de fin de vie (Whitty-Rogers, Alex, MacDonald, Pierrynowski et Austin, 2009). Bien que les infirmières ne participeraient pas souvent à la prise de décisions de fin de vie, elles ont un rôle essentiel dans le soutien de l'enfant et de la famille. Certaines d'entre elles expliqueraient même souhaiter participer davantage à la prise de décision de la famille plutôt qu'uniquement à l'exécution de celle-ci (Inghelbrecht et al., 2009). Concernant l'acceptation de cette prestation aux mineurs, si on s'intéresse à la Belgique, nous pouvons noter que même avant l'autorisation de l'euthanasie pour les mineurs, les infirmières étaient, pour la plupart, en faveur de l'élargissement de la loi aux enfants (Inghelbrecht et al., 2009). En effet, le fait d'être constamment au contact de la douleur et de la souffrance des enfants pourrait contribuer au fait que ces infirmières soient en faveur de cette prestation. Ces dernières expliquent que, dans certains cas, le décès apparaîtrait comme la seule façon de prévenir des souffrances inutiles pour l'enfant (Inghelbretch et al., 2009). Cependant, au Canada, il semble que les professionnels de santé ressentent davantage de malaise concernant la prestation d'AMM pour les mineurs que pour les adultes (Conseil des académies Canadiennes, 2018). Le peu d'information que nous disposons à ce sujet nous permet de dire que les infirmières trouvent difficile émotionnellement d'affronter le décès d'un mineur, en particulier quand elles lient une relation intense avec celui-ci (Conseil des académies Canadiennes, 2018). Pour pallier ces situations émotionnelles délicates, des sources de soutien pour les infirmières confrontées à l'AMM semblent émerger au Canada et au Québec. De fait, le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Est du Québec souligne la fondation du

Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) du CISSS de la Montérégie-Est en octobre 2015. En effet, suite à l'entrée en vigueur de la loi sur les soins en fin de vie, il a été décidé de mettre en place une forme de soutien aux équipes interdisciplinaires qui sont confrontées à des demandes d'AMM, en particulier lors du cheminement clinique et administratif, par des séances de réunion, des activités de soutien, des débriefings ou encore des conférences téléphoniques (Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est Québec, s.d.).

En définitive, le manque de donnée à ce sujet montre l'importance et la pertinence de cette recherche qui porte ainsi sur les perceptions de ces infirmières au Québec, qui œuvrent en service d'oncologie pédiatrique au sujet de l'AMM, pour un public mineur en situation de fin de vie.

2.5 Cadre de référence : une étude de perceptions

Cette recherche a pour but d'étudier les perceptions d'infirmières concernant l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en fin de vie. Rappelons que la perception est un terme subjectif et tributaire d'une personne, c'est-à-dire qu'elle dépend de l'interprétation que l'on se fait d'une réalité et peut influencer l'opinion ou l'attitude d'un sujet à propos de quelque chose (Munhall, 2008, cité dans Given, 2008). De plus, il est important d'ajouter que le fait de percevoir inclut autant la personne qui le perçoit, le fait de percevoir que la chose qui est perçue (Lowe, 1982, cité dans Brady, 2005). Ainsi, l'on parle d'un processus actif, d'une expérience humaine, où la chose perçue a automatiquement un impact sur l'attitude du sujet dans le monde (Lowe, 1982, cité dans Brady, 2005). C'est pourquoi, la perception s'inscrit dans une posture socioconstructiviste c'est-à-dire dans une co-construction des savoirs de manière active et inter reliée. Aussi, étant donné que la perception et sa signification est construite par l'individu cela explique davantage l'aspect constructiviste d'un point de vue (Fourez, 2002). Cependant il ne faut pas oublier que la perception est l'observation d'une chose qui elle-même se base sur une vision théorique ancienne et acceptée, et donc sur un chef de référence. Ainsi, la perception n'est pas seulement subjective mais aussi objective dans le sens qu'elle doit appartenir à

un univers commun de perceptions et de communications, instauré par une culture afin d'être socialement comprise et admise (Fourez, 2002).

Bref, étudier les perceptions infirmières dans cette étude permet de recueillir l'essence même de la réalité des participants voire le motif de leur attitude et de leur opinion à propos d'un sujet, ici l'AMM pour des adolescents en fin de vie. De plus, un cadre de référence n'est, en ce sens, pas nécessaire étant donné que la perception s'inscrit, comme expliqué plus haut, dans une objectivité basée sur une vision théorique, déjà acceptée socialement. Aussi, ce choix permet à l'étudiante-chercheuse de ne pas avoir une posture dirigée mais plutôt de créer un échange actif avec ses interlocuteurs et de grandir, évoluer en même temps que ces derniers, au fur et à mesure des rencontres. En effet, en s'inscrivant dans une approche socioconstructiviste, l'étudiante-chercheuse a la possibilité de co-construire avec les participants et d'observer un changement de sa perspective et son interprétation du sujet, ce qui ne serait pas possible avec un cadre de référence plus rigide, qui aurait été défini en amont des rencontres.

Ainsi, afin de mieux comprendre comment les infirmières perçoivent l'AMM, il est, d'une part, nécessaire que l'étudiante-chercheuse conserve son ouverture et n'oriente pas sa pensée avec un cadre de référence, notamment au travers son canevas et son analyse, et, d'autre part, que l'étudiante-chercheuse fasse une analyse exploratoire qui s'inscrit dans l'approche constructiviste et permet également une flexibilité dans la recherche. À la lumière de ces éléments, il paraît pertinent d'étudier, dans le cadre de cette étude, les perceptions d'infirmières concernant l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie.

Chapitre III : Méthode

3.1 Devis

Cette étude utilise un devis qualitatif avec une approche exploratoire. Comme l'explique Van Der Maren (1989), en recherche exploratoire, il s'agit notamment de combler un vide et des lacunes dans la littérature. L'approche exploratoire convient pour des recherches de type initiales (Singh, 2007) et permet ainsi d'avoir une première vision d'un thème peu exploré dans les écrits. Comme expliqué plus tôt, bien qu'il s'agisse d'un sujet de forte actualité dû à l'entrée en vigueur récente de l'AMM pour les adultes, celui-ci reste peu connu et traité dans les écrits, et ce, encore plus en contexte pédiatrique et québécois, où les données disponibles se restreignent davantage. Par ailleurs, l'approche exploratoire est une méthode utilisée en recherche qualitative pour sa flexibilité et sa possibilité d'adaptation. En effet, cette recherche pourra aider à se familiariser avec ce sujet peu recensé et ainsi développer une première discussion pour des recherches futures (Brown, 2006). De plus, cette approche, qui peut s'inscrire dans le paradigme constructiviste, tient compte de l'expérience du participant. Il pourrait effectivement être pertinent de générer des idées provisoires concernant les perceptions d'infirmières au regard de l'AMM pour les adolescents, afin d'avoir une image plus fondée de ce contexte peu connu et recensé dans les écrits.

3.2 Milieu

Le milieu de l'étude est un centre hospitalier universitaire pédiatrique de Montréal. Le choix de ce centre lié à l'Université de Montréal (UdeM) a permis de faciliter le déroulement de la recherche. Une clinique d'oncologie pédiatrique, dont la spécificité est la fin de vie, a plus précisément été visée afin de répondre au mieux au but de la recherche. Ce choix a été guidé pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la clientèle visée de cette unité est pédiatrique, ce qui signifie qu'elle comprend en partie des adolescents. Ensuite, la spécificité de cette unité, la fin de vie, a permis de situer la recherche et les entrevues dans le contexte particulier de l'étude. Enfin, le choix du milieu s'est aussi concrétisé grâce à l'établissement d'un contact, chercheur régulier dans ce centre hospitalier universitaire pédiatrique, ce qui a facilité l'accès et le déroulement des entrevues sur place.

3.3 Échantillon

La population cible de cette recherche est ainsi des infirmières œuvrant en service d'oncologie pédiatrique. Un échantillon non probabiliste de convenance est privilégié, aussi appelé échantillon accidentel (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit et Beck 2007). En effet, pour cette étude, ce n'est pas nécessairement la représentativité qui est recherchée, mais davantage l'accessibilité du milieu. Ce choix d'échantillon permet ainsi de récolter le maximum d'informations possibles avec un échantillon de participants relativement petit (Loiselle et al., 2007), mais aussi de composer avec les diverses contraintes liées à la logistique et de garantir la présence de répondants à l'étude qui seront disposés à être interrogés. Un total de six infirmières constitue ainsi l'échantillon. Loiselle et ses collègues (2007) soulignent que, dans le cadre d'une recherche qualitative, des échantillons de petite taille sont souvent utilisés, ce qui n'implique pas une moins bonne qualité de l'échantillon si les données obtenues sont riches en informations. Le critère d'inclusion principal concernant l'échantillon est lié au milieu d'oncologie pédiatrique. Il est donc celui d'être infirmière en service d'oncologie pédiatrique ou être en contact avec cette population dans le cadre de son travail d'infirmière. L'autre critère d'inclusion établi pour l'échantillon est celui de parler la langue française. Le choix de ne pas déterminer en avance un profil exact d'infirmière, par exemple en lien avec leur expérience ou leur âge, est délibéré. En effet, cela favorise l'obtention de données riches pour l'étude proposée. Comme expliqué plus haut, le but n'étant pas d'obtenir l'homogénéité des participants, mais plutôt une diversité des données qui seront recueillies. De plus, un souci a été porté à l'obtention d'une diversité des participants dans l'échantillon, notamment en termes de genre, de niveau de formation ou encore d'âge. Un tableau récapitulatif des participants est disponible en Annexe A.

3.4 Déroulement de l'étude

La première étape de l'étude a consisté à soumettre le projet au comité d'éthique et de la recherche du milieu choisi (Annexe B). Une fois l'approbation reçue, le recrutement des participants a débuté. Avant cela, l'étudiante-chercheuse a présenté le projet à l'infirmière gestionnaire de l'unité concernée afin de s'assurer de son adhésion au projet et

de la collaboration des infirmières œuvrant dans le service. Une fois cela fait et toutes les informations nécessaires délivrées à l'infirmière chef du service, une affiche d'invitation à participer à la recherche a été déposée dans l'unité visée par l'étudiante-chercheuse (Annexe C). Une fois que des réponses d'infirmières aient été obtenues, l'étudiante chercheuse est entrée en contact avec les infirmières intéressées afin de valider leur participation à la recherche et leur fournir toutes les informations nécessaires. Enfin, l'étudiante chercheuse a construit son échantillon de convenance en fonction des critères d'inclusion établis. Elle a réalisé ses entrevues avec les participants jusqu'à atteindre une redondance des thèmes.

3.5 Collecte de données

Concernant la méthode de collecte de données, trois outils ont été utilisés pour cette étude. Tout d'abord, un questionnaire de données sociodémographiques, ensuite des entrevues semi-structurées et enfin, l'utilisation d'un journal de bord par l'étudiante-chercheuse.

D'abord, les participants ont été invités à compléter un questionnaire de données sociodémographiques afin de dresser un portrait de leurs différentes caractéristiques. Il comprend des questions simples et générales concernant l'âge, le nombre d'années d'expérience du participant dans ce service et/ou dans d'autres services (Annexe D).

Ensuite, des entrevues semi-structurées ont été menées avec l'utilisation d'un guide d'entrevue où la majorité des questions étaient ouvertes avec une liste de sujets ou thèmes à aborder (Loiselle et al., 2007). De plus, l'étudiante-chercheuse a intégré deux ou trois questions de type narratives afin d'ajouter de la richesse aux entrevues (Annexe E). Cela a permis de laisser la parole aux participants, afin qu'ils puissent évoquer leurs expériences concrètes et typiques, de près ou de loin, avec l'AMM ainsi que leur vision de cette prestation aux adolescents (Jovchelovitch et Bauer, 2007). L'étudiante-chercheuse s'est ainsi préparée aux entrevues en fixant en amont, des questions ouvertes qui suivaient une logique de discussion et/ou des thèmes à aborder durant l'entrevue, afin de cibler et de

rester centré sur la problématique (Loiselle et al., 2007). L'étudiante-chercheuse a également veillé à réaliser les entrevues dans un endroit calme dans lequel les infirmières interrogées se sont senties confortables, et à un moment qui leur convenait. Les entrevues se sont déroulées dans le milieu convenant le plus aux participants à savoir leur milieu de travail. Elles ont duré de 49 à 60 minutes, afin de ne pas se retrouver avec des entrevues trop courtes et peu détaillées, ni trop longue où l'étudiante-chercheuse aurait risqué de ne plus être suffisamment attentive et dans l'écoute active (Hermanowicz, 2002). Finalement, ces entrevues ont été enregistrées sur bande audio afin de permettre à l'étudiante-chercheuse de maintenir son attention sur la dynamique d'entrevue et la conversation (Kvale, 2007).

Enfin, l'étudiante chercheuse a tenu un journal de bord personnel (Vaismoradi, Turunen et Bondas, 2013) qu'elle a alimenté régulièrement. Par exemple, avant et à la fin de chaque rencontre, l'étudiante chercheuse a effectué des mémo-vocaux afin d'évoquer ses impressions et ressentis pré et post-entrevue qu'elle a ensuite retranscrits à l'écrit. Cela a permis d'apporter une richesse supplémentaire à l'analyse des données, sans pour autant contribuer à toute forme d'interprétation de celles-ci (Vaismoradi, Turunen et Bondas, 2013). Le journal de bord est un outil réflexif utilisé dans beaucoup de méthodes qualitatives afin d'exprimer ses propres interrogations, ses prises de conscience, mais aussi des informations clés qui ressortent à un moment de la collecte (Loiselle et al., 2007). Enfin, pour structurer le journal et ne pas se retrouver submergé par une quantité d'informations difficiles à traiter, le journal a été structuré et divisé en deux types de « notes ». La première catégorie était des notes réflexives et personnelles avant et après chaque entrevue avec les participants, comprenant le déroulement, le ressenti de l'étudiante-chercheuse, les prises de conscience, le non-verbal noté, etc. Le deuxième type de note concernait toutes les autres informations pratiques et méthodologiques importantes à ne pas oublier qui ont émergées durant la collecte de donnée.

3.6 Analyse de données

L'analyse de données de cette étude s'est basée sur une analyse thématique des données selon le modèle de Braun et Clarke (2006). Ainsi, l'analyse thématique est décrite comme étant une méthode qui permet d'identifier, d'analyser et de présenter des thèmes dans les données collectées (Braun et Clarke, 2006). C'est une méthode d'analyse qui fournit un résumé détaillé et riche, mais complexe des données (Braun et Clarke, 2006), et qui est généralement utilisée quand il existe peu d'études antérieures concernant le sujet d'intérêt (Vaismoradi, Turunen et Bondas, 2013). La collecte de donnée et l'analyse ont ainsi été réalisées de manière simultanée afin d'accroître la qualité et la richesse de l'analyse de données (Vaismoradi, Turunen et Bondas, 2013). De plus, l'analyse des données s'est basée sur les thèmes mentionnés dans la revue des écrits.

L'analyse a ainsi débutée par une réécoute de chaque entrevue par l'étudiante-chercheuse, puis par une transcription textuelle de celles-ci avec une inclusion des pauses, des répétitions et du non-verbal des participants (n=6). Les transcriptions ont été rédigées dans un format Word, afin de réaliser une analyse initiale des entrevues et faciliter la suite du processus (Kvale, 2007). L'étudiante-chercheuse a ensuite relu plusieurs fois les transcriptions afin d'obtenir le sens de l'ensemble des entrevues et de se familiariser avec les données (Braun et Clarke, 2006). Suite à la transcription des verbatim, l'étudiante-chercheuse a procédé à la génération des codes initiaux en rassemblant les données pertinentes pour chaque code. Ensuite, elle a cherché les thèmes en regroupant les codes en thèmes et en rassemblant toutes les données qui lui semblaient pertinentes, à chaque thème potentiel (Braun et Clarke, 2006). Puis, l'étudiante-chercheuse a effectué une révision des thèmes et généré une carte thématique afin de s'assurer que chaque thème soit bien en relation avec les données codées (Braun et Clarke, 2006). Après cela, il a été question de définir et nommer les thèmes afin d'affiner l'analyse et ainsi, les spécificités de chaque thème. Enfin, la dernière étape a consisté en la production du rapport qui est l'ultime occasion d'analyser les données (Braun et Clarke, 2006). L'étudiante-chercheuse a ainsi pu sélectionner des verbatim, des extraits d'entrevues qui se sont avérés pertinents pour la mise en relation de l'analyse et des questions de recherche (Braun et Clarke, 2006). Par ailleurs, afin d'améliorer la rigueur de l'analyse thématique des données, l'étudiante-chercheuse a tenu un journal de bord personnel, comme évoqué plus tôt. Finalement, le

travail de collaboration rapprochée entre l'étudiante-chercheuse et les directrices de recherche, a permis que ces dernières valident l'analyse des données au fur et à mesure de la rédaction. Un système de tableau dans un fichier Word et des codes couleurs ont aussi été utilisés afin de faciliter la production du rapport et rendre l'analyse des thèmes plus visuelle (Annexe F).

3.7 Les critères de scientificité

La crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité sont les critères les plus courants pour atteindre la rigueur dans les études qualitatives (Lincoln et Guba, 1985) et sont ceux retenus pour répondre aux critères de scientificité pour cette étude.

La crédibilité se réfère à la confiance et la vérité des données recueillies et des résultats de l'étude en lien avec la réalité (Lincoln et Guba, 1985). Lincoln et Guba (1985) proposent différentes méthodes afin de répondre au critère de crédibilité, notamment le débriefing par les pairs. Cette technique consiste à exposer à un pair qui n'est pas impliqué dans la recherche différents aspects de l'étude, afin de discuter de points implicites qui ne seraient pas apparus aux yeux du chercheur (Lincoln et Guba, 1985). Cette méthode permet au chercheur de prendre conscience de sa position, voire de prendre du recul sur sa collecte ou son analyse de données, et lui apporter un point de vue extérieur à sa recherche (Lincoln et Guba, 1985). Ainsi, l'étudiante chercheuse a profité de quelques moments pour réaliser un débriefing de son étude (en préservant l'anonymat des données) au stade de la collecte puis de l'analyse des données, à un proche désintéressé de la recherche. L'étudiante-chercheuse a également sollicité ses directrices de recherche tout au long de l'étude afin de s'assurer et de valider les différentes phases de celle-ci. Enfin, la tenue du journal de bord par l'étudiante chercheuse tout au long de l'étude a permis d'ajouter de la rigueur à celle-ci et de la crédibilité aux données recueillies.

La transférabilité fait référence au fait de pouvoir appliquer la recherche et ses conclusions dans d'autres contextes d'étude (Lincoln et Guba, 1985). Un moyen d'augmenter la transférabilité d'une étude consiste à réaliser une description riche et

détaillée du contexte de l'étude et des expériences sur le terrain, afin de rendre sa transférabilité à d'autres milieux, contexte et situation plus faisable (Lincoln et Guba, 1985). De plus, le principe de redondance des thèmes a permis de répondre à ce critère sachant que six à 12 entretiens suffisent pour l'atteindre (Guest, Bunce et Johnson, 2006) et que, pour cette étude, un total de six entrevues a été mené par l'étudiante-chercheuse.

La fiabilité concerne la cohérence des résultats de l'étude et la possibilité de les répéter. Ainsi, on s'intéresse à la qualité des sources utilisées, notamment la représentation fidèle de la réalité des participants (Lincoln et Guba, 1985). Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse s'est assurée que les participants disposaient de toutes les informations nécessaires à l'étude, mais aussi qu'ils correspondaient bien aux critères d'inclusion. De plus, comme exposé plus haut, chaque entrevue a été enregistrée par bande audio puis retranscrit par l'étudiante-chercheuse afin de s'assurer de la fiabilité des données. L'étudiante-chercheuse s'est assurée, en amont, que la qualité de l'enregistrement était suffisante pour permettre de relater les données de manière claire et fiable. Enfin, le journal de bord, qui retraçait le cheminement de l'étudiante-chercheuse, ses questionnements personnels, méthodologiques et prises de conscience, a également été considéré dans l'étude, notamment lors de la rédaction des conclusions et résultats, afin de soutenir ce critère de fiabilité.

Finalement, le dernier critère, qui concerne la confirmabilité, se réfère à la neutralité de l'étude, c'est-à-dire que l'on veut s'assurer que les résultats de celle-ci soient façonnés par les participants interrogés et non par les perceptions, préjugés et intérêts du chercheur (Lincoln et Guba, 1985). Pour cela, le processus de réflexivité de l'étudiante-chercheuse à travers le journal de bord, le retour sur les enregistrements des entrevues, mais aussi les diverses discussions avec un membre extérieur à l'étude et les directrices de recherches, a permis d'atteindre le critère lié à la confirmabilité de la recherche. En effet, par ce faire, l'étudiante-chercheuse a pu prendre conscience au maximum de ses propres préjugés et biais, pour ainsi maintenir le plus de neutralité possible lors de la recherche.

3.8 Les considérations éthiques

En ce qui concerne la prise en compte des considérations éthiques, le projet a fait l'objet d'une évaluation auprès d'un comité d'éthique. En effet, l'étudiante-chercheuse a passé le comité d'éthique relié au centre hospitalier où la recherche a été menée, afin de valider son entrée sur le terrain pour les entrevues. De plus, plusieurs mesures liées à la protection des participants ont été mises en place dans le cadre du respect des différents principes éthiques de bienveillance, non-malfaisance, justice et équité et le respect de l'autonomie.

Tout d'abord, concernant le consentement, au regard des principes généraux liés au consentement d'un participant à une recherche avec des êtres humains, l'étudiante-chercheuse s'est assurée que celui-ci était délivré de manière volontaire et qu'il puisse être retiré en tout temps. Celui-ci doit aussi être éclairé, c'est-à-dire que chaque participant ait bénéficié de toutes les informations nécessaires à sa participation, et ce, tout au long de l'étude, qu'il soit un processus continu, c'est-à-dire qu'il soit maintenu tout le long de la recherche, et qu'il précède la phase de collecte de données (Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada, 2018). Pour ce faire, chaque participant a reçu un formulaire qu'il a lu, rempli et signé. L'étudiante-chercheuse s'est assurée d'avoir correctement obtenu toutes les signatures de chaque participant avant de commencer la phase de collecte de données. Le formulaire signé a aussi été envoyé par copie courriel à chaque participant afin que ces derniers puissent en garder un exemplaire. Le formulaire en question reprenait tous les points que le participant s'est engagé à accepter de manière libre et éclairée (Annexe G). Aussi, chaque participant a bénéficié de toutes les informations nécessaires concernant sa participation au projet et le déroulement de celui-ci. L'étudiante-chercheuse a également prit le temps de répondre à toutes les questions de chaque participant avant de débiter la phase de collecte. Chaque participant a également été informé qu'il avait la possibilité de se retirer à tout moment de l'étude, dans le cas où sa participation n'était plus possible, pour quelconque raison.

Par ailleurs, en ce qui concerne la confidentialité, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de protéger les informations qui lui ont été confiées et ainsi, la vie privée de chaque participant, en protégeant l'accès, la divulgation, la modification non autorisée ou l'utilisation des chaque entrevue (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2018). Pour cela, tous les renseignements ont été rendus anonymes, à savoir une protection de toutes les informations permettant une identification directe ou indirecte du participant en plus de l'usage d'un nom fictif pour chacun (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2018). Par ailleurs, seule l'étudiante-chercheuse a eu accès aux noms, coordonnées et toutes informations personnelles des participants, mais aussi aux bandes audios complètes des entrevues. Finalement, l'étudiante-chercheuse s'est tenue à son devoir éthique de confidentialité des informations qui lui ont été confiées (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2018).

Enfin, concernant la protection contre les inconvénients, l'étudiante-chercheuse s'est assurée que les participants aient plus d'avantages que d'inconvénients à participer à l'étude et que ces derniers soient évalués et considérés comme minimes, selon le principe de bienfaisance (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2018). De fait, il était possible qu'au regard de la nature de la problématique, les entrevues fassent ressurgir des souvenirs et sentiments peu plaisants chez les participants. Si tel était le cas, l'étudiante-chercheuse s'était assurée de faire preuve d'empathie et d'interrompre la discussion si le participant en ressentait le besoin. Enfin, l'étudiante-chercheuse avait également prévu de référer le participant au programme d'aide aux employés (PAE) du centre hospitalier en cas de situation de détresse, ce qui n'a pas été nécessaire pour les six entrevues réalisées.

Chapitre IV : Article scientifique

« C'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui » :

Perceptions d'infirmières au regard de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en
fin de vie.

Par

Justine Lepizzera, Inf, M.Sc

Chantal Caux, Ph.D

Annette Leibing, Ph.D

Jérôme Gauvin-Lepage, Inf, Ph.D

Le nombre de mots pour les fins de dépôt du mémoire est de 11423.

La revue envisagée pour la soumission de l'article est :

Revue canadienne de bioéthique (RCB).

Résumé

Introduction : L'entrée en vigueur de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec et au Canada pose la question de l'élargissement de cette prestation, notamment à des mineurs. La présence accrue des infirmières au chevet du patient les amène à recevoir des demandes liées à l'AMM. C'est pourquoi il appert pertinent de s'interroger sur leurs perceptions de ce soin pour des adolescents en fin de vie afin de mieux connaître leur opinion, de leur offrir plus d'outils et ainsi, de répondre plus adéquatement aux besoins du patient.

Objectif : Le but de cette étude est d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en service d'oncologie pédiatrique au regard de l'élargissement de la possibilité, pour des adolescents de plus de 14 ans, de demander l'AMM.

Méthodologie : Un devis qualitatif exploratoire a été utilisé. Six infirmières œuvrant en soins oncologiques (n=3) ou palliatifs pédiatriques (n=1) ou étant en contact direct avec des adolescents en fin de vie dans le cadre de leur travail d'infirmières (n=2) ont participé à une entrevue individuelle semi-dirigée. La collecte de données et l'analyse ont été réalisées de manière simultanée en se basant sur l'analyse thématique.

Résultats : Les résultats de cette recherche mettent en exergue que : 1) les infirmières reconnaissent leur rôle de soutien et leur implication dans les soins du patients en fin de vie, 2) la plupart ont une opinion professionnelle positive de l'AMM pour les adultes et distingue celle-ci de leur opinion personnelle, 3) elles apprécient les discussions autour de l'AMM pour des adolescents bien qu'elles soient préoccupées par les balises qui entoureraient ce soin, et 4) une longue expérience engageait plus de préoccupations sur l'élargissement mais aussi plus de confort à fournir des informations à ce sujet.

Discussion et conclusion : Cette étude montre que les discussions autour de l'élargissement de l'AMM s'alimentent de plus en plus en soins pédiatriques de fin de vie. Cependant, des infirmières avec peu d'expérience dans ce milieu reflètent un inconfort vis-à-vis de l'AMM. Ainsi, les établissements universitaires et de santé pédiatrique doivent évaluer et répondre au besoin de formation des infirmières sur l'AMM afin de les outiller davantage face à de telles situations et ainsi, mieux répondre aux besoins de leurs patients.

Mots clés : Perceptions, infirmières, soins palliatifs pédiatriques, oncologie, aide médicale à mourir, adolescents.

Abstract

Introduction: With the recent introduction of medical assistance in dying (MAID) in Quebec and Canada, the extension of this health benefit, particularly to minors, is becoming increasingly important. The role and position of nurses close to patients puts them in the forefront of requests for MAID. This is why it seems relevant to examine their perceptions of this benefit for adolescents at the end of life: in order to better understand their opinions, and so to offer them more tools and thus to respond more adequately to patients' needs.

Objective: The purpose of this study is to explore the perceptions of nurses working in pediatric oncology wards regarding medical aid in dying for adolescents at the end of life, in the event MAID comes into effect for this population.

Methodology: An exploratory qualitative approach was chosen for this study. The sample consisted of seven nurses working in pediatric oncology (n=3) or palliative care (n=1) or who are in contact with this population in the course of their nursing work (n=2). Data collection and analysis were conducted concurrently, using thematic analysis.

Results: The results of this research highlight that: 1) nurses recognize their supportive role and involvement in the care of patients at the end of life, 2) most have a positive professional opinion of MAID for adults and distinguish that from their personal, private opinion, 3) they appreciate discussions about MAID for adolescents although they are concerned about the markers that would surround this care, 4) more experienced nurses were more concerned about expanding MAID but at the same time more comfortable in providing information about it.

Discussion and conclusion: This study shows that discussions about extending MAID are increasing in pediatric palliative units. However, nurses with little experience in these units reflect discomfort with MAID. Academic and pediatric health care institutions must assess the training needs of nurses regarding requests regarding MAID in order to better equip them to deal with such situations and thus better meet the needs of their patients.

Key words: Perception, nurses, palliative pediatric cares, oncology, medical aid in dying, adolescents.

Introduction

Avec l'entrée en vigueur au Québec en 2015 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, l'aide médicale à mourir (AMM) devient un soin encadré par des critères d'admissibilités bien précis, à savoir notamment être une personne majeure, apte à consentir à ce soin et ayant une maladie incurable avec la notion de déclin avancé et irréversible (Gouvernement du Québec, 2019).

Au Québec, bien que l'AMM soit considérée comme une forme d'euthanasie, il a été décidé par le législateur de mettre une distance linguistique et sémantique entre ces deux termes, afin d'éviter le terme euthanasie, trop chargé émotionnellement (Deschamps, 2015). Ainsi, au vu de la définition de l'AMM dans le texte de loi de 2014, il ne s'agit pas de « provoquer le décès d'une personne de manière à la soulager de ses souffrances mais à soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Deschamps, 2015, p.82). La distinction étant que dans l'AMM, l'accent est mis sur la volonté première de soulager les souffrances du patient, plutôt que de provoquer le décès (ce qui stoppera inéluctablement les souffrances).

Un des critères d'admissibilité à l'AMM sous-entend que les mineurs n'ont pas accès à cette prestation. Pour le moment, les seuls pays autorisant l'AMM pour cette population sont les Pays-Bas et la Belgique où de nombreuses balises ont été mises en place afin d'encadrer la pratique. Au Canada, la question de l'élargissement de cette prestation pour les adolescents est d'ores et déjà engagée puisque des demandes pour l'AMM ont déjà été formulées par des mineurs (Davies, 2018). En effet, un sondage de la Société Canadienne de Pédiatrie (SCP) a notamment recensé la teneur de conversations exploratoires au sujet de l'AMM, entre un médecin et 60 patients mineurs (Davies, 2018). Ces conversations regardaient autant le souhait des patients de bénéficier de cette prestation, que la crainte des parents que les soins palliatifs ne s'axent plus sur la mort que sur la vie, advenant la possibilité d'une AMM (Davies, 2018).

Qu'il soit vécu chez des personnes mineures ou adultes, la littérature internationale souligne l'implication croissante des infirmières dans ce processus de fin de vie (Denier, Gastmans, Nele De Bal et Dierckx de Casterlé, 2010). En effet, la présence récurrente des infirmières au chevet du patient implique que celles-ci reçoivent plus souvent que les médecins notamment, des confidences de leurs patients ; confidences qui peuvent parfois s'apparenter à des demandes de mettre fin à leur vie (Terkamo-Moisio et al., 2016). La relation étroite qu'elles entretiennent avec les patients et leurs familles les placent donc souvent au premier plan vis-à-vis des demandes d'AMM (Berghs, Dierckx de Casterlé et Gastmans, 2004). Ainsi, dans la mesure où les infirmières se retrouvent dans cette position privilégiée auprès de patients en fin de vie, il semble essentiel d'explorer quelles sont leurs perceptions quant à l'AMM et son possible élargissement de ses critères d'admissibilité pour des patients adolescents en fin de vie.

Les perceptions d'infirmières sur la prestation d'AMM restent peu connues et étudiées, d'autant plus en contexte pédiatrique et québécois. A ce jour, au Canada, seul le rapport du CAC et le sondage du médecin Dawn Davies sont disponibles concernant l'élargissement de l'AMM pour des mineurs. Ces écrits soulignent d'ailleurs le manque de connaissances sur l'AMM pour des enfants en fin de vie (Conseil des académies canadiennes, 2018 ; Davies, 2018). Malgré l'implication des infirmières dans les décisions inhérentes à la fin de vie, leur opinion quant à l'AMM ne fait pas consensus et est rarement dichotomique. En effet, une étude belge de Verpoort Gastmans, Nele De Bal et Dierckx de Casterlé (2004) soulève la dualité des perceptions infirmières notamment dû à la complexité de l'AMM et du processus unique de mort. Cette même étude mentionne d'ailleurs que les infirmières souhaiteraient avoir l'occasion de parler de leurs idées sur l'AMM et que leur voix devrait être davantage incluse dans ces discussions au vu de leurs expériences avec des patients confrontés à des décisions de fin de vie. Explorer les perceptions que se construisent les infirmières au regard de l'AMM apparaît alors comme étant pertinent pour avoir une compréhension plus contextuelle de cette prestation pour des adolescents en fin de vie.

Le but de cette recherche était d'explorer, pour mieux comprendre, les perceptions d'infirmières œuvrant en soins oncologiques pédiatriques ou palliatifs concernant la prestation d'aide médicale à mourir pour des adolescents (14 ans et plus) en situation de fin de vie.

Méthodologie

Cette étude privilégie un devis qualitatif avec une approche exploratoire. Cette dernière permet notamment de combler un vide et des lacunes dans les écrits, comme l'explique Van Der Maren (1989). L'AMM étant un sujet encore peu étudié empiriquement, l'approche exploratoire a permis de générer des idées sur les perceptions d'infirmières concernant l'AMM pour des adolescents en fin de vie.

L'étude a été effectuée dans un centre hospitalier universitaire pédiatrique de Montréal. Le milieu ciblé était celui des soins palliatifs pédiatriques à savoir plus particulièrement une unité de soins d'hématologie-oncologie.

La population cible est des infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques. Un échantillon non probabiliste de convenance est privilégié (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit et Beck, 2007). Les critères d'inclusion sont le fait d'être infirmière en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques ou d'être en contact avec des adolescents en fin de vie dans le cadre de son travail d'infirmière et de parler la langue française. Les participants³ ont été recrutés par le biais d'une affiche déposée dans l'unité reprenant la description du projet et les coordonnées de la chercheuse. Les participants ont ensuite contacté la chercheuse qui leur a exposé les modalités de l'étude. La recherche a reçu l'aval du comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier. Après y avoir consenti six infirmières ont participé à cette recherche.

³ Participants et infirmière sont dans le texte d'usage épiciène.

Les données ont été collectées grâce à un questionnaire de données sociodémographiques ainsi que des entrevues individuelles semi-structurées (Loiselle et al., 2007). Les entrevues d'une durée de 49 minutes à une heure et ont été enregistrées sur bande-audio. Enfin, un journal de bord rédigé par la chercheuse a également été utilisé afin de colliger des informations méthodologiques et ses réflexions et ce, durant le processus de collecte et d'analyse des données.

L'analyse de données de cette étude s'est basée sur une analyse thématique des données selon le modèle de Braun et Clarke (2006). La collecte et l'analyse des données ont ainsi été réalisées de manière simultanée afin d'accroître la qualité et la richesse de cette dernière (Vaismoradi, Turunen et Bondas, 2013). Cette manière de procéder a notamment servi à inclure de nouveaux éléments ayant émergés des entrevues, dans celles qui ont suivies. Les entrevues ont été transcrites textuellement (verbatim) avec une inclusion des pauses, des répétitions et des indications quant au non-verbal des participants dans un format Word, afin de réaliser une analyse initiale des entrevues et faciliter la suite du processus (Kvale, 2007).

L'analyse des résultats a été réalisée en collaboration avec l'équipe de recherche afin de permettre une triangulation de l'interprétation des données. L'équipe de recherche a été consultée fréquemment afin d'assurer une rigueur, notamment dans le *coding* des entrevues. Après plusieurs relectures de la totalité des transcriptions, des thèmes initiaux ont été générés puis des sous-thèmes et enfin des codes ont été associés à ces derniers afin de faciliter l'analyse. Ensuite, les verbatims ont été sélectionnés et classés par thèmes afin de permettre la rédaction des résultats en restant fidèle aux dires des participants.

Le projet a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche (CER) du centre hospitalier concerné ainsi que l'approbation scientifique de l'Université des quatre auteurs de cet article.

Résultats

Quatre femmes et deux hommes ont participé à l'étude, dans une tranche d'âge allant de 24 à 56 ans et des postes regroupant des infirmiers en unité d'hématologie-oncologie, une infirmière clinicienne dans l'équipe de soins palliatifs pédiatrique, une infirmière conseillère en soins palliatifs et une spécialiste en bioéthique. Sans surprise, un jeune âge serait synonyme de peu d'expérience dans le milieu oncologique pédiatrique, alors qu'un âge plus avancé serait synonyme d'une expérience plus longue. Le niveau d'étude va de la technique en soins infirmiers au doctorat en sciences infirmières (en cours) pour certains participants. D'ailleurs, presque tous les participants étaient, au moment de l'entrevue, aux études en plus de leur travail à temps partiel, à savoir soit le BACC, soit la maîtrise, soit le doctorat. Trois participants travaillent dans ce milieu en temps partiel et trois en temps complet.

L'analyse a permis de structurer les réponses des infirmières sous quatre thèmes principaux : 1) leur rôle auprès de la population adolescente en fin de vie, 2) la légalisation de l'aide médicale à mourir pour les adultes, 3) leurs expériences avec l'aide médicale à mourir dans leur milieu de soins, et 4) l'élargissement de la prestation d'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie. Des noms fictifs ont été utilisés dans l'analyse des résultats afin de garantir la confidentialité des participants.

Le rôle des infirmières auprès de la population d'adolescents en fin de vie

Au regard du rôle des participants en tant qu'infirmière en milieu hématologique oncologique ou en soins palliatifs, tous expliquent que leur fonction se traduit premièrement par de la technique de soin à savoir la distribution de traitements, l'évaluation du patient mais aussi la collaboration interdisciplinaire, notamment avec le corps médical. Au-delà de la technique de soin, la majorité des participants perçoivent leur rôle comme étant de l'accompagnement, de la relation d'aide et ce, autant auprès de patients que de leurs proches et familles mais aussi parfois auprès de soignants. Pour

certain participants, une facette de leur rôle est dédiée au soutien de l'équipe soignante, entre autres aux infirmières, au regard de situations palliatives difficiles.

« Notre plus grand rôle est de soutenir les équipes et les familles dans ces situations-là (de fin de vie), de les conseiller » (Louise).

« Moi comment je le perçois personnellement comme infirmier, c'est souvent le côté psychologique en premier, la santé psychologique ça c'est notre premier (rôle) » (Léo).

Aussi, ce qui pourrait être relié au concept d'*advocacy* ressort largement dans les échanges avec les participants, comme pilier de leur rôle en tant qu'infirmières. En effet ces derniers se perçoivent être les défenseurs, les porte-paroles des patients dans l'expression et le respect de leurs besoins et leurs droits.

« Puis l'autre partie (de notre rôle) qui est vraiment importante en hémato-onco... tu es comme la voix du patient puis je pense que c'est vraiment respecté ici » (Léo).

Ainsi les participants entretiendraient effectivement une relation de proximité avec les patients, qui plus est dans un contexte de fin de vie, position qui selon leurs dires serait relativement bien reconnue et considérée dans les milieux et notamment par le corps médical dans la prise de décisions.

La légalisation de l'AMM pour les adultes

Opinion sur la légalisation de l'AMM pour les adultes

En s'intéressant justement à la prestation d'AMM et sa légalisation au Québec, la majorité des participants se disent être à l'aise et en accord avec la légalisation de cette prestation pour les adultes.

« Je suis quand même en accord avec le fait que les gens puissent décider eux-mêmes de demander l'aide médicale à mourir c'est quelque chose avec lequel je suis complètement d'accord » (Frank).

De fait, les infirmières interrogées expliquent que l'AMM permet, premièrement, un respect des patients, tant de leur liberté que de leur dignité, un allègement de leurs souffrances, mais aussi davantage de contrôle sur leurs soins et sur leur santé.

« C'est une bonne manière d'aborder la grande détresse physique ou morale des individus puis d'avoir cette option-là dite, nommée et encadrée » (Louise).

« Que tu puisses décider ce que tu penses être le mieux pour toi-même, ça me plaît comme idée. Le processus t'appartient un peu » (Marion).

Des participants exprimaient trouver les critères en vigueur de l'AMM pour les adultes encore trop contraignants face à la demande et la réalité que vivent ces patients. En effet, certains se souviennent de situations où des patients en situation de souffrance, a priori admissibles à l'AMM, n'ont pas pu accéder à la prestation car ils n'étaient finalement plus aptes à consentir dans les délais requis par la Loi.

« Je crois que la loi était très restrictive avec raison mais qu'après, idéalement, on s'ajuste à la réalité et on ne fait pas souffrir davantage les gens qui demandent l'AMM » (Louise).

« Oui c'est trop strict encore, de ne pas pouvoir l'établir d'avance, là à un moment donné tu deviens plus apte donc tu ne peux plus l'avoir » (Léo).

Malgré la position majoritairement favorable des participants vis-à-vis de l'AMM pour des adultes, une infirmière a exprimé une certaine préoccupation vis-à-vis de cette prestation au vu notamment du contexte organisationnel du Québec.⁴ En effet, cette

⁴ Les soins de fin de vie au Québec sont régis selon la « Politique en soins palliatifs de fin de vie » publiée en 2004. Cette politique vise à garantir une accessibilité, un accompagnement et une qualité des services de

dernière est préoccupée que cette prestation soit le résultat d'un manque de soutien des patients dans leur cursus de soins ou encore le sentiment d'être un fardeau pour la famille.

« Je pense que, comme je te dis, c'est un soin qui peut être considéré mais seulement dans la mesure où on a fait le tour de si vraiment on a eu un bon suivi qu'on a donné le soutien et les soins qu'on voulait, puis que ce n'est pas parce que la personne se sent [être] un fardeau » (Céline).

Aussi, le manque de personnels soignants disponibles pour délivrer la prestation comparée à la demande de celle-ci, semble préoccuper la participante. En effet, il y aurait un décalage entre le nombre de demandes et la capacité de pouvoir la dispenser dans les milieux, c'est-à-dire de médecins acceptant de fournir l'AMM.

« Ça ne tient pas la route, on a 3% des médecins qui le font, c'est super dur d'avoir du personnel, donc après ça ils parlent d'augmenter les critères, bonne chance... » (Céline).

Cette dernière mentionne également que cette prestation pourrait complexifier le deuil des familles dans le sens que ce choix de mettre fin à sa vie pourrait parfois s'avérer brutal et difficile à accepter pour les proches. La participante se rappelle d'ailleurs une situation vécue par une de ses collègues qui a accompagné un proche dans l'AMM.

« Ma collègue est très impliquée dans ce soin là, dans le mentorat. Elle l'a vécu comme personne, c'était un de ses amis. Puis, depuis ce temps-là, elle est contre, elle trouve que c'est vraiment drastique quand tu l'expérimentes et que c'est vraiment difficile, ça (l'AMM) a complexifié son deuil. » (Céline).

soins de fin de vie et considère que ces derniers ne sont pas seulement limités aux patients atteints de cancer. Ainsi, les soins de fin de vie sont « destinés à une clientèle de tous les âges, de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables ou des maladies liées au processus de vieillissement » (INSPQ, 2006). Cette Politique définit également quatre grands objectifs visant à encadrer les soins palliatifs de fin de vie au Québec et notamment garantir une équité, une qualité, et une continuité des soins et services offerts à la population (INSPQ, 2006).

Distinction entre l'opinion personnelle et professionnelle de l'AMM et sa légalisation pour les adultes

Malgré ces préoccupations au sujet de l'AMM pour les adultes, les discussions avec les participants ont relaté qu'il y avait une différence entre leur opinion personnelle de la légalisation de l'AMM et leur opinion professionnelle. En effet, la majorité semble exprimer que leur opinion personnelle sur ce soin ne devrait pas s'appliquer à leurs patients. Ces derniers expliquent cette distinction par le fait que la souffrance que peuvent expérimenter ces patients qui demandent l'AMM ne peut être comprise et que ce choix de mettre fin à ses jours serait le résultat d'un cheminement long et très personnel.

« Je pense qu'il y a mon opinion puis ce qui devrait être fait » (Suzie).

« Je pense que si tu en arrives à demander l'aide médicale à mourir c'est que forcément tu es rendu à un point dans ta vie où tu as l'impression que c'est ta seule issue »

« C'est pour ça qu'il y'a une différence entre ce que moi je pense ce que je ferais pour moi, puis ce que je pense qui devrait être disponible pour tout le monde. C'est que nous-même on ne comprend pas cette souffrance-là » (Frank).

Ainsi, les participants expliquent que leur opinion personnelle de l'AMM n'a pas d'incidence sur leur opinion professionnelle de la prestation et que leur avis personnel ne devrait donc pas déterminer la légalisation de cette prestation ou non pour la population en général, dont les personnes en situation de souffrance insupportable. Leur expérience dans le milieu et le côtoiement avec la souffrance des patients guide davantage leur opinion professionnelle de l'AMM.

La légalisation de l'AMM pour les adultes semble ainsi engager les discussions, notamment en soins palliatifs pédiatriques, autour de l'élargissement de la prestation pour les adolescents. Dans de telles unités, les infirmières semblent d'ailleurs être confrontées à des situations engageant des décisions liées à la fin de vie.

Les expériences des infirmières avec des situations de fin de vie dans leur milieu oncologique pédiatrique

La majorité des participants n'ont pas vécu des situations de demandes d'accès ou d'information sur la prestation d'AMM de la part d'adolescents ou de leurs familles. Ces participants n'ayant jamais connu de telles situations, avaient souvent un jeune âge et peu d'expérience dans le milieu avec une clientèle oncologique pédiatrique. En revanche, tous ont eu vent d'expériences relatées par leurs collègues, notamment de l'équipe de soins palliatifs, liées à cette prestation.

« Je sais que c'est déjà arrivé en parlant avec des collègues mais ça avait été de très courte durée genre... ce n'est pas vraiment possible » (Frank).

« Jamais y'a un enfant qui m'a demandé : « j'aimerais bénéficier de l'aide médicale à mourir ou je veux l'aide médicale à mourir » ou un ado... » (Suzie).

Tous ces jeunes participants ont exprimés qu'ils ne se seraient pas sentis à l'aise, advenant une telle situation, de répondre à des questions d'information sur la prestation car ils estiment que ce n'est pas leur rôle et qu'ils ne sont pas suffisamment informés. Certains participants réfèrent d'ailleurs au professionnalisme sans nécessairement expliquer en quoi ne pas fournir ces informations ne serait pas professionnel selon eux.

« Je ne me sentirais pas forcément à l'aise de lui donner des informations, parce que je ne connais absolument pas ça puis je pense que ça serait malhonnête et pas professionnel de parler de quelque chose que je ne connais pas » (Frank).

« Je ne saurais pas vraiment quoi faire parce qu'il n'y a pas de formations qui sont ouvertes et offertes à (nom de l'établissement) sur l'aide médicale à mourir justement parce que techniquement ce n'est pas un milieu qui serai éligible vu que c'est de la pédiatrie » (Léo).

D'ailleurs, ce malaise des soignants à répondre à ces questionnements liés à l'AMM impliquerait que ces derniers ne reconnaîtraient pas, voire éviteraient ces demandes des patients, d'où visiblement la nécessité d'implanter davantage de formations dans de tels milieux :

« J'ai eu la preuve disons qu'on passait souvent à côté, peut-être que les soignants évitaient un peu de recevoir ces demandes-là. Ça nous a démontré qu'on a un besoin de travailler à l'intérieur de l'établissement aussi, parce que d'ignorer ces demandes là ce n'est pas normal » (Céline).

Plus encore, même les participants qui n'avaient jamais reçu de demandes explicites d'AMM ont tous vécu des situations par des patients en fin de vie de résignation ou d'acceptation de leur état de santé notamment liées à la souffrance qu'enduraient ces derniers.

« On m'a déjà posé des questions dans les lignes de « est-ce que je vais mourir ? » ou « je suis plus capable » ce genre de « *statement* » là... ce genre de résignation... ou plus d'acceptation dépendamment de situations » (Frank).

« Mais il y'en a des enfants ou des ados qui m'ont dit « je suis tannée je veux que ça finisse » » (Suzie).

Malgré l'inconfort de certains à répondre à des questions d'information sur l'AMM, les participants ont tous exprimés se sentir à l'aise de réaliser un accompagnement psychosocial du patient, d'aller explorer son état mental, ses désirs ou encore de le référer au médecin ou à l'équipe de soins palliatifs.

« Par contre je pense que j'aurai plus tendance à faire ce que je connais c'est-à-dire la relation d'aide explorer un peu ce qu'elle veut »

« Je pense que je serais capable de rediriger (la personne) pour en parler par exemple avec les médecins lors de la tournée médicale par exemple, puis moi je m'en tiendrais à mon rôle d'accompagnement psychosocial » (Frank).

Quelques participants ont vécu des demandes d'informations sur les critères de l'AMM, ou même des demandes d'accès à la prestation de patients adolescents ou de leur famille. Les participants avec davantage d'expérience en tant qu'infirmière et dont le rôle les expose davantage à ce type de demandes, comme l'équipe de soins palliatifs pédiatrique par exemple, ont discuté de ces dernières.

« Un des jeunes qui nous l'a demandé, en fait il est rendu jeune adulte, il voulait beaucoup de détails sur comment ça se passait quand est-ce qu'il pouvait le demander [...] donc lui je pense qu'il s'informait des options » (Louise).

« Moi ça m'est arrivé deux fois, une fois venant directement de la famille puis une autre fois c'est l'équipe qui m'a demandé de l'information sur les critères » (Céline).

Ces participants ont exprimé se sentir à l'aise de répondre à ces questionnements et ont même pu ressentir une satisfaction dans leur rôle d'infirmière de pouvoir répondre aux besoins du patient et de la famille, d'aider à déculpabiliser la famille et les accompagner dans cette situation difficile. L'expérience relativement longue dans le milieu pourrait d'ailleurs être un facteur qui les rendrait plus disposés à répondre à de telles demandes. Voici deux exemples venant d'infirmières qui côtoient depuis plus de 20 ans une population oncologique pédiatrique :

« On a un grand rôle je ressens une grande satisfaction dans mon travail à soutenir les parents dans des décisions » (Louise, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 21 ans).

« Je pense qu'on se doit au moins de donner l'information, d'être prêt à évaluer les enfants, les familles » (Céline, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 20 ans).

Cependant, recevoir ces demandes d'AMM et fournir des prestations de soins aux jeunes patients en situation de fin de vie peut s'avérer difficile à gérer pour certains :

« Mais je me sentais un peu seule je t'avoue dans cette décision là on n'avait pas de médecin dans cette journée-là donc c'est une grosse demande un gros dossier à résoudre seule, ça ne se fait pas seule » (Louise).

Ainsi, l'expérience avec le milieu et la clientèle oncologique pédiatrique semble avoir un lien avec le niveau de confort des participants dans la gestion et la réponse à des questionnements liés à l'AMM. Au contraire, peu d'expérience et un contact récent avec cette clientèle pourrait placer les soignants en situation d'inconfort face à de situations regardant ce soin. Or est-ce qu'acquisition d'expérience et ainsi, âge plus avancé, est nécessairement synonyme de position favorable vis-à-vis l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie ?

L'élargissement de l'AMM aux adolescents en fin de vie

Tous les participants ont exprimé apprécier que des discussions autour du possible élargissement de la prestation d'AMM pour des adolescents en fin de vie aient lieu autant dans leur milieu, qu'en société. Divers éléments guident l'ouverture des participants à l'élargissement, bien que le plus récurrent reste leur expérience dans le milieu.

Tout d'abord il appert que tous les participants ont pu côtoyer des patients éprouvants des souffrances insupportables et que c'est un premier élément qui guiderait leur ouverture à l'élargissement de l'AMM à des adolescents.

« C'est facile de dire ce n'est pas offert aux moins de 18 ans mais qu'est-ce qu'on fait avec la souffrance existentielle de ces enfants-là ? »

« Ta question était de comment j'en suis venue (à cette opinion), mais tu sais des facteurs et l'expérience. [...] la mienne (opinion) s'est forgée à force de côtoyer la souffrance je crois » (Louise).

« Ces enfants souffrent tous les jours de leur vie, toutes les secondes de leur vie ils n'ont pas de confort »

« Quand t'en es rendu à choisir ça, c'est que t'es vraiment rendu dans une position d'extrême souffrance » (Frank).

Aussi, certaines situations s'apparentant à de l'acharnement thérapeutique vécues par des participants sembleraient être un autre élément justifiant leur ouverture à l'élargissement. Cet élément sera repris plus en détail dans la discussion.

« J'ai assez de recul pour voir que c'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui, parce que la technologie a fait en sorte que les gens vivent de plus en plus vieux, de plus en plus longtemps, les enfants c'est la même chose » (Louise).

« Je ne veux pas dire qu'on ne laisse pas assez mourir nos patients, des fois on propose, puis on propose puis on propose, puis ça fait que finalement l'enfant reste ici, mais avec quelle qualité de vie ? » (Léo).

De plus, des croyances et valeurs personnelles, notamment au regard de la qualité de vie, semblent, pour quelques participants, entraîner une position favorable face à l'élargissement de l'AMM. En effet, il semblerait que lorsque les participants associent leur perception de la prestation à des valeurs ou des croyances assez fortes, celle-ci serait fondée depuis plusieurs années et ainsi moins amenée à changer totalement dans le temps.

« J'ai toujours été d'accord avec le principe d'aide médicale à mourir, d'aussi loin que je me souviens d'avoir eu ce débat-là, j'ai toujours été d'accord »

« Peut-être que ça remonte à mes valeurs depuis que je suis petit » (Frank).

« Mais je pense que j'ai toujours été réaliste dans la vie, tout le monde meurt. Les miracles ça n'existe pas... Je ne sais pas, je pense que j'ai une base très réaliste. » (Marion).

« C'est une préoccupation (qualité de vie) depuis très longtemps oui. Je suis sensible à ça en fait » (Louise).

De surcroît, le fait d'avoir constaté que la maladie pouvait parfois rendre les adolescents plus matures qu'à l'ordinaire et leur donner une réelle expertise de leur santé pourrait être un élément influençant la position favorable des participants à l'égard de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents.

« Je sais que les enfants qui sont malades toute leur vie ont un degré de maturité plus grand que ceux qui n'ont pas été malades » (Louise).

« Mais c'est sûr que la maladie ça peut faire évoluer rapidement au niveau de la maturité, des fois c'est impressionnant de voir à quel point ils sont matures et qu'ils comprennent le sens de la vie » (Suzie).

Enfin, des participants ayant exprimé une certaine réticence à cette prestation pour des adolescents quelques années en arrière, expliquaient que la légalisation de l'AMM pour les adultes et les discussions émergentes pour les adolescents auraient contribué à l'évolution de leur position. On pourrait ainsi penser que la légalisation de ce soin aurait un effet sur l'acceptation et l'attitude favorable vis-à-vis de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents. À tout le moins, la légalisation a été le déclencheur de discussions et de questionnements autour de cette prestation pour des adolescents notamment avec leurs collègues.

« Non je ne pense pas (que j'aurai eu la même opinion en début de carrière) je pense que j'aurais peut-être été un peu plus fermée » (Suzie).

« Je n’aurais pas été autant précis puis franc sur... oui. Mais ça aurait mijoté je pense déjà. Je n’aurais pas pensé il y a 4 ans qu’ils auraient parlé d’élargir à ce niveau-là, je ne pense pas que j’aurais pensé à ça » (Léo).

« Comme on le fait (l’AMM est légal) pour les adultes ça donne du sens (me paraît plus cohérent) de se questionner (sur l’élargissement de l’AMM) pour les enfants »

« Mais il y a 20 ans ça m’aurait sûrement plus confrontée parce que [...] je pense qu’ici il y a 20 ans ça n’aurait pas été une pratique connue je n’aurais jamais parlé de ça dans mes cours à l’université. Ça m’aurait probablement beaucoup plus confrontée qu’aujourd’hui, parce qu’on change... » (Marion).

Ces facteurs, à savoir le côtoiement de la souffrance des patients, les situations d’acharnement thérapeutique, les croyances et valeurs personnelles et professionnelles, la maturité d’adolescents en fin de vie et les discussions émergentes sur l’élargissement de l’AMM, semblent ainsi être issus de l’expérience des participants dans leur milieu. Cependant, il est pertinent de rappeler que les participants ont tous une expérience dans le milieu oncologique pédiatrique différente et que leur fonction et leur âge était notamment un déterminant de celle-ci.

Ainsi, alors qu’une expérience relativement courte semblait moins exposer les participants à des situations difficiles de fin de vie, des expériences longues exposeraient davantage ces derniers à des situations délicates émotionnellement, liées à la fin de vie. Il semblerait donc que la nature des expériences vécues par les participants liées à la fin de vie impacterait leur perception de la prestation. En effet, alors que des expériences de fin de vie paisibles et bienveillantes alimenteraient une position favorable liée à la possibilité de mettre fin à la vie d’un enfant, des expériences de détresse pousseraient les soignants à émettre davantage de réserves au regard de l’élargissement.

« C’est ma perception, pour avoir vu des ados, avec nous jusqu’à la fin puis jusqu’à la dernière minute on avait des discussions, puis on avait du plaisir » (Léo, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 4 ans).

« Moi ça m'est déjà arrivé qu'on me saute dessus « réanime-le !! » (les parents réagissaient) dans la peine... donc j'essaye de penser à ces scènes-là, tu sais lorsqu'il va y avoir un mouvement actif pour enlever la vie... pour que la vie finisse... ça va être bien dur pour les parents » (Céline, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 20 ans).

Alors, les participants ayant une expérience plus longue et ayant été davantage confrontés, de par leur fonction, à des situations difficiles émotionnellement liées à la fin de vie seraient davantage enclins à émettre des préoccupations au regard de l'élargissement de l'AMM.

« L'expérience ne fait pas de toi un connaisseur mais ça t'expose à beaucoup de situations. Ce qui fait que tu peux peser le pour et le contre, je pense, un peu plus facilement » (Louise, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 21 ans).

Ces derniers ont notamment exprimé une inquiétude au regard des raisons et facteurs de la demande du patient. En effet, ils étaient inquiets qu'une demande d'AMM ne soit le résultat d'un désespoir du patient, notamment au regard d'une souffrance insupportable ou encore, d'un isolement ou d'un manque de soutien de ce dernier. L'état instable qu'est l'adolescence, ou encore, le sentiment d'être un fardeau pour la famille, étaient d'autres facteurs préoccupants pour ces participants.

« Que ça reflète vraiment bien les valeurs des familles puis que ce n'est pas une réponse au désespoir ou le fait qu'on n'ait pas trouvé de solutions pour diminuer la souffrance psychologique ou physique » (Louise).

« Puis les jeunes malades souvent sont isolés ça fait longtemps qu'ils sont isolés, qu'ils n'ont plus d'amis, ils ont beaucoup de détresse psychologique, parce que tu n'es plus comme les autres, puis les autres se sentent mal »

« Puis la pression... La pression des autres, l'interprétation de c'est quoi cette vie-là... » (Céline).

Expérience longue ou plus courte, tous les participants ont néanmoins exprimé des préoccupations au vu de cet élargissement concernant l'application et la délimitation des critères qui encadreraient cette prestation, notamment l'âge, le degré de maturité, mais aussi la notion de consentement libre et éclairé. En effet, dès lors que la question d'élargissement de l'AMM à des adolescents a été abordée en entrevue, la plupart des participants ont d'emblée parlé de leurs préoccupations face à ce soin.

« Pourquoi on a mis la ligne dans le sable à dire, bon ok à 18 ans tu peux mais à 17 ans (même) si tu es dans les mêmes conditions, mise à part l'âge, tu ne pourras pas (avoir l'AMM) parce qu'on a décidé qu'à 17 ans, tu es un enfant » (Frank).

« Puis ça prend aussi une certaine maturité, donc c'est ça pour moi qui est difficile à déterminer » (Marion).

« Mais c'est vraiment toute la notion de consentement réel, éclairé, puis s'assurer que ce n'est pas juste une bulle, de frustration, dans ce volet-là » (Céline).

Alors que pour les adultes, une seule participante avait exprimé des préoccupations à cet égard, pour les adolescents, tous les participants semblent d'accord pour dire qu'ils sont préoccupés de l'implication de la famille et le deuil supplémentaire que cela pourrait représenter pour eux. En effet, ils expriment que le processus de deuil pourrait être encore plus long et douloureux qu'il ne l'est déjà pour les adultes. Quelques participants font d'ailleurs le lien avec leur rôle de l'infirmière d'accompagner les familles dans ce deuil complexifié.

« Je pense qu'il faut avoir une certaine harmonie puis une certaine famille ouverte aussi pour discuter de ces choses-là... » (Suzie).

« Mais si les parents sont vraiment dans l'émotion, qu'ils ne comprennent pas, ça peut faire des frustrations, des chicanes »

« Ça serait un processus qui, encore là, serait un deuil supplémentaire pour les parents, ça serait sûrement un travail qui est plus long qu'à l'adulte » (Léo).

« Ça va prendre des parents vraiment convaincus qui ont eu vraiment de grosses discussions avec leur jeune, pour se tenir là, pour être capable » (Céline).

Ce processus de deuil pourrait peut-être s'expliquer, selon les propos des participants, par la perception sociétale de la mort chez les enfants. En effet, tous les participants sont d'accord pour dire que le fait de parler d'adolescents et d'AMM représente un enjeu supplémentaire pour la population générale. En effet, des participants expriment qu'il y a une incompréhension de la société sur la réalité de ce que vivent ces enfants et que leur décès est systématiquement vu comme un échec. Une participante fait même le parallèle avec le rapport des parents d'enfants en fin de vie vis-à-vis de la fin de vie chez l'enfant et explique que déjà pour ces derniers qui ont entamé le processus de deuil, il leur est très dur de concevoir le décès d'un enfant. Ainsi, il est possible de s'attendre à ce que ce concept en société soit encore plus compliqué à accepter.

« La plupart des gens vont dire c'est plus triste un enfant parce que justement ça ne fait pas partie de la vie » (Suzie).

« J'ai l'impression qu'on est une société qui... on (ne) veut pas que nos enfants meurent parce que c'est comme notre avenir, notre progéniture (rire) je n'aime pas ce mot là mais c'est un peu comme une preuve d'échec. De ne pas avoir réussi à avoir sauver un enfant j'ai vraiment l'impression que c'est perçu comme ça, tu sais la peur de la société » (Léo).

« Même pour les parents c'est difficile à concevoir et pourtant ils ont fait un processus, on les (leurs enfants) traite depuis un certain temps, ils le savent dès l'annonce du diagnostic [...] alors pour la population en général c'est compliqué... »

« Les gens ont de la misère (à envisager) qu'on puisse arriver au bout de nos ressources avec les enfants. [...] alors de dire que tu puisses décider de mettre fin à ta vie... » (Marion).

À contre-courant de cette idée de mort chez les enfants qu'ils attribuent à la société, tous les participants ont exprimé se sentir à l'aise avec le concept de mort chez les enfants, notamment dû au fait que cela faisait partie de leur réalité en tant que soignants. Des expériences positives avec la fin de vie et cette population oncologique pédiatrique pourraient d'ailleurs renforcer la croyance de certains participants, selon laquelle la mort n'était pas toujours un échec et pouvait être belle.

« J'ai côtoyé la mort et je ne trouve pas que ça soit un échec » (Léo).

« J'en ai vu des bébés mourir, j'en ai vu, j'en ai embrassé des petits cœurs. Donc pour moi c'est concevable que tu puisses mourir de ton cancer »

« Moi j'ai plus de la misère à comprendre que les gens pensent qu'on peut sauver tout le monde » (Marion).

En parlant de mythes et croyances en société, des participants ont mis l'accent sur l'importance des soins palliatifs pédiatriques (SPP) et le travail de démystification de ceux-ci qui devait être fait en amont de quelconque demande d'AMM. En effet, quelques soignants pensent crucial de changer le regard de la population à l'égard du travail réalisé en SPP, ce qui pourrait potentiellement faire évoluer la perception du décès chez l'enfant. D'ailleurs, les participants ayant amené ce point expriment être passionnés des SPP, ce qui pourrait potentiellement guider leur engagement dans cette cause et leur volonté de faire évoluer le regard sur les SPP.

« Les soins palliatifs font déjà très peur à la population, il faut démystifier beaucoup ce qu'on fait comme travail en pédiatrie auprès des familles »

« Je crois qu'on doit mettre beaucoup plus de temps et d'énergie pour aider les gens en soins palliatifs et en fin de vie avant de mettre plein d'énergie de temps et de ressources dans l'aide médicale à mourir. Parce que l'un ne va pas sans l'autre... puis pour moi les soins palliatifs sont en amont... » (Louise).

« J'ai l'impression qu'il y'a un gros travail à faire juste avec les soins palliatifs pédiatriques, juste ce créneau-là, faire voir que oui il y a des enfants qui meurent mais ce n'est pas si triste que ça »

« Puis je ne veux pas dire que je suis fan des soins palliatifs, mais je fais beaucoup de TSO quand il y'a des soins palliatifs parce que j'adore, j'a-dore m'occuper de ces gens-là » (Léo).

Finally, en s'intéressant à l'implication des infirmières dans les décisions inhérentes à la fin de vie des adolescents, il est ressorti que la plupart des participants pensent tout de même nécessaire d'impliquer les infirmières dans l'AMM advenant un élargissement, dans le sens que ce serait une perte de ne pas leur demander leur opinion. En effet, ils expriment être les plus présents au chevet des patients, ce qui les placent souvent en première ligne des demandes et leur permettent de posséder une expertise vis-à-vis de ces derniers.

« Comme infirmière, oui j'ai une opinion puis je crois qu'elle est importante. Donc je crois important de demander en effet aux acteurs principaux, car c'est nous qui recevons ces demandes-là, qui sommes témoin de ces souffrances-là, donc c'est vers nous vers qui on se tourne pour trouver des solutions » (Louise).

« Souvent la première personne qui est là pour constater le décès du patient, de manière non officielle parce qu'on n'a pas le droit, c'est les infirmières » (Frank).

« Communiquer pour moi ça veut aussi dire que l'infirmière puisse prendre sa place dans le processus (d'AMM) puis que... souvent c'est nous qui avons un accès privilégié à la famille, surtout en pédiatrie, on est super proche, ce n'est pas juste une question médicale du tout. Il faut vraiment qu'elle puisse communiquer sa vision. [...] parce que si on [les infirmières] n'est pas impliqué dans ce soin là (l'AMM), ça va dans le mur quoi ! (rires) » (Céline).

Les infirmières interrogées ont ainsi une opinion de l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie et pensent important, au vu de leur relation de proximité avec leurs patients, d'être impliqué dans les discussions gravitantes autour de ce sujet afin qu'elles puissent partager leurs expériences et leur point de vue. Des facteurs, pour la plupart reliés à l'expérience dans le milieu oncologique pédiatrique et ainsi, avec cette clientèle, semblent avoir un impact sur leurs perceptions d'un élargissement de ce soin. Cependant, les participants semblent tout de même différencier leur opinion personnelle de leur opinion professionnelle inhérente à leur rôle d'infirmière.

Discussion

Le but de cette recherche était d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en service oncologique pédiatrique ou palliatifs pédiatriques au regard de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en situation de fin de vie. Un intérêt était plus spécifiquement porté à leurs perceptions de leur rôle infirmier dans leur milieu, leur opinion de la légalisation de l'AMM pour les adultes, mais aussi de l'élargissement de ce soin à des adolescents ainsi que leurs expériences avec cette prestation dans leur milieu.

Les résultats ont permis de mettre en lumière différents éléments. Premièrement, les participants reconnaissent avoir un rôle clé dans la trajectoire de soins de patients adolescents en fin de vie, à savoir un accompagnement émotionnel et psychologique. Les écrits antérieurs soulignent d'ailleurs que l'écoute et le soutien psychologique du patient sont des composantes essentielles du rôle infirmier en SPP (Whitty-Rogers et al., 2009 ; Inghelbrecht et al., 2009). La relation étroite qu'entretiennent les participants avec leurs patients semble les amener à recevoir des confidences de patients en situation de fin de vie ou encore, à être confrontés à des situations de détresse de ces derniers. Ce constat a d'ailleurs déjà été soulevé dans une étude sur l'AMM pour des adultes qui relevait la puissance de leur relation de confiance avec leur jeune patient et l'influence que les infirmières pouvaient avoir sur la prise de décision en fin de vie de ces derniers (Whitty-Rogers et al., 2009). Les résultats démontrent que, plus de dix ans plus tard, cette relation de proximité entre les infirmières et leurs jeunes patients est toujours existante. Ainsi, les

infirmières sont grandement confrontées à la souffrance de ces derniers, ce qui semble d'ailleurs être un facteur d'ouverture à l'élargissement de l'AMM pour cette clientèle. Tout comme pour les participants interrogés, une étude antérieure concernant l'AMM pour les adultes, soulignait d'ailleurs déjà que d'être constamment confronté à la souffrance des patients était majoritairement associé à une attitude favorable des infirmières vis-à-vis de l'AMM chez les adultes (Inghelbrecht et al., 2009).

Les résultats reflètent aussi que tous les participants disent apprécier les discussions autour de l'AMM, que ce soit pour une population adulte ou pour des adolescents en fin de vie. En effet, pour ces deux tranches d'âges opposées, les participants semblent trouver des objectifs communs aux adultes et aux adolescents, à offrir cette prestation : un soulagement de souffrances inéluctables et ainsi une amélioration du confort, le respect du choix et de la dignité du patient ou encore le renforcement du sentiment de contrôle de ce dernier sur sa santé. Ces éléments convergent avec les écrits disponibles sur les perceptions infirmières à l'égard de l'AMM pour les adultes, dans lesquels les infirmières associaient cette prestation à un respect de l'autonomie du patient (Terkamo-Moisio et al., 2016) mais aussi au concept d'*advocacy* (Beuthin et al., 2018). D'ailleurs, dans les résultats de notre étude, les participants parlent également de ce qui s'apparente à de l'*advocacy* et pensent qu'il est de leur devoir de défendre et de promouvoir les choix des patients, et notamment leur droit de choisir d'avoir recours à l'AMM. Aussi, il est possible que le fait que la majorité des participants se disent en accord avec la légalisation de l'AMM pour des adultes, soit en lien avec la plus grande sécularisation de la société québécoise comparé à d'autres contextes où des craintes liées à la religion sont plus fréquentes (Meunier et Wilkins-Laflamme 2011).

Des situations s'apparentant à de l'acharnement thérapeutique semblaient aussi justifier l'ouverture des participants à l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en fin de vie. D'ailleurs, un des principes fondamentaux des soins de fin de vie des enfants est que ces derniers ne devraient pas rester connectés aux machines destinées à soutenir leurs signes vitaux pendant leur mort (Burns et Mitchell, 2005). Ainsi des participants trouvaient que l'AMM pourrait, dans certaines situations, répondre plus adéquatement aux besoins

des patients, leur garantir une meilleure qualité de fin de vie et éviter l'acharnement thérapeutique. Le souci d'une qualité de vie pour des jeunes patients en fin de vie et l'inquiétude quant à la surutilisation des technologies pour le maintien de la vie à tout prix était d'ailleurs déjà mentionné des années en arrière et se reflète notamment dans une étude belge (Inghelbrecht et al., 2009).

Tous les participants émettent cependant des préoccupations au regard d'un possible élargissement de l'AMM à une population adolescente. En effet, l'implication de la famille tout comme le balisage de critères adaptés et pertinents à la clientèle et l'évaluation de leur maturité, sont autant d'éléments qui semblent préoccuper les participants. Une étude de Davies en 2018, expliquait déjà que l'implication de parents en pédiatrie était très importante et que ces derniers posaient notamment plus de questions sur la prestation d'AMM que leurs enfants mineurs (Davies, 2018). La question du mineur mature est d'ailleurs sujette à des discussions au Canada et au Québec en ce moment. En effet, rappelons que les mineurs matures, reconnus dans la *Common Law*, sont des adolescents ayant démontré leur aptitude à la prise de décision et à formuler un consentement valable devant la loi (Coughlin, 2018). Cependant, l'adolescence étant un stade de vie sujet à des changements rapides, dont une évolution de l'aptitude découlant du processus de maturation, il s'avère impossible de formuler une définition unique de l'atteinte de l'aptitude au regard de l'âge pour cette population (Coughlin, 2018) d'où la nécessité d'une évaluation de celle-ci de manière individuelle et personnalisée.

Accompagner le patient dans ce soin semblait aussi représenter une charge mentale élevée pour les soignants. Une étude avait d'ailleurs souligné que le décès d'un enfant pouvait s'avérer particulièrement critique pour les infirmières si ces dernières éprouvaient le sentiment que des soins optimaux de fin de vie n'avaient pas été fournis (Bloomer et al., 2015). Les résultats rejoignent ce point et démontrent des enjeux gravitants autour d'une demande d'AMM d'un adolescent en fin de vie. En effet, ceux-ci indiquent l'importance d'offrir des SPP de qualité en amont d'une demande d'AMM. Le lien entre soins palliatifs et AMM, et l'idée que ceux-ci devraient avoir lieu avant l'AMM avait d'ailleurs déjà discuté il y a quelques années, notamment lors de légalisation en Belgique (Berghs,

Dierckx de Casterlé et Gastmans, 2005). Des années plus tard, les résultats montrent que des efforts sont encore à prodiguer en termes de SPP afin de répondre au mieux aux besoins des jeunes patients en fin de vie.

Le degré de préoccupation des participants au regard d'un élargissement de l'AMM à des adolescents semblait diverger en fonction de la nature des expériences auxquelles ces derniers ont été confrontés, dans leur milieu. Ainsi, une expérience plus longue semblait exposer davantage les participants à des situations de fin de vie potentiellement délicates émotionnellement. Autrement dit, une expérience plus longue semblait induire davantage de réserves et de préoccupations à l'égard de l'élargissement de l'AMM à des adolescents. Au contraire, une expérience plus courte semblait être associée à une ouverture plus catégorique à cette prestation pour des adolescents en fin de vie. En faisant le parallèle avec des écrits antérieurs, on peut noter qu'une étude de Finlande sur l'AMM pour des adultes appuyait que des infirmières plus jeunes semblaient rapporter une plus grande acceptation de l'AMM pour des adultes que leurs aînés (Terkamo-Moisio et al., 2016). Des écrits plus anciens appuyaient également que des infirmières ayant un contact fréquent avec des patients pédiatriques en fin de vie et une expérience plus longue en SPP avaient tendance à désapprouver davantage l'AMM pour des adultes que de jeunes infirmières avec peu d'expérience (Berghs et al., 2004 ; Bendiane et al., 2009). Bien que nos résultats n'avancent pas que, globalement, l'AMM est davantage désapprouvée en SPP, il semble du moins que l'expérience élevée en SPP semble être un facteur de préoccupation quant à l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie.

Aussi, les discussions avec les participants ont permis de relever que les plus scolarisés avaient tendance à mettre davantage l'accent sur leurs préoccupations au regard de l'élargissement de l'AMM, autant pour les adultes que pour des adolescents, que ceux avec un niveau de scolarité moins élevé. Cependant, des écrits antérieurs soulignaient qu'au contraire, des infirmières avec un plus haut niveau d'études avaient une attitude davantage favorable à l'AMM pour des adultes (Berghs et al., 2004 ; Bendiane et al., 2009). Néanmoins, l'étude plus récente de Terkamo-Moisio et ses collègues (2016) converge avec nos résultats et explique que les infirmières ayant un niveau d'éducation inférieur étaient

plus enclines à accepter l'euthanasie que celles ayant un niveau d'éducation plus élevé. Ainsi, au fil des années, l'impact de la scolarité sur l'attitude des infirmières vis-à-vis de l'AMM semble avoir évolué et pourrait potentiellement être un facteur de préoccupation quant à cette prestation et notamment son élargissement à des adolescents en fin de vie.

Par contre, les résultats démontrent qu'une expérience plus longue dans le milieu semblait témoigner d'un plus grand confort à répondre à des questionnements de patients et familles liés à l'AMM et leurs possibilités de fin de vie. Tout comme retrouvé dans une étude belge sur l'AMM pour les adultes, des infirmières d'expérience en SPP qui s'étaient aperçues que leur attitude pouvait jouer un rôle sur le choix du patient de demander l'AMM, voire même en dissuader certains, accordaient plus de sérieux à des demandes de patients en leur répondant et en les écoutant attentivement (Dierckx de Casterlé, Verpoort, De Bal et Gastmans, 2006). Cependant, dans notre étude, pour les participants plus jeunes et moins expérimentés, leurs dires laissaient refléter un certain manque de connaissances vis-à-vis de cette prestation. En effet, les résultats démontrent un manque de formation et d'informations au sein de leur milieu, notamment au vu du statut illégal de l'AMM en pédiatrie. Une étude antérieure au sujet de l'AMM pour des adultes mentionnait déjà le besoin de formation et d'information des infirmières étant confrontées à ce soin dans leur milieu (Demedts, Roelands, Libbrecht et Bilsen, 2018). Au vu des résultats, cet écart pourrait s'expliquer du fait que des infirmières ayant une expérience plus longue ont pu acquérir une expertise en SPP et donc, des connaissances au sujet des décisions inhérentes à la fin de vie, ce qui n'est pas le cas pour les jeunes infirmières avec peu d'expérience sur le milieu. L'implantation de formations sur l'AMM en milieu oncologique pédiatrique pour les moins expérimentés pourrait ainsi contribuer à pallier cet écart. Ainsi, une expérience plus longue serait synonyme d'un plus grand confort à répondre à des questions liées à la prestation, mais aussi à une plus grande réticence vis-à-vis de l'élargissement de l'AMM, possiblement dû à une plus grande conscience de soi.

De plus, les résultats démontrent que l'inconfort que pourrait ressentir les participants les plus jeunes face à l'AMM se refléterait aussi dans la perception de leur rôle infirmier au sein de leur milieu oncologique pédiatrique. En effet, les participants les moins

expérimentés perçoivent principalement leur rôle infirmier concernant les décisions inhérentes à la fin de vie comme de l'accompagnement psychosocial. Les résultats soulignent ainsi qu'un sentiment de confort plus bas vis-à-vis de cette prestation induirait une perception plus étroite du rôle infirmier en milieu oncologique pédiatrique. Des études antérieures sur l'AMM pour des adultes révèlent également que près de la moitié des infirmières interrogées percevaient leur rôle que principalement dans les soins au patient et à sa famille (Dierckx et Verpoort et al. Belgique 2006 ; Inghelbrecht et al., 2009), ce que confirment nos résultats.

Malgré cet inconfort, tous les participants reconnaissent que, de par leur rôle d'accompagnateur auprès des patients pédiatriques oncologiques, il est nécessaire qu'ils soient impliqués dans les discussions et les décisions inhérentes à la fin de vie et, que le cas contraire, serait une grande perte pour les établissements de santé au vu de l'étroitesse de leur relation et ainsi de leur expertise de leurs patients. D'ailleurs, une étude plus ancienne sur l'AMM pour des adultes soulignaient déjà que 89% des infirmières étaient d'accord de participer aux discussions de décisions de fin de vie et, notamment, de l'AMM (Inghelbrecht et al., 2009), ce qui converge avec nos résultats. De surcroît, Terkamo-Moisio et ses collègues (2016) appuient que la relation étroite qu'entretient l'infirmière auprès de son patient, l'implique davantage dans les soins de fin de vie des patients par rapport aux médecins, notamment en raison de leur présence accrue au chevet du patient et de la confrontation fréquente avec leurs souffrances. Les résultats reflètent également ce constat.

Les résultats démontrent un lien entre la légalisation de l'AMM pour les adultes et la perception des participants de ce soin pour les adultes, mais aussi avec leur opinion de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents. Cela converge avec les écrits, notamment en Belgique, où les années de légalisation de l'AMM semblaient avoir eu un impact sur l'approbation de ce soin pour des adultes, chez les infirmières (Inghelbrecht et al., 2009). Cela se reflète aussi dans nos résultats qui démontrent que la perception des participants a évolué au gré des changements dans le domaine de la santé et qu'ainsi, la légalisation de l'AMM pour les adultes leur donnait plus de raisons de se questionner pour un

élargissement de ce soin à des adolescents. Cependant, les résultats ne permettent pas d'avancer clairement si la légalisation de l'AMM pour des adultes a eu un impact concret sur la position pour ou contre des participants concernant l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie.

Enfin, les résultats de l'étude soulignent la nécessité d'effectuer un travail de démystification auprès de la population concernant le concept de décès chez les enfants, mais aussi sur le travail réalisé en SPP. Cela converge avec les écrits antérieurs, notamment le sondage de la Société Canadienne de pédiatrie (SCP) réalisé en 2017, qui mettait en exergue une vision assez restreinte et stéréotypée des SPP. En effet, rappelons que les parents de mineurs sondés exprimaient craindre que les SPP ne s'axent plus sur la mort que sur la vie, advenant une possibilité d'AMM (Davies, 2018). De plus, les données actuelles et relatées dans cette même étude exposent que beaucoup de patients mineurs qui pourraient bénéficier de SPP spécialisés ne les reçoivent pas (Davies, 2018). Rappelons que cet élément a d'ailleurs été approuvé par quelques participants qui insistaient sur le fait que les SPP devraient se situer en amont de quelque demande d'AMM et que davantage d'efforts devraient encore y être investis. Un écrit antérieur belge sur l'AMM pour les mineurs appuyait même qu'un plein accès à des soins palliatifs de qualité pourrait atténuer les demandes et besoins d'AMM (Giglio et Spagnolo, 2014). Ce dernier constat n'a cependant pas été explicité tel quel par les participants de notre étude lors des entrevues.

Limites et forces

Les principales limites de cette étude sont que, premièrement, celle-ci a été réalisée en milieu hospitalier dans une unité oncologique pédiatrique en particulier. Ainsi, il aurait aussi pu être pertinent d'interroger des infirmières travaillant à domicile, car celles-ci doivent avoir une perception différente d'infirmières œuvrant en milieu hospitalier. De fait, la particularité du milieu d'exercice, plus que le lieu de travail en lui-même, influencerait l'attitude des infirmières vis-à-vis l'AMM (Glebocka, 2018). Une étude belge de 2009 sur l'AMM pour des adultes explique même que des infirmières à domicile étaient moins enclines que des infirmières d'hôpitaux et des foyers de soins à administrer des

médicaments mortels (Inghelbrecht et al., 2009). Ensuite, une autre limite est que l'échantillon de cette étude était relativement petit et pouvait potentiellement manquer de diversité au niveau de l'origine des participants, tous étant québécois. En effet, malgré qu'une redondance des thèmes a pu être constatée lors des entrevues, sûrement dû au milieu de travail similaire entre les participants, il reste qu'une saturation des données avec un échantillon de cette taille est plus délicate à atteindre. Cependant, rappelons que cette étude est exploratoire, qu'elle ne vise pas nécessairement la représentativité et que six à 12 entrevues peuvent suffire pour atteindre la redondance des thèmes (Guest, Bunce et Johnson, 2006). La situation de pandémie du COVID-19 a effectivement eu un impact sur le nombre de participants recrutés et donc, sur les entrevues réalisées. Initialement, une dizaine d'entrevues étaient envisagées, seulement à cause de l'arrêt des collectes de données sur les milieux de soins cliniques, l'échantillon a dû être restreint aux six participants qui avaient déjà été rencontrés. Aussi, l'absence de retour des participants concernant les résultats obtenus constitue une limite de l'étude étant donné que les propos des participants n'ont pas pu être validés par ces derniers. Enfin, une dernière limite de cette étude est que la diversité des corps de métiers des participants a pu complexifier l'analyse de ces données, dans le sens qu'il était délicat d'établir des consensus des résultats obtenus, car les réalités de chacun étaient différentes.

Une force de cette étude réside premièrement dans la fidélité dont a fait preuve la chercheuse vis-à-vis les données récoltées. En effet, l'utilisation de verbatim dans les résultats a permis de rester fidèle aux dires des participants et ainsi, d'apporter une rigueur à la recherche (Lincoln et Guba, 1985). Une autre force de cette étude est l'homogénéité et la diversité des secteurs d'activité des participants. De fait, la chercheuse a préféré ne pas restreindre ses critères d'inclusions afin d'apporter de la richesse aux données recueillies et ainsi, des perceptions issues de corps de métiers différents. Enfin, la recherche a également permis de contribuer et d'apporter de nouvelles connaissances en matière d'AMM pour des adolescents en fin de vie et, plus particulièrement, des perceptions infirmières à ce sujet.

Retombées et implications de l'étude

La principale retombée de cette étude est qu'elle contribue au développement des connaissances concernant la fin de vie, mais surtout l'AMM, sujet peu connu et traité en contexte pédiatrique relativement à son caractère récent. En effet, il n'existe que très peu d'études au regard de ce que conçoivent ces infirmières d'un tel élargissement. Ainsi, cette recherche permet d'apporter de l'information sur les perceptions d'infirmières œuvrant dans un milieu de soin qui les confrontent à des situations de fin de vie et une telle clientèle, au regard d'un potentiel élargissement de l'AMM pour des adolescents en situation de fin de vie. En effet, cette étude nous apprend que des infirmières, au contact constant de patients adolescents en fin de vie, apprécient les discussions autour de l'élargissement de l'AMM, bien qu'elles restent préoccupées par l'établissement des critères. Ces dernières soulèvent des points intéressants à considérer dans ce débat notamment la question de la limite et des enjeux de l'implication de la famille dans les soins de fin de vie de leurs enfants, l'importance de fournir davantage de ressources et d'efforts pour les SPP mais encore l'impact émotionnel important que représente l'AMM pour les infirmières. Ces résultats permettent ainsi de mettre en exergue qu'initier davantage de formations au regard de cette prestation pourrait potentiellement permettre de mieux outiller les infirmières face à de telle demande et ainsi, de répondre plus adéquatement aux besoins des patients. De plus, ces constats soulignent l'importance d'inclure les infirmières dans les débats gravitants autour de l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie. S'intéresser aux acteurs se situant au plus près du jeune patient en fin de vie permet ainsi d'alimenter de façon pertinente les discussions qui gravitent autour de la prestation d'AMM et pourra certes être utile aux établissements de santé pédiatrique.

Conclusion

Les perceptions d'infirmières au regard de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en situation de fin de vie est un sujet peu étudié en sciences infirmières relativement aux événements récents et aux modifications de la Loi concernant les soins de fin de vie en vigueur.

Cette étude visait ainsi à apporter de nouvelles connaissances concernant ce sujet peu connu et nous apprend ainsi que des infirmières œuvrant en milieu oncologique pédiatrique apprécient les discussions autour de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en fin de vie, bien qu'elles soient préoccupées notamment au regard de l'établissement des critères. Malgré que les infirmières interrogées fréquentent le milieu oncologique pédiatrique, toutes ne sont pas à l'aise avec l'AMM. De fait, les demandes et questionnements des patients autour de ce soin peuvent parfois attirer l'inconfort des infirmières. Bénéficier de plusieurs années d'expérience dans ce milieu aurait d'ailleurs un impact positif sur le sentiment de confort au regard de cette prestation. Ainsi, il pourrait être pertinent d'offrir davantage de formations en milieu pédiatrique afin de réassurer les infirmières et de les outiller afin qu'elles puissent répondre plus adéquatement aux besoins des patients.

Références de l'article

- Bendiane, M. K., Bouhnik, A. D., Galinier, A., Favre, R., Obadia, Y. et Peretti-Watel, P. (2009). French hospital nurses' opinion about euthanasia and physician-assisted suicide: a national phone survey. *Journal of medical ethics*, 35(4), 238. Repéré à <http://jme.bmj.com/content/35/4/238.abstract>. doi:10.1136/jme.2008.025296
- Berghs, M., De Casterle, B. D. et Gastmans, C. (2005). The complexity of nurses' attitudes toward euthanasia: a review of the literature. *Journal of medical ethics*, 31(8), 441-446.
- Beuthin, R., Bruce, A. et Scaia, M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nursing Forum*, 53(4), 511-520. Repéré à <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/nuf.12280>. doi:10.1111/nuf.12280
- Bloomer, M. J., O'Connor, M., Copnell, B. et Endacott, R. (2015). Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study. *Australian Critical Care*, 28(2), 87-92. Repéré à <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S103673141500003X>. doi:<https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.002>
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). *Using Thematic Analysis in Psychology* (Vol. 3).
- Burns, J.P. et Mitchell, C. (2005). Is There Any Consensus About End-of-Life Care in Pediatrics? *Arch Pediatr Adolesc Med.*, 159(9), 889-891. doi:10.1001/archpedi.159.9.889

- Conseil des académies canadiennes. (2018). *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures*. Ottawa (ON) : Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures, Conseil des académies canadiennes.
- Coughlin, K. W. (2018). La prise de décision médicale en pédiatrie: de la naissance à l'adolescence. *Paediatrics & Child Health*, 23(2), 147-155.
- Davies, D. (2018). Medical assistance in dying: A paediatric perspective. *Paediatrics & Child Health* (1205-7088), 23(2), 125-130. doi:10.1093/pch/pxx181
- Demedts, D., Roelands, M., Libbrecht, J. et Bilsen, J. (2018). The attitudes, role & knowledge of mental health nurses towards euthanasia because of unbearable mental suffering in Belgium: A pilot study. 25(7), 400-410. Repéré à <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jpm.12475>. doi:10.1111/jpm.12475
- Denier, Y., Gastmans, C., De Bal, N. et Dierckx de Casterlé, B. (2010). Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 19: 3372-3380. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03367.x
- Deschamps, P. (2015). L'aide médicale à mourir ou l'instrumentalisation du droit à des fins politiques – Lorsque la fin justifie les moyens. Barreau du Québec - Service de la formation continue, 393. Repéré à <https://edoctrine.caij.qc.ca/developpements-recents/393/368215261>
- Dierckx de Casterlé, B., Verpoort, C., De Bal, N. et Gastmans, C. (2006). Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). *Journal of medical ethics*, 32(4), 187-192. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16574869><https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2565778/>. doi:10.1136/jme.2005.011783
- Docherty, S. L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R. C. et Tamburro, R. F. (2012). The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics*(6), 75-88. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=104201028&lang=fr&site=ehost-live>. doi:10.4137/CMPed.S8208
- Giglio, F., et Spagnolo, A. G. (2014). Pediatric euthanasia in Belgium: some ethical considerations. *Journal of Medicine and the Person*, 12(3), 146-149.
- Głębocka, A. (2018). Psychological Determinants of Attitude Toward Euthanasia: A Comparative Study of Female Nurses and Female Nonmedical Professionals. *Rehabilitation Science in Context* (pp. 93-103). Springer, Cham. doi:10.1007/5584_2018_191

- Gouvernement du Québec. (2020). L'aide médicale à mourir. Repéré à <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/exigences-requises/>
- Gouvernement du Québec. (2019). Loi concernant les soins de fin de vie. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-32.0001.pdf>
- Guest, G., Bunce, A. et Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Pereth, H., Ramet, J. et Deliens, L. (2009). Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *American Journal of Critical Care*, 18(2), 160-168. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=105472044&lang=fr&site=ehost-live>. doi:10.4037/ajcc2009515
- Institut national de santé publique. (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>
- Kvale, S. et Brinkmann, S. (2007). Transcribing interviews. *Qualitative research kit: Doing interviews*, 93-100.
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F. et Beck, C. T. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives. Montréal : ERPI.
- Meunier, É.-M. et Wilkins-Laflamme, S. (2011). Sécularisation, catholicisme et transformation du régime de religiosité au Québec. Étude comparative avec le catholicisme au Canada (1968-2007). *Recherches sociographiques*, 52 (3), 683–729. <https://doi.org/10.7202/1007655ar>
- Singh, K. (2007). *Quantitative social research methods*. Sage.
- Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., Kangasniemi, M., Laitila, T., Ryyänen, O.-P. et Pietilä, A.-M. (2016). Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines. *Nursing Ethics*, 24(1), 70-86. Repéré à <https://doi.org/10.1177/0969733016643861>. doi:10.1177/0969733016643861
- Vaismoradi, M., Turunen, H. et Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health*

Sciences, 15(3), 398-405. Repéré à
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/nhs.12048>. doi:10.1111/nhs.12048

Van der Maren, J. M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Presses de l'Université de Montréal et de Boeck.

Verpoort, C., Gastmans, C., Bal, N. D. et de Casterlé, B. D. (2004). Nurses' Attitudes to Euthanasia: a review of the literature. *Nursing Ethics*, 11(4), 349–365.

Whitty-Rogers, J., Alex, M., MacDonald, C., Pierrynowski Gallant, D. et Austin, W. (2009). Working with Children in End-of-Life Decision Making. *Nursing Ethics*, 16(6), 743-758. Repéré à
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733009341910>.
doi:10.1177/0969733009341910

Chapitre V : Discussion

Ce dernier chapitre présente une discussion générale, rédigée afin d'approfondir certains aspects peu ou pas abordés dans le cadre de l'article scientifique. Tout d'abord, un regard critique des principaux résultats est apporté. Les forces et limites de l'étude sont ensuite exposées pour finalement discuter de l'implication de l'étude pour la pratique, la formation et la recherche infirmière.

Discussion des principaux résultats

Tel que présenté dans l'article, les thèmes principaux découlant des résultats étaient 1) le rôle des infirmières auprès de la population adolescente en fin de vie, 2) la légalisation de l'AMM pour les adultes, 3) leurs expériences avec l'AMM dans leur milieu de soins, et 4) l'élargissement de la prestation d'AMM pour des adolescents en fin de vie.

Globalement, tous les participants apprécient que des discussions aient lieu en société autour de l'AMM, que ce soit pour une population adulte ou pour des adolescents en fin de vie. Cependant rappelons que l'ensemble des participants émettent des préoccupations (implication de la famille, critères, évaluation de l'aptitude et de la maturité) au regard d'un élargissement de l'AMM à une population adolescente et que ce degré de préoccupation peut être majoré en fonction de divers facteurs, notamment l'expérience en SPP et le niveau de scolarité. D'ailleurs, un fort sentiment d'*advocacy*, un côtoiement avec la souffrance des patients, un souci pour leur qualité de vie, une inquiétude quant à la surutilisation des technologies et la légalisation de l'AMM pour les adultes sont autant de facteurs semblant favoriser l'ouverture des infirmières à un élargissement de la prestation, pour des adolescents en fin de vie.

Aussi, rappelons qu'une expérience plus longue dans le milieu semble témoigner d'un plus grand confort à répondre à des questionnements de patients et familles liés à l'AMM, et inversement. De plus, cet inconfort des infirmières moins expérimentées semble se répercuter sur les quelques demandes d'AMM de jeunes patients qui ont été formulées, qui ne seraient pas suffisamment considérées et parfois même oubliées ou mises de côté. Ces situations peuvent notamment s'expliquer par un rôle perçu comme étant plus restreint et ainsi, une délégation de telles demandes à des infirmières plus expérimentées.

En approfondissant cet aspect, on peut imaginer que ces délégations peuvent refléter un mécanisme adopté par ces jeunes infirmières qui souhaitent se protéger de situations de détresse morale. En effet, rappelons que l'accompagnement d'un jeune patient en fin de vie représente une charge mentale élevée pour les infirmières et qu'il peut s'avérer encore plus critique si ces dernières ont la sensation que des soins de fin de vie optimaux n'ont pas été fournis (Bloomer et al., 2015). Une étude belge expliquait aussi que les infirmières se retrouvaient souvent insatisfaites et en situation de détresse lorsqu'il s'agissait de fournir des soins de fin de vie pour une telle population (Inghelbrecht et al., 2009). Ainsi, on pourrait penser que des infirmières ayant moins d'expérience se protègent davantage de ces situations délicates émotionnellement, entre autres à cause d'un manque d'outils pour y faire face. Une étude démontrait d'ailleurs que des infirmières davantage formées aux SPP possédaient plus d'outils pour faire face à la maladie d'un jeune patient, notamment des compétences en communication (Rodrigues et al., 2018) et que les habiletés d'adaptation de celles-ci s'étaient améliorées au fil du temps et grâce à l'acquisition d'expérience auprès d'enfants en fin de vie (Sirma, 2018). Davantage de formations au sujet de l'AMM dans leur milieu pourrait alors potentiellement pallier cet inconfort. Rappelons d'ailleurs qu'une étude antérieure au sujet de l'AMM pour des adultes mentionnait déjà le besoin de formation des infirmières étant confrontées à ce soin dans leur milieu notamment au regard de compétences en communication, du cadre juridique et toutes ses difficultés, des approches transdisciplinaires et multiculturelles ou encore de comment les infirmières gèrent leurs propres émotions (Demedts, Roelands, Libbrecht et Bilsen, 2018).

Cette étude et les résultats qui en découlent nous apprennent donc que malgré un contact quotidien avec les SPP et des adolescents en fin de vie, l'AMM reste souvent une zone grise pour des infirmières, qui plus est en pédiatrie où la prestation n'est pas autorisée. Rappelons d'ailleurs que les résultats laissent entendre ce manque d'accès à des formations sur l'AMM serait due au statut illégal de la prestation de ce soin en pédiatrie. Ce manque d'information à propos de l'AMM semble ainsi placer les infirmières dans un inconfort vis-à-vis de ce soin, qui peut lui-même être responsable d'un accompagnement moins optimal des patients, notamment une non-réponse aux questionnements exprimés par ces derniers au regard de l'AMM.

Cet effet domino découle principalement d'un manque d'expérience dans le milieu. Cette lacune pourrait possiblement être palliée par une offre de formations concernant les balises de l'AMM, mais aussi des discussions portant sur son élargissement et ce, en favorisant les échanges entre les infirmières ayant une expérience plus ou moins longue. Malgré le statut illégal de l'AMM en pédiatrie, il reste qu'initier davantage d'échanges autour de la prestation et offrir des informations sur son cadre législatif, pourrait diminuer leur malaise et ainsi, leur permettre de répondre plus adéquatement aux demandes d'informations formulées par leurs jeunes patients. Enfin, offrir aux infirmières des occasions de s'impliquer dans les décisions de fin de vie pourrait contribuer à les familiariser davantage avec de telles situations palliatives et ainsi, leur faire gagner en expertise et compétence dans le milieu (Sirma, 2018). Rappelons que les résultats soulignent une volonté des participants d'être impliqués dans de telles discussions et l'importance de leur voix en tant qu'infirmière au vu de l'expertise qu'elles détiennent de leurs patients. Une étude belge illustre d'ailleurs que le fait que les infirmières participent activement à l'accompagnement des patients lors des décisions de fin de vie, mais pas toujours à la prise de décision, pouvait accroître leur détresse morale (Inghelbrecht et al., 2009). Ainsi, inclure davantage les infirmières dans ces discussions pourrait accroître leur sentiment de confort vis-à-vis de telles situations, minimiser les situations de détresse morale et encore une fois fournir un accompagnement et une réponse plus adéquate aux besoins de leurs patients.

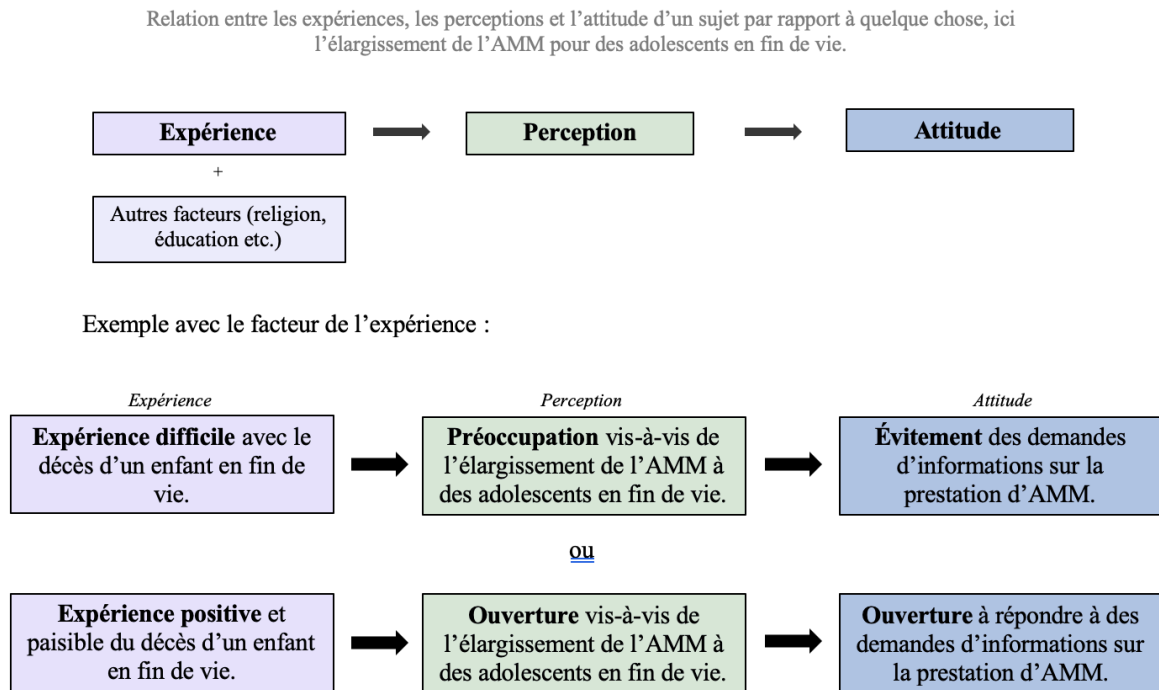
Plus encore, les résultats soulignent la relation de proximité qui existe entre l'infirmière et les jeunes patients en fin de vie. Cette relation privilégiée amène les infirmières à recevoir des confidences de leurs patients, mais favorise aussi une vision 360, de toutes les sphères de ces derniers. Elles soulèvent des enjeux inédits liés à l'élargissement de l'AMM à des adolescents, tel que l'implication et le processus de deuil des familles, la charge émotionnelle des soignants ou encore l'importance des SPP, qui sont directement liés à leur expérience, mais aussi à leur présence accrue au chevet de leurs patients. Aussi, souvenons-nous que les infirmières se sentent les défenseurs des droits de leurs patients, en lien avec le concept d'*advocacy*, et souhaitent agir dans le meilleur intérêt de ces derniers pour leur garantir une meilleure qualité de vie. De ce fait, toutes ces constatations appuient la nécessité d'intégrer davantage les infirmières, œuvrant auprès

d'une population oncologique pédiatrique, dans les débats autour de l'AMM. Rappelons d'ailleurs que les participants affirment également ce propos et pensent devoir être impliqués dans ces discussions. En effet, les infirmières sont inéluctablement déjà impliquées dans les décisions de fin de vie de leurs patients étant donné qu'elles sont souvent les premières à recevoir de telles demandes (Berghs, Dierckx de Casterlé et Gastmans, 2004; Demedts, Roelands, Libbrecht et Bilsen, 2018). Ainsi, considérer davantage leur voix dans ces débats permettrait non seulement de limiter leur détresse morale, comme vu plus haut, mais aussi d'apporter une plus-value aux discussions et une vision fidèle et authentique de leur patient en tant que défenseur des droits de ces derniers.

Plus concrètement, les résultats de cette étude permettent de mettre en lumière la diversité des perceptions des participants concernant l'AMM et son élargissement à des adolescents en fin de vie. En effet, rappelons que l'opinion des infirmières sur la prestation dépend, entre autres, de l'interprétation de leurs expériences vécues avec la fin de vie et l'AMM. Entendons par là que la perception que se sont construit ces infirmières de l'AMM avaient elles-mêmes un effet sur leur attitude vis-à-vis de ce soin, des préoccupations ou un sentiment d'inconfort pouvait ainsi induire un évitement des demandes d'information sur l'AMM. Des écrits antérieurs soulignaient déjà l'impact d'attitudes négatives sur l'opinion de la prestation (Glebocka, 2018). Ce constat rejoint d'ailleurs la définition de perception selon laquelle la perception module l'attitude du sujet par rapport à la chose perçue (Lowe, 1982, cité dans Brady, 2005 ; Munhall, 2008, cité dans Given, 2008). En bref, cette étude permet de mettre l'accent sur ce mécanisme d'inter relation entre la perception et l'attitude des infirmières vis-à-vis de l'AMM (Figure 1) et justifie encore plus la pertinence d'offrir des formations et d'ouvrir la parole sur ce soin, afin de mieux saisir et de pallier les perceptions négatives d'infirmières à l'égard de l'AMM et ainsi, des attitudes potentiellement non-adéquates comme un manque de considération de telles demandes de leurs patients. Il pourrait s'avérer pertinent d'explorer plus en détails, avec un échantillon plus étoffé, les perceptions d'infirmières de milieux (p.ex., soins à domicile, organismes communautaires etc.) d'origines, de religions et de cultures différentes concernant l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie et ce qui motivent ces opinions, afin d'avoir un regard plus nuancé et clair sur le sujet. Ces études de

perceptions ne semblent d'ailleurs pas, actuellement, faire partie du corpus des connaissances scientifiques puisque très peu d'études ont été recensées à ce sujet tant dans le monde qu'au Québec.

Figure 1. Relation entre les expériences, les perceptions et l'attitude d'un sujet par rapport à l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en fin de vie.



Forces et limites de l'étude

Les principales limites de cette étude sont que, premièrement, celle-ci a été réalisée en milieu hospitalier, dans une unité oncologique pédiatrique en particulier. Ainsi, il aurait aussi pu être pertinent d'interroger des infirmières travaillant à domicile, car celles-ci doivent avoir une perception différente d'infirmières œuvrant en milieu hospitalier. De fait, la particularité du milieu d'exercice, plus que le lieu de travail en lui-même, influencerait l'attitude des infirmières vis-à-vis l'AMM (Glebocka, 2018). Une étude belge de 2009 sur l'AMM pour des adultes explique même que des infirmières à domicile étaient moins enclines que des infirmières d'hôpitaux et des centres de soins de longue durée à administrer des médicaments mortels (Inghelbrecht et al., 2009).

Une autre limite est que l'échantillon de cette étude était relativement petit. En effet, malgré qu'une redondance des thèmes a pu être constatée lors des entrevues, sûrement dû au milieu de travail similaire entre les participants, il reste qu'une plus grande diversité de participants (milieux, origines, âges, expériences, etc.) aurait permis de raffiner davantage les résultats obtenus. Cependant, rappelons que cette étude est exploratoire, qu'elle ne vise pas nécessairement la représentativité et que six à 12 entrevues peuvent suffire pour atteindre la redondance des thèmes (Guest, Bunce et Johnson, 2006) et ainsi, fournir une exploration pertinente du sujet, ici l'AMM. La situation de pandémie à la COVID-19 a effectivement eu un impact sur le nombre de participants recrutés donc sur le nombre d'entrevues réalisées. Initialement, une dizaine d'entrevues étaient envisagées, seulement dû à l'arrêt des collectes de données dans les milieux de soins cliniques, l'échantillon a dû être restreint aux six participants qui avaient déjà été rencontrés.

Enfin, l'absence de retour des participants concernant les résultats obtenus constitue une limite de l'étude étant donné que les propos des participants n'ont pas pu être validés par ces derniers.

Une force de cette étude réside premièrement dans la fidélité dont a fait preuve la chercheuse vis-à-vis des données récoltées. En effet, l'utilisation de verbatim dans les résultats a permis de rester fidèle aux dires des participants et ainsi, d'apporter une rigueur à la recherche (Lincoln et Guba, 1985).

Une autre force de cette étude est l'homogénéité des secteurs d'activité des participants. De fait, la chercheuse a préféré ne pas restreindre ses critères d'inclusions afin d'apporter de la richesse aux données recueillies et ainsi, une diversité des rôles et responsabilités des participants. Cependant, il n'a pas été possible d'élaborer davantage sur le sujet étant donné la nécessité de préserver l'anonymat des participants, au vu de la taille restreinte de l'échantillon. Ainsi, augmenter le nombre de participants permettrait non seulement d'explorer davantage le sujet, mais aussi de pouvoir nuancer les résultats en fonction des rôles et responsabilités des participants, tout en assurant l'anonymat de ces derniers.

Enfin, la recherche a également permis de contribuer et d'apporter de nouvelles connaissances en matière d'AMM pour des adolescents en fin de vie et, plus particulièrement, des perceptions infirmières à ce sujet.

Implication de l'étude

Cette étude permet de contribuer au développement actuel des connaissances sur les perceptions d'infirmières au regard de l'AMM pour les adolescents en situation de fin de vie, advenant son entrée en vigueur. En ce sens, les résultats pourront inspirer la pratique infirmière en alimentant la réflexion sur la possibilité d'offrir ce soin aux adolescents et en permettant aux infirmières d'être davantage outillées devant cette notion complexe, qu'est l'AMM. En effet, on peut espérer que les infirmières soient davantage incluses dans les discussions et débats autour de l'élargissement de l'AMM. De plus, ces conclusions pourront également inspirer la formation infirmière et initier davantage de soutien et de l'enseignement continu sur les unités palliatives, auprès d'infirmières qui touchent, de près ou de loin à l'AMM, et plus particulièrement auprès des plus jeunes et des moins expérimentées. Initier des sessions d'informations et des discussions concernant la prestation (décès chez l'enfant, répondre aux questions des familles etc.) dans le milieu universitaire serait également pertinent et permettrait de familiariser les futurs soignants avec l'AMM, et ce rapidement. Une étude sur l'attitude des infirmières au regard de l'AMM exposait d'ailleurs qu'initier des formations à des intervalles appropriés, notamment lors du cursus universitaire, pouvait permettre aux infirmières d'acquérir une attitude positive à l'égard de la prestation (Ay et Öz, 2018). Pour finir, ces résultats sont prometteurs et contribuent à amorcer des discussions au sujet de l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie, jusqu'alors peu étudiés. Cependant, il reste un large champ de possibilités et d'hypothèses à étudier sur ce sujet. C'est pourquoi, on peut espérer que ces conclusions stimuleront un accroissement d'écrits scientifiques au regard de l'AMM pour des adolescents en fin de vie, afin de contribuer au développement des connaissances actuelles, en matière d'AMM au Québec.

Conclusion

Les perceptions d'infirmières au regard de l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en situation de fin de vie est un sujet peu étudié en sciences infirmières bien qu'il soit fortement d'actualité dû aux changements et événements récents et aux modifications de la Loi concernant les soins de fin de vie en vigueur. Quelques études existent concernant l'aide médicale à mourir pour les adultes mais encore là, les perceptions d'infirmières se retrouvent peu dans les écrits. En fait, les infirmières semblent peu interrogées à ce sujet, contrairement aux médecins par exemple. Les résultats de cette étude indiquent pourtant que les infirmières ont un rôle clé et indispensable auprès d'une clientèle pédiatrique oncologique et qu'elles se retrouvent ainsi souvent confrontées à des situations de détresse ou encore des confidences très intimes de la part de ces patients en fin de vie.

Cette étude nous apprend que des infirmières œuvrant en milieu oncologique pédiatrique apprécient les discussions autour de l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie, bien qu'elles soient préoccupées notamment au regard de l'établissement des critères. Malgré que les infirmières interrogées fréquentent le milieu oncologique pédiatrique, toutes ne sont pas à l'aise avec l'AMM. De fait, les demandes et questionnements des patients autour de ce soin peuvent parfois attirer l'inconfort des infirmières. Bénéficier de plusieurs années d'expérience dans ce milieu aurait d'ailleurs un impact positif sur le sentiment de confort au regard de cette prestation. Ainsi, il pourrait être pertinent d'offrir davantage de formations en milieu pédiatrique afin de réassurer les infirmières et de les outiller afin qu'elles puissent répondre plus adéquatement aux besoins des patients. Aussi, engager plus de discussions autour de l'AMM afin de démystifier ce soin engagerait peut-être un plus grand confort des infirmières vis-à-vis de ce soin.

Références bibliographiques du mémoire

- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). Code de déontologie des infirmières et infirmiers. Repéré à https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/code_of_ethics_2008_f.pdf?la=fr&hash=DFBA6D110A790F838DC3EF458FBE56F771422CCB
- Ay, M. A. et Öz, F. (2019). Nurses attitudes towards death, dying patients and euthanasia: A descriptive study. *Nursing ethics*, 26(5), 1442-1457. <https://doi.org/10.1177/0969733017748481>
- Baker, J. N., Levine, D. R., Hinds, P. S., Weaver, M. S., Cunningham, M. J., Johnson, L., . . . Kane, J. R. (2015). Research Priorities in Pediatric Palliative Care. *The Journal of Pediatrics*, 167(2), 467-470.e463. Repéré à <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022347615004709>. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.05.002>
- Bendiane, M. K., Bouhnik, A. D., Galinier, A., Favre, R., Obadia, Y. et Peretti-Watel, P. (2009). French hospital nurses' opinion about euthanasia and physician-assisted suicide: a national phone survey. *Journal of medical ethics*, 35(4), 238. Repéré à <http://jme.bmj.com/content/35/4/238.abstract>. doi:10.1136/jme.2008.025296
- Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M. et Ferrante, A. (2008). Pediatric palliative care. *Italian Journal of Pediatrics*, 34(1), 4. <https://doi.org/10.1186/1824-7288-34-4>.
- Berghs, M., De Casterle, B. D. et Gastmans, C. (2005). The complexity of nurses' attitudes toward euthanasia: a review of the literature. *Journal of medical ethics*, 31(8), 441-446. <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2004.009092>
- Beuthin, R., Bruce, A. et Scaia, M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nursing Forum*, 53(4), 511-520. Repéré à <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/nuf.12280>. doi:10.1111/nuf.12280
- Biotti-Mache, F. (2016). L'euthanasie : quelques Mots de vocabulaire et d'histoire. *Études sur la mort*, 150(2), 17-33. doi:10.3917/eslm.150.0017.
- Bloomer, M. J., O'Connor, M., Copnell, B. et Endacott, R. (2015). Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed method study. *Australian Critical Care*, 28(2), 87-92. Repéré à <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S103673141500003X>. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.002>
- Boisseau, N., Bessone, S. et Memran, N. (2004). Euthanasie - Soins palliatifs aux Pays-Bas. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 3(2), 59-

70. Repéré à <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652204978178>.
[https://doi.org/10.1016/S1636-6522\(04\)97817-8](https://doi.org/10.1016/S1636-6522(04)97817-8)

Brady, I. (2005). Poetics for a planet: Discourse on some problems of being-in-place. Dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (dir.), *The SAGE handbook of qualitative research* (3e éd., p. 979-1027). Thousand Oaks, CA: Sage.

Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

Brown, R. B. (2006). *Doing your dissertation in business and management: the reality of researching and writing*. Sage.

Burns, J.P. et Mitchell, C. (2005). Is There Any Consensus About End-of-Life Care in Pediatrics? *Arch Pediatr Adolesc Med.*, 159(9), 889–891. doi:10.1001/archpedi.159.9.889

Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., . . . Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers -UdeM : perspective novatrice et pragmatique. [The “Humanistic Model of Nursing Care – UdeM”: An innovative and pragmatic perspective]. *Recherche en soins infirmiers*, 125(2), 20-31. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2016-2-page-20.htm>. doi:10.3917/rsi.125.0020

Carter c. Canada (Procureur général), 2015 CSC 5, [2015] 1 R.C.S. 331

Centre hospitalier de l'Université de Montréal. (2017). Rapport annuel de gestion 2016-2017. Repéré à https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/2018-05/180522_rapport_annuel_2016_2017.pdf

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est Québec. s. d. . L'aide médicale à mourir-Volet juridique, pratique et éthique. Repéré à <http://www.lesommetavotreportee.qc.ca/files/PDF/AMM%20Volet%20ethique%20juridique%20et%20pratique.pdf>

CHU Sainte-Justine. (2015). Spécificité des soins palliatifs pédiatriques. Repéré à <https://www.chusj.org/soins-services/S/Soins-palliatifs/Specificite-des-soins-palliatifs-pediatriques>

Collège des médecins du Québec. (2016). *La sédation palliative en fin de vie*. Repéré à <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>

Commission sur les soins de fin de vie. (2016). Rapport annuel d'activités 10 décembre 2015-30 juin 2016. Repéré à https://www.ledevoir.com/documents/pdf/rapport_csfv2016.pdf

Commission sur les soins de fin de vie. (2018). Rapport annuel d'activités 1er juillet 2017-31 mars 2018. Repéré à https://www.google.ca/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&ved=2ahUKEwie4vb_u6riAhUOU98KHedvCkwQFjADegQIABAC&url=http%3A%2F%2Fwww.assnat.qc.ca%2FMedia%2FProcess.aspx%3FMediaId%3DANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_141357&usg=AOvVaw274XcGCmRv-pBhF2JV5SQP

Conseil des académies canadiennes. (2018). *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures*. Ottawa (ON) : Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures, Conseil des académies canadiennes.

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Repéré à <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>

Coughlin, K. W. (2018). La prise de décision médicale en pédiatrie: de la naissance à l'adolescence. *Paediatrics & Child Health*, 23(2), 147-155.

Cour Suprême du Canada. (2009, 26 juin). *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille)*. <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/7795/index.do>

Davies, D. (2018). Medical assistance in dying : A paediatric perspective. *Paediatrics & Child Health* (1205-7088), 23(2), 125-130. doi:10.1093/pch/pxx181

Demedts, D., Roelands, M., Libbrecht, J. et Bilsen, J. (2018). The attitudes, role & knowledge of mental health nurses towards euthanasia because of unbearable mental suffering in Belgium: A pilot study. 25(7), 400-410. Repéré à <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jpm.12475>. doi:10.1111/jpm.12475

Denier, Y., Gastmans, C., De Bal, N., et Dierckx de Casterlé, B. (2010). Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 19(23-24), 3372-3380. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03367.x

Deschamps, P. (2015). L'aide médicale à mourir ou l'instrumentalisation du droit à des fins politiques – Lorsque la fin justifie les moyens. Barreau du Québec - Service de la formation continue, 393. Repéré à <https://edoctrine.caij.qc.ca/developpements-recents/393/368215261>

De Sousa, A. et Affo, A. M. (2011). Acceptabilité du Traitement préventif intermittent infantile du paludisme au sein du système sanitaire et en milieu communautaire au Bénin : acteurs et stratégies. 29(4), 69-94. doi:10.3917/sss.294.0069

- De Vos, M. A., Bos, A. P., Plötz, F. B., van Heerde, M., de Graaff, B. M., Tates, K., . . . Willems, D. L. (2015). Talking With Parents About End-of-Life Decisions for Their Children. *Pediatrics*, 135(2), e465. Repéré à <http://pediatrics.aappublications.org/content/135/2/e465.abstract>. doi:10.1542/peds.2014-1903
- Dierckx de Casterlé, B., Verpoort, C., De Bal, N. et Gastmans, C. (2006). Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). *Journal of medical ethics*, 32(4), 187-192. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16574869><https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/PMC2565778/>. doi:10.1136/jme.2005.011783
- Docherty, S. L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R. C. et Tamburro, R. F. (2012). The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics* (6), 75-88. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=104201028&lang=fr&site=ehost-live>. doi:10.4137/CMPed.S8208
- Edda Messi, B. (2019). Paediatric palliative care and the nursing role. *Revue de l'infirmière*, 68(247), 30-31. Repéré à <http://europepmc.org/abstract/MED/30910115> <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2018.11.007>. doi:10.1016/j.revinf.2018.11.007
- Edwards, M., Shapiro, C. et Humphries, A. (2017). Perspectives of Members of the Canadian Association of Critical Care Nurses on Medical Assistance in Dying (MAID). *Canadian Journal of Critical Care Nursing*, 28(2), 33-34.
- Epstein, E. G. et Hamric, A. B. (2009). Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *Journal of Clinical Ethics*, 20(4), 330–342.
- Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. (2008). Définition des soins palliatifs – OMS. Repéré à <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>
- Ferrell, B. R. (2019). Palliative Nursing. Dans J. A. Paice (dir.), *Oxford textbook of palliative nursing*. New York.
- Fink E. (2019). Soins palliatifs. Dans A. Abd-Elsayed (dir.), *Pain*. Springer, Cham.
- Foster, T. L., Lafond, D. A., Reggio, C. et Hinds, P. S. (2010). Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Oncology Nursing*, 26(4), 205-221. Repéré à <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208110000501>. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003>
- Fourez, G. (2002). *La construction des sciences. Les logiques des inventions scientifiques* (4e éd., p. 29-57). DeBoeck Université.

- Given, L. M. (2008). *The SAGE encyclopedia of qualitative research methods*. SAGE Publications, Inc. doi: 10.4135/9781412963909
- Głębocka, A. (2018). Psychological Determinants of Attitude Toward Euthanasia: A Comparative Study of Female Nurses and Female Nonmedical Professionals. *Rehabilitation Science in Context* (pp. 93-103). Springer, Cham. doi:10.1007/5584_2018_191
- Gouvernement du Canada. (2020). Aide médicale à mourir. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medecale-mourir.html>
- Gouvernement du Canada. (2016). Contexte législatif : aide médicale à mourir (projet de loi C-14). Repéré à <https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/autre-other/am-ad/am-ad.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2013). Aide médicale à mourir et suicide assisté. Repéré à <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/quest-ce-que-lethique/aide-medecale-a-mourir-et-suicide-assiste.html>
- Gouvernement du Québec. (2018). Code civil du Québec (CcQ). Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/CCQ-1991>
- Gouvernement du Québec. (2019). Consentement aux soins médicaux. Repéré à <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/perdre-son-autonomie/Pages/consentement-soins-medicaux.aspx>
- Gouvernement du Québec. (2020). L'aide médicale à mourir. Repéré à <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medecale-a-mourir/exigences-requises/>
- Gouvernement du Québec. (2019). Loi concernant les soins de fin de vie. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-32.0001.pdf>
- Guest, G., Bunce, A. et Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Guichon, J., Mohamed, F., Clarke, K. et Mitchell, I. (2017). Autonomy and beneficence in assisted dying in Canada : The eligibility of mature minors. *Alberta Law Review*. 54(3). 775-802.
- Gurková, E., Andraščíková, I. et Čáp, J. (2015). Parents' experience with a dying child with cancer in palliative care. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 6(1), 201-208. doi:10.15452/CEJNM.2015.06.0004
- Hains, C.M., et Hulbert-Williams, N.J. (2013). Attitudes toward euthanasia and physician-assisted suicide: a study of the multivariate effects of healthcare training, patient

- characteristics, religion and locus of control. *Journal of medical ethics*, 39 11, 713-6. <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2012-100729>
- Hamric, A. B. (2012). Empirical Research on Moral Distress: Issues, Challenges, and Opportunities. *HEC Forum*, 24(1):39-49. <https://doi.org/10.1007/s10730-012-9177-x>
- Hermanowicz, J. C. (2002). The Great Interview: 25 Strategies for Studying People in Bed. *Qualitative Sociology*, 25(4), 479-499. Repéré à <https://doi.org/10.1023/A:1021062932081>. doi:10.1023/a:1021062932081
- Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F. et Deliens, L. (2009). Attitudes of nurses towards euthanasia and towards their role in euthanasia: A nationwide study in Flanders, Belgium. *International Journal of Nursing Studies*, 46(9), 1209-1218. Repéré à <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748909000674>. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.02.009>
- Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Pereth, H., Ramet, J. et Deliens, L. (2009). Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *American Journal of Critical Care*, 18(2), 160-168. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=105472044&lang=fr&site=ehost-live>. doi:10.4037/ajcc2009515
- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: The ethical issues (p. 6)*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Jovchelovitch, S. et Bauer, M. W. (2000). Narrative interviewing. *Qualitative researching with text, image and sound*, 57-74.
- Kelly, D. (2014). Euthanasia for children and young people? *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 211-211. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=103953342&lang=fr&site=ehost-live>. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.5.211
- Kvale, S. et Brinkmann, S. (2007). Transcribing interviews. *Qualitative research kit: Doing interviews*, 93-100.
- Lajeunesse, Y. (2018). *AMM, DMA et aptitude*. Repéré à https://aqdmd.org/wp-content/uploads/2018/05/amm-dma-et-aptitude__aqdmd-2018-05-05__dre-yvette-lajeunesse.pdf
- Lecomte, J. (2019). SOI6202 : Éthique de la santé et pratique infirmière. Recueil inédit, Université de Montréal.
- Léonard, C. (2016). Medical assistance in dying: What can nurses expect after June 6? *The Canadian nurse*, 112(4), 25.

- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F. et Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Montréal : ERPI.
- MacIntosh, C. (2016). Carter, Medical Aid in Dying, and Mature Minors. *McGill JL & Health SI*, 10.
- Meunier, É.-M. et Wilkins-Laflamme, S. (2011). Sécularisation, catholicisme et transformation du régime de religiosité au Québec. Étude comparative avec le catholicisme au Canada (1968-2007). *Recherches sociographiques*, 52 (3), 683–729. <https://doi.org/10.7202/1007655ar>
- Morgan, D. (2009). Caring for dying children: Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric nursing*, 35(2), 86.
- Morrison, K. (2017). Finding a home (somewhere) for medical aid in dying. *Journal of Pain Management*, 10(1), 9-13. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=122651393&lang=fr&site=ehost-live>.
- O'Quinn, L. P. et Giambra, B. K. (2014). Evidence of improved quality of life with pediatric palliative care. *Pediatric nursing*, 40(6), 284-289.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2012). Standards de pratique pour l'infirmière en santé scolaire. Repéré à <https://www.cisss-bsl.gouv.qc.ca/sites/default/files/fichier/standartpratiqueinfirm scol.pdf>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2020). Développement des adolescents. Repéré à https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). Soins palliatifs. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pearson, H. (2010). Managing the emotional aspects of end of life care for children and young people. *Nursing Children and Young People*, 22(7). doi: 10.7748/paed2010.09.22.7.31.c7951
- Pousset, G., Bilsen, J., De Wilde, J., Benoit, Y., Verlooy, J., Bomans, A., . . . Mortier, F. (2009). Attitudes of adolescent cancer survivors toward end-of-life decisions for minors. *Pediatrics*, 124(6), e1142-1148. doi:10.1542/peds.2009-0621

- Radio-Canada. (2019). Aide médicale à mourir : deux Québécois contestent les lois devant la Cour supérieure. Repéré à <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1145322/aide-medicaire-mourir-proces-jean-truchon-nicole-gladu-avocat-jean-pierre-menard>
- Rodrigues, M. T. M., Neves, S. D. J. O., de Jesus Lima, K. G., Santos, J. R. F., Gomes, A., Martins, M. L. F. et do Prado, P. F. (2018). Palliative nursing care for the pediatric patient: an integrating review. *Unimontes Científica*, 346-353.
- Santé Canada. (2019). Quatrième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/medical-assistance-dying-interim-report-april-2019/medical-assistance-dying-interim-report-april-2019-fra.pdf>
- Service public fédéral santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. (2016). Euthanasie. Repéré à <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie#EuthanasieEnBelgique>
- Shaw, J., Wiebe, E., Nuhn, A., Holmes, S., Kelly, M. et Just, A. (2018). Providing medical assistance in dying: Practice perspectives. *Canadian Family Physician*, 64(9), e394-e399.
- Singh, K. (2007). *Quantitative social research methods*. Sage Publications.
- Sirma, P. J. (2018). Nurses' experiences of paediatric palliative care. Repéré à <https://core.ac.uk/download/pdf/161433897.pdf>
- Société canadienne de pédiatrie. (2017). La loi sur l'aide médicale à mourir doit protéger les enfants; d'autres consultations s'imposent. Repéré à <https://www.cps.ca/fr/media/la-loi-sur-laide-medicaire-a-mourir-doit-protoger-les-enfants-dautres-consul>
- Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., Kangasniemi, M., Laitila, T., Ryyänen, O.-P. et Pietilä, A.-M. (2016). Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines. *Nursing Ethics*, 24(1), 70-86. Repéré à <https://doi.org/10.1177/0969733016643861>. doi:10.1177/0969733016643861
- Touzin, C. (2019). Deux Québécois lourdement handicapés pourront obtenir l'aide médicale à mourir. Repéré à <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201909/11/01-5240762-deux-quebecois-lourdement-handicapes-pourront-obtenir-laide-medicaire-a-mourir.php>
- Turan, G. B., Mankan, T. et Polat, H. (2017). Opinions of Nurses about Palliative Care. *International Journal of Caring Sciences*, 10(1), 176-184. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=123010447&lang=fr&site=ehost-live>.

- Vaismoradi, M., Turunen, H. et Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*, 15(3), 398-405. Repéré à <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/nhs.12048>. doi:10.1111/nhs.12048
- Van der Elst, E., Dierckx de Casterlé, B., Biets, R., Rchaidia, L. et Gastmans, C. (2013). Oncology patients' perceptions of "the good nurse": a descriptive study in Flanders, Belgium. *Medicine, Health Care & Philosophy*, 16(4), 719-729. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=103808515&lang=fr&site=ehost-live>. doi:10.1007/s11019-013-9469-1
- Van der Maren, J. M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Presses de l'Université de Montréal et de Boeck.
- Verpoort, C., Gastmans, C., Bal, N. D. et de Casterlé, B. D. (2004). Nurses' Attitudes to Euthanasia: a review of the literature. *Nursing Ethics*, 11(4), 349-365. <https://doi.org/10.1191/0969733004ne708oa>
- Whitty-Rogers, J., Alex, M., MacDonald, C., Pierrynowski Gallant, D. et Austin, W. (2009). Working with Children in End-of-Life Decision Making. *Nursing Ethics*, 16(6), 743-758. Repéré à <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733009341910>. doi:10.1177/0969733009341910
- World Health organisation. (2014). WHO Definition of palliative care. Repéré à <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

ANNEXE A : Tableau informatif des participants à l'étude

	Nom fictif	Secteur d'activité	Nombre d'années d'expérience avec une population oncologique pédiatrique	Rôle/responsabilités
Participant 1	Louise	Soins palliatifs pédiatriques	Environ 21 ans	Soutien, accompagnement et enseignement aux équipes et familles en situation palliative pédiatrique.
Participant 2	Frank	Hématologie-oncologie	Environ 3 ans	Soins directs au patient et accompagnement psychosocial du patient et de sa famille.
Participant 3	Suzie	Hématologie-oncologie	Environ 2 ans	Soins directs au patient et accompagnement psychosocial du patient et de sa famille.
Participant 4	Léo	Hématologie-oncologie	Environ 4 ans	Soins directs au patient et accompagnement psychosocial du patient et de sa famille.
Participant 5	Marion	Soins palliatifs pédiatriques	Environ 18 ans	Accompagnement, orientation et soutien des équipes (infirmières).

Participant 6	Céline	Unité d'éthique	Environ 20 ans	Consultation et soutien des équipes et familles concernant des dilemmes et enjeux éthiques.
----------------------	--------	-----------------	----------------	---

ANNEXE B : Certificat d'éthique



Le 23 décembre 2019



Objet	Autorisation de réaliser la recherche
	2020-2578 L'aide médicale à mourir pour les adolescents : les perceptions d'infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques. Cochercheurs: Chantal Caux; Annette Leibing

Bonjour,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre dans notre établissement et/ou sous ses auspices.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement afin de compléter l'examen de convenance ainsi que la lettre du CER évaluateur. Si ce CER vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche dans notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CER évaluateur.

Notre établissement a reçu une copie de la version finale des documents se rapportant à la recherche, approuvée par le CER évaluateur.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez :

- 1) à vous conformer aux demandes du CER évaluateur, notamment pour le suivi éthique continu de la recherche;
- 2) à rendre compte au CER évaluateur et à la signataire de la présente autorisation du déroulement du projet, des actes de votre équipe de recherche, s'il en est une, ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
- 3) à respecter les moyens relatifs au suivi continu qui ont été fixés par le CER évaluateur;
- 4) à conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CER évaluateur, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification;
- 5) à respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche dans notre établissement, à savoir la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants de recherche recrutés dans notre établissement. Cette liste devra nous être fournie sur demande.

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CER évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

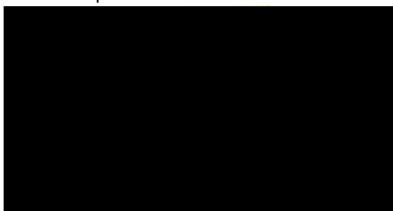
Je vous invite à entrer en communication avec moi pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, si besoin est. Vous pouvez aussi contacter notre CER en vous adressant au Bureau de l'éthique de la recherche (redacted) poste 4040).



1 / 2

En terminant, je vous demanderais de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué à votre demande par notre établissement ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CER évaluateur.

Veuillez accepter mes sincères salutations.



pour autoriser la réalisation des projets de recherche



ANNEXE C : Affiche de recrutement des participants

L'aide médicale à mourir pour les adolescents :

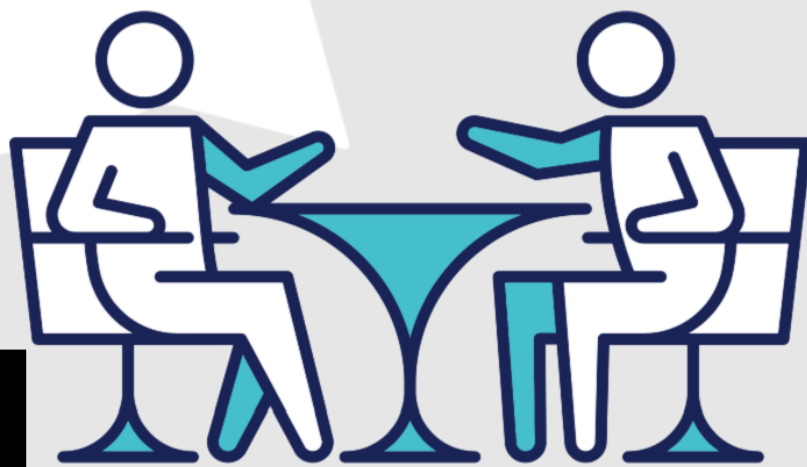
les perceptions d'infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques.

Une étude exploratoire.

Intéressé à partager vos perceptions à ce sujet
lors d'une **entrevue**?

Nous recrutons des infirmières et infirmiers
œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs
pédiatriques.

CONTACTEZ-NOUS à l'adresse:
justine.lepizzera@ [REDACTED]



JUSTINE LEPIZZERA IDÉ Étudiante à la maîtrise

ANNEXE D : Questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique – réalisé à l’oral, lors de l’entrevue semi-structurée

Titre : L’aide médicale à mourir pour les adolescents : les perceptions d’infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques.

1. Sexe :

Féminin

Masculin

2. Âge : _____

3. Le nombre d’années d’expérience en tant qu’infirmière :

4. Nom du poste et du milieu actuel de travail :

5. Statut de travail:

Temps complet

Temps partiel

6. Le nombre d'années d'expérience de travail en tant que **nom du poste**:

7. Le dernier niveau d’étude complété ou le plus haut diplôme obtenu :

Collégial

Universitaire (Baccalauréat)

Universitaire (Maîtrise, DESS)

Universitaire (Doctorat, Post-doctorat)

8. Racontez-moi votre parcours vous ayant amené à exercer en tant qu'infirmière
nom du poste

Je vous remercie d'avoir répondu à ces questions.

ANNEXE E : Guide d'entrevue

Projet de recherche : L'aide médicale à mourir pour les adolescents : les perceptions d'infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques.

Canevas d'entrevues

Préparation

- > Préparation de la salle d'entrevue.
- > Accueil du participant.

- > Préambule :
 - Remerciements de participer à la recherche,
 - Explication brève du but de la recherche,
 - Explication des règles de confidentialité (tout ce qui se dit dans le cadre de cette entrevue reste entre l'étudiante-chercheuse et le participant, enregistrement audio de l'entrevue conservé confidentiel, utilisation d'un code pour le nom, participation à la recherche gardée confidentielle),
 - Explication des règles liées au consentement du participant (formulaire à signer qui justifie son consentement à participer, réversible à tout moment peu importe la raison)
 - Explication du rôle du participant à la recherche (partager ses perceptions concernant l'aide médicale à mourir (AMM) pour les adolescents en situation de fin de vie).

- > Réponse aux questions concernant l'étude et/ou sa participation.
- > Remise et signature du formulaire de consentement.

- > Explication des consignes de l'entrevue au participant:
 - Temps imparti (30 à 45 minutes),
 - Questions et thèmes prédéfinis mais possible d'aborder d'autres sujets,
 - Pas de jugement, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse,

- Possibilité d'interrompre l'entrevue, au besoin.
- > Réalisation à l'oral du questionnaire démographique (voir autre document) visant à informer l'étudiante-chercheuse sur :
 - Le sexe/genre,
 - L'âge,
 - Le statut (temps plein ou temps partiel) et le poste du participant actuel,
 - Le nombre d'années d'expérience en tant qu'infirmière,
 - Le nombre d'années d'expérience dans le milieu de travail actuel;
 - Formation,
 - Le parcours l'ayant mené à exercer dans ce milieu.

Entrevue à l'aide d'une liste de questions et thèmes prédéfinis :

Soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques

- Comment percevez-vous votre rôle en tant qu'infirmière dans ce service de soins oncologiques ou en tant qu'infirmière conseillère en soins palliatifs?

(Aide médicale à mourir adultes

- Que pensez-vous de la prestation d'aide médicale à mourir pour une population adulte au Québec?

Aide médicale à mourir pour les adolescents

- Avez-vous eu des demandes d'accès à la prestation ou des demandes d'information sur l'AMM par des adolescents? Si oui parlez-en moi.
- Comment vous êtes-vous sentie dans votre rôle d'infirmière à ce moment?

J'aimerais maintenant que nous échangions sur la possibilité d'élargir l'aide médicale à mourir pour que les adolescents y aient aussi accès... :

- Qu'est-ce que suscite chez vous l'idée que l'aide médicale à mourir puisse être proposée aux adolescents?
 - Quel enjeu supplémentaire peut rajouter la question d'une population d'adolescents comparé à une population d'adultes (mais aussi d'enfants), qu'est-ce que cela change dans le fond dans le cadre de l'AMM selon vous?
 - Expliquez-moi ce qui vous a mené à cette opinion?
 - (Comment votre perception/opinion a-t-elle possiblement évoluée depuis l'entrée en vigueur de la prestation d'aide médicale à mourir pour les adultes? Comment va-t-elle possiblement évoluer?)
 - Si je demandais à l'infirmière d'il y'a *nombre d'années d'expérience* la même question qu'est-ce qu'elle m'aurait répondu (la question de votre perception concernant l'élargissement AMM aux adolescents)?
 - (Est-ce que vous trouvez que vous avez eu assez l'occasion ou au contraire que vous aimeriez davantage avoir l'occasion de pouvoir parler de votre expérience et de votre avis sur cette prestation pour ce public?)
 - Dans ce qui a été discuté durant cette entrevue, quel est, selon vous, l'élément ou les éléments clés pour moi à retenir de cette rencontre ?
- > Clôture de l'entretien
- Proposer au participant d'ajouter, s'il souhaite, des éléments en lien avec sa perception de la prestation d'aide médicale à mourir pour les adolescents en situation de fin de vie qu'il n'aurait pas eu l'occasion ou le temps de dire,
 - Remerciements par l'étudiante-chercheuse de la contribution grandement appréciée du participant à la recherche.

ANNEXE F : Exemple de tableau du processus d'analyse (codification)

Thèmes	Sous-thèmes	Codes	Sous codes
La perception des participants concernant leur rôle d'infirmière en oncologie/soins palliatifs pédiatriques		<ul style="list-style-type: none">- Accompagnement/soutien psychosocial, relation d'aide.- Technique de soin.	<ul style="list-style-type: none">- Accompagnement/soutien patient,- Accompagnement/soutien famille/proches,- Accompagnement/soutien soignants,- <u>Advocacy.</u>- Distribution médicaments,- Évaluer la globalité du patient,- Collaboration interdisciplinaires.

ANNEXE G : Formulaire d'information et de consentement de l'étude (FIC)

INFORMATION SUR LA RECHERCHE ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT


Titre : L'aide médicale à mourir pour les adolescents : les perceptions d'infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques.

Personnes responsables :

Étudiante-chercheuse Justine Lepizzera IDÉ
Étudiante à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Directrice de maîtrise Chantal Caux Ph. D.
Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières

Co-directrice de maîtrise Annette Leibing Ph. D.
Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières

Chercheur responsable Jérôme Gauvin-Lepage inf. Ph. D.
 Professeur adjoint
Faculté des sciences infirmières

Source de financement : Aucune source de financement à déclarer.

POURQUOI ÊTES-VOUS INVITÉ À PARTICIPER À CE PROJET DE RECHERCHE ?

Vous êtes cordialement invité à participer à un projet de recherche. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information dans son entièreté afin de décider si vous êtes intéressé à participer à ce projet de recherche. Ce formulaire explicatif reprend le but de l'étude, son déroulement, les avantages et inconvénients de votre participation ainsi que vos droits de mettre fin à tout moment à votre participation à l'étude. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez tout le temps nécessaire pour décider.

POURQUOI MÈNE-T-ON CE PROJET DE RECHERCHE ?

Au vu de l'entrée en vigueur récente de l'aide médicale à mourir (AMM) pour les adultes, des discussions sont amorcées concernant un élargissement de cette prestation pour un public plus large, entre autres, des mineurs. Ainsi, considérant l'implication croissante d'infirmières dans les soins relatifs à la fin de vie et de leur relation étroite avec leurs patients, il devient pertinent de s'interroger sur leurs perceptions de l'AMM chez les adolescents (entre 14 et 18 ans) en fin de vie.

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche dont le but est d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques au regard de l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie.

COMBIEN DE PERSONNES PARTICIPERONT AU PROJET DE RECHERCHE ?

Environ 10 infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques ou qui sont en contact avec cette population dans le cadre de leur travail, prendront part à ce projet de recherche.

COMMENT SE DÉROULERA LE PROJET DE RECHERCHE ?

Lieu et moment : À la convenance du participant.

- Réalisation d'un questionnaire sociodémographique visant à préciser le profil des participants,
- Une entrevue semi-structurée de 30 à 45 minutes guidée par des thèmes et questions où vous pourrez aborder votre point de vue sur le sujet du projet. Cette entrevue sera enregistrée sur support audio numérique afin de faciliter la retranscription et l'analyse de vos réponses.
- Possibilité que l'étudiante-chercheuse vous recontacte par courriel ou téléphone au besoin pour éclaircir certaines réponses.

COMBIEN DE TEMPS DURERA LA PARTICIPATION À CE PROJET DE RECHERCHE ?

Il s'agit d'une entrevue unique, ainsi votre participation à ce projet durera le temps de la rencontre.

QUELS SONT LES RISQUES ?

La participation à ce projet ne vous fait encourir aucun risque prévisible. Cependant, il est possible que l'entrevue vous fasse ressurgir des souvenirs et expériences désagréables. Vous pourrez ainsi interrompre à tout moment la discussion et demander à l'étudiante-chercheuse de faire des pauses durant l'entrevue. L'étudiante-chercheuse pourra également vous référer au programme d'aide aux employés, en cas de situation de détresse.

Y-A-T-IL DES AVANTAGES À PARTICIPER À CE PROJET DE RECHERCHE ?

Participer à cette étude vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances quant aux perceptions d'infirmières au regard de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie. De plus, un autre avantage sera d'avoir la possibilité de partager vos perceptions quant à un sujet de forte actualité et peu exploré jusqu'à présent.

EST-CE QU'UNE COMPENSATION EST OFFERTE ?

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

COMMENT LA CONFIDENTIALITÉ EST-ELLE ASSURÉE ?

Conservation des renseignements/données – Protection

L'étudiante-chercheuse s'assura de protéger les informations qui lui sont confiées et ainsi, la vie privée de chaque participant, en protégeant l'accès, la divulgation, la modification non autorisée ou l'utilisation de chaque entrevue. Tous les renseignements seront protégés, à savoir une protection de toutes les informations permettant une identification directe ou indirecte du participant en plus de l'usage d'un nom fictif pour chacun. Seule l'étudiante-chercheuse aura accès aux noms, coordonnées et toutes informations personnelles des participants, mais aussi aux bandes audios complètes et verbatim des entrevues. Ces données seront conservées sous clé et mots de passe dans le bureau du chercheur responsable du CHU Sainte-Justine. [REDACTED]

Durée de conservation

Ces données de recherche, incluant les enregistrements audio, seront conservées et protégées pendant un minimum de 7 ans après la fin de la recherche et seront ensuite détruites de manière sécuritaire.

Diffusion des résultats

Les résultats de recherche seront publiés ou présentés dans le cadre d'un colloque, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche qui adhère à une politique de confidentialité.

Droit d'accès par le participant lui-même (Loi sur l'accès à l'information)

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier, au besoin, en tout temps, auprès de l'étudiante-chercheuse, aussi longtemps que l'étudiante-chercheuse ou le chercheur responsable détiennent les données.

ÊTES-VOUS LIBRE DE PARTICIPER ET DE VOUS RETIRER ?

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Modalités du retrait

Pour vous retirer de ce projet de recherche, vous pourrez simplement contacter l'étudiante-chercheuse et le lui indiquer par avis verbal ou par courriel.

Conséquences du retrait sur la conservation des données

Si vous vous retirez du projet, les données déjà recueillies dans le cadre de ce projet seront conservées, mais ne seront pas analysées, à moins que vous en demandiez la destruction.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheuse:

Justine Lepizzera, par courriel à l'adresse [REDACTED]

Ou avec le chercheur responsable [REDACTED]

Jérôme Gauvin-Lepage à l'adresse courriel [REDACTED]

Pour tout renseignement sur vos droits, vous pouvez vous adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services :

[REDACTED]

OÙ PUIS-JE OBTENIR PLUS D'INFORMATIONS ?

Vous pourrez demander un résumé des résultats du projet de recherche; ceux-ci ne seront disponibles que lorsque le projet sera entièrement terminé.

Vous recevrez une copie signée de ce formulaire. En tout temps, vous pouvez poser des questions à l'équipe de recherche.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le projet a été soumis et approuvé par le comité d'éthique de la recherche chez l'humain du Centre hospitalier [REDACTED] Un suivi sera assuré par ce comité.

CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : L'aide médicale à mourir pour les adolescents : les perceptions d'infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le responsable de ce projet de recherche de sa responsabilité civile et professionnelle.

Nom du participant
(Lettres moulées)

Consentement (signature)

Date

J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posé. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui obtient le consentement
(Lettres moulées)

(signature)

Date