



HAL
open science

Mourir dans la dignité : étude qualitative portant sur l'opinion des acteurs du domicile dans le Lot-et-Garonne

Laure Delarche

► **To cite this version:**

Laure Delarche. Mourir dans la dignité : étude qualitative portant sur l'opinion des acteurs du domicile dans le Lot-et-Garonne. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03130004

HAL Id: dumas-03130004

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03130004>

Submitted on 3 Feb 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

N° 1

THESE

Pour l'obtention du diplôme d'Etat en

Médecine générale

Présentée et soutenue publiquement par

Laure DELARCHE,

Née le 11 juillet 1992 à Bordeaux,

Le 11 janvier 2021

Mourir dans la dignité : étude qualitative portant sur l'opinion des acteurs du domicile dans le Lot et Garonne

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Sylvie SCHOONBERG

JURY

Pr SALLES Nathalie

Pr AVEROUS Véronique

Dr MATHE Amandine

Dr NAMMATHAO Bounthanousonne

Dr PROTHON Emmanuel

, Président

, Rapporteur de thèse

, Membre du jury

, Membre du jury

, Membre du jury

THESE

Pour l'obtention du diplôme d'Etat en

Médecine générale

Présentée et soutenue publiquement par

Laure DELARCHE,

Née le 11 juillet 1992 à Bordeaux,

Le 11 janvier 2021

Mourir dans la dignité : étude qualitative portant sur l'opinion des acteurs du domicile dans le Lot et Garonne

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Sylvie SCHOONBERG

JURY

Pr SALLES Nathalie	, Président
Pr AVEROUS Véronique	, Rapporteur de thèse
Dr MATHE Amandine	, Membre du jury
Dr NAMMATHAO Bounthanoussone	, Membre du jury
Dr PROTHON Emmanuel	, Membre du jury

« Frodon : Je voudrais que l'anneau ne soit jamais venu à moi, que rien de tout ceci ne se soit passé.

Gandalf : Comme tous ceux qui vivent des heures si sombres, mais ce n'est pas à eux de décider. Tout ce que nous devons décider, c'est que faire du temps qui nous est imparti. »

Frodon et Gandalf, Le Seigneur des anneaux : La Communauté de l'anneau (2001), écrit par Peter Jackson

Remerciements

Au président du jury :

Professeuse Nathalie SALLES, je vous remercie de me faire l'honneur de présider le jury de thèse et de juger mon travail. La présence d'un gériatre, combiné à mon excellent souvenir de mon stage dans votre service rendait votre présence indispensable.

Aux membres du jury :

Professeuse Véronique AVEROUS, je vous remercie d'avoir accepté la charge d'être rapporteur de thèse en plus de participer au jury. J'espère pouvoir vous présenter un travail à la hauteur de vos attentes.

Docteur Bounthanoussone NAMMATHAO, je te suis très reconnaissante de bien vouloir être membre du jury, mais aussi pour ton travail de maître de stage universitaire où tu as su éveiller chez moi une petite capacité d'écoute.

Docteur Amandine MATHE, veuillez recevoir ma reconnaissance pour l'intérêt que vous portez à mon travail et pour votre qualité de médecin en unité de soins palliatifs qui vient l'enrichir davantage.

Docteur Emmanuel PROTHON, je vous remercie de bien vouloir accepter de juger mon travail et pour votre disponibilité.

Au directeur de thèse :

Docteur Sylvie SCHOONBERG, je te remercie de m'avoir fait confiance dans cette aventure où tu as su faire preuve de bienveillance et de patience. Reçoit l'expression de ma sincère gratitude.

Aux acteurs du domicile qui ont trouvé le temps et le courage de répondre à mes questions.

Ce travail n'aurait tout simplement pas existé sans vous.

Aux membres de la communauté des anneaux : votre amitié et votre présence m'est très précieuse. En particulier Pierre-Brieuc qui me propose le sien.

Sommaire

ABREVIATIONS	8
I. INTRODUCTION	9
II. MATERIEL ET METHODE	11
A. Questions de recherche	11
B. Recueil des données	11
C. Mode d'analyse	14
D. Recherche documentaire	15
E. Ethique	15
III. RESULTATS	16
A. L'absence de souffrance	16
1. La souffrance physique	16
2. La souffrance morale	17
3. La souffrance spirituelle	19
4. La souffrance sociale	20
B. Le respect de la volonté	23
1. Le droit à l'information	23
2. L'écoute	24
3. Les désirs du patient	25
4. Le désir de mort	27
IV. DISCUSSION	32
A. A propos de la souffrance	34
1. La souffrance physique	35
2. La souffrance morale	40
3. La souffrance spirituelle	42
	6

4.	La souffrance sociale	42
B.	A propos du respect de la volonté	45
1.	Le droit à l'information et le principe d'autonomie	45
2.	L'écoute du patient	47
3.	Les désirs des patients	49
4.	Autour du désir de mort	54
C.	A propos de l'étude	59
	CONCLUSION	60
	BIBLIOGRAPHIE	63
	ANNEXES	70

Abréviations

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

APA : l'Aide Personnalisée d'Autonomie

CPP : Comité de Protection des Personnes

COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative studies

CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

DEDH : Déclaration Universelle des Droits de l'Homme

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FNASS : Fond National d'Action Sanitaire et Sociale

HAS : Haute Autorité de Santé

IASP : Association internationale pour l'étude de la douleur

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PCH : Prestations de Compensation du Handicap

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SPCMJD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Introduction

« Ma mère est démente ! Elle ne s'alimente même plus ! Elle n'aurait jamais souhaité être comme cela et c'est pour cela que nous demandons une sédation terminale, la loi Clayes-Leonetti le lui autorise. »

Tels furent les mots d'une famille en conflit avec l'équipe soignante d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) lors d'une réunion de conciliation à laquelle je fus invitée à participer avec l'Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de l'hôpital d'Agen-Nérac au tout début de mon internat.

L'intérêt de cette réunion fut de se rendre compte que, malgré les dissonances apparentes, soignants et famille partageaient finalement le même projet de soin. Mais avec une compréhension de la loi et des mots différents.

C'est ainsi qu'est venue l'interrogation sur le sens que nous mettons derrière les soins apportés aux personnes en fin de vie, en cherchant leur justification par une « vie digne » jusqu'à la mort.

Pourquoi parler de la dignité ? En effet, consciente du réductionnisme, nous pourrions dans le cadre de cette position diamétralement opposée, diviser le sens de dignité en deux grandes catégories. Celle définie par les opposants à la légalisation de l'euthanasie qui considèrent que la dignité est inconditionnelle qu'elle que soit la situation singulière dans laquelle la personne se trouve. D'autre part, celle prônée par les partisans d'une légalisation de l'euthanasie

Pourquoi les acteurs du domicile ? Si la majorité des décès attendus ont lieu en milieu hospitalier (1), le rôle du médecin généraliste est de s'occuper jusqu'au bout des patients souhaitant et pouvant rester dans leur foyer. Cependant, le suivi à domicile des patients relevant de maladie grave n'incombe pas uniquement au médecin et à son rôle premier de prescripteur et de coordinateur. Les infirmiers assurant de multiples passages par jour sont de ce fait des acteurs fondamentaux du suivi. Enfin le maintien à domicile des personnes fragiles ne saurait se faire sans les « proches aidants », ils sont le lien indispensable entre les professionnels de santé et le patient.

S'il existe des travaux interrogeant les patients sur leurs attentes en soins palliatifs (2), il m'a semblé intéressant de connaître également le point de vue des autres acteurs, les professionnels du domicile et les proches.

Pourquoi la loi ? C'est cette dernière qui détermine les objectifs, les moyens et les limites de notre prise en charge. L'intérêt de s'y référer est de déterminer s'il existe des éléments communs dans les priorités exprimées par les acteurs au domicile et le législateur.

Le but de ce travail n'est donc pas de donner une définition de la Dignité en tant que telle. Mais de s'appuyer sur ce concept pour tenter d'expliquer la façon dont les acteurs du domicile (professionnels de santé et proches aidants) conçoivent leur accompagnement auprès des mourants.

I. Matériel et méthode

A. Questions de recherche

Objectif primaire :

Explorer les notions qui gravitent autour de l'expression « mourir dans la dignité » chez les acteurs du domicile

Objectifs secondaires :

Etablir une comparaison entre les notions des acteurs du domicile et du législateur.

Préciser la place de l'euthanasie dans la notion de mourir dans la dignité.

B. Recueil des données

Choix de la population :

Nombre de personnes interrogées :

Dans une étude de type qualitative, il n'y a pas de calcul à priori du N (nombre de participants). La taille de l'échantillon dépend de la saturation des données. Les entretiens se prolongeront jusqu'à saturation des données. Cette dernière arrive lorsqu'il n'y a plus de nouvelle notion ou thème dégagés au cours des entretiens.

Critères d'inclusion :

- Médecin, infirmier ou proche aidant d'une personne décédée à la suite d'une prise en charge palliative à domicile, coordonnée par l'équipe mobile de soins palliatifs du CH Agen-Nerac
- La personne suivie doit être décédée entre 1 et 3 mois avant la réalisation de l'entretien

Afin d'obtenir une diversité de personnes interrogées, le recrutement s'est fait sur un échantillonnage par choix raisonné en fonction des variables de contrôles suivantes :

- Sexe
- Âge
- Lieu d'exercice

- Formation complémentaire en soin palliatif ou pas

Critères de non-inclusion :

Ils sont surtout établis pour les accompagnants

- Age inférieur à 18 ans
- Refus de donner son consentement
- Troubles cognitifs ou troubles de communication majeurs empêchant la réalisation d'un entretien

Modalités de recrutement :

Les personnes interrogées ont été contactées par appel téléphonique. Elles n'avaient jamais rencontré l'investigateur auparavant. Elles ont bénéficié d'une explication sur le sujet de l'étude et des modalités de l'entretien, de l'enregistrement. Il y a un délai de réflexion entre la première prise de contact téléphonique pour le recrutement et la réalisation de l'entretien de deux semaines. Les entretiens ont été réalisés entre le 1^{er} novembre 2018 et le 1^{er} mai 2019, jusqu'à la saturation des données qui a été obtenue au neuvième entretien.

Modalités d'information et de traçabilité de la non-opposition :

Les personnes ont donné leur accord oral. En cas de refus de participation, l'entretien n'était pas réalisé. Ils sont restés informés de la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment.

Au total quinze personnes ont été contactées, cinq n'ont pas donné leur accord et dix ont accepté de participer à l'étude.

Place dans l'accompagnement			
Médecin			3
Infirmier			4
Accompagnant familial			3
sexe			
femme			5
homme			5
Age			
moins de 45 ans			4
plus de 45 ans			6
Lieu d'exercice des professionnels de santé / lieux d'habitation des accompagnants			
urbain			2
semi rural			3
rural			5
Formation complémentaire en soins palliatifs			
oui			3
non			7

Tableau 1 : les caractéristiques des acteurs du domicile

Choix du type de méthode :

Il s'agit d'une étude de type qualitative menée par entretiens individuels semi dirigés.

Le choix de cette méthode s'explique par la question de recherche principale. Il s'agit là d'étudier un phénomène social : nous allons étudier les opinions, les sentiments, les croyances qui planent autour d'un sujet très précis qui est celui de mourir dans la dignité. De telles mesures ne sont pas réalisables par une étude de type quantitative (3).

Le choix du type d'entretien dit individuel face aux *focus groups*, bien que plus chronophage, tient au fait que le sujet est en rapport avec des événements de vie très personnels pour certains et donc délicat à aborder en un groupe constitué d'inconnus. Ce choix a également été fait dans le but d'éviter de voir des opinions influencées ultérieurement par les réponses d'un participant, limitant l'effet de halo.

Les entretiens ont été menés par l'investigateur, qui était également l'animateur, à l'aide d'un guide d'entretien préalablement établi, avec des questions ouvertes et quelques approfondissements en fonction des réponses des participants. Ces derniers étaient naturellement informés de sa qualité d'étudiant en médecine ayant des liens avec l'EMSP de l'hôpital d'Agen-Nérac et de la question de recherche principale.

Constitution du questionnaire :

Le questionnaire a été établi après recherche bibliographique. La recherche a été centrée sur les textes de loi existant afin d'en extraire les mots et notions clefs défendus par la législation et qui seront attendus lors des entretiens. Il a été constitué de questions générales et de questions de relance en fonction des réponses des participants.

Il a été réalisé par l'étudiant et le directeur de thèse et validé par le département de médecine générale. Il a été testé sur des étudiants en médecine de deuxième cycle.

Ce questionnaire n'a pas été modifié entre les entretiens.

Les dix entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone, sans note écrite afin de ne pas perturber le déroulement. Ils se sont déroulés avec l'accord des participants concernés, dans des lieux choisis par ces derniers sans aucune autre personne présente afin de permettre une parole la plus libre possible. Les durées des entretiens ont varié entre dix-sept minutes et une heure six minutes. Ils ont été retranscrits *ad integrum* dans les trois jours suivants, aucune correction des transcriptions n'a été faite par les interviewés, ils n'ont pas non plus commenté les résultats. Les retranscriptions sont intégralement consultables sur le CD ROM ci-joint.

C. Mode d'analyse

Les données pertinentes ont été extraites dans un premier temps, pour dégager des éléments de conversation ou Verbatim. Dans un deuxième temps, ils ont été hiérarchisés et organisés en regroupements thématiques. Cette méthode d'analyse est dite inductive.

S'agissant d'une analyse en théorie ancrée, le codage a été dit ouvert c'est-à-dire centré sur la question de recherche. Ceci permettant aux investigateurs de réaliser une théorisation en fin de discussion grâce aux résultats obtenus. Un exemple d'arbre de codage et les arbres de synthèse des résultats ont été fournis en annexe.

Cette analyse des données a été réalisée à l'aide du logiciel de recherche N'Vivo® Pro version 12.

Lorsqu'il n'y avait plus de nouveau thème dégagé, nous sommes arrivés à la saturation des données qui a été obtenue au neuvième entretien, confirmé par un dixième.

Ce travail a été réalisé en parallèle par un deuxième codeur lui-même médecin généraliste, puis les éléments d'intérêt ainsi extraits ont été comparés et discutés afin de s'assurer de leur pertinence. Cette double analyse avait pour but d'assurer la validité interne de l'étude, et se nomme triangulation (4).

Les citations ont été signalées en italique et les lettres « MG » utilisé pour désigner un médecin, « IDE » pour un infirmier et « AP » pour un accompagnant familial.

Afin de présenter une méthode qualitative d'une qualité optimale, les 32 items proposés par la grille COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative studies) ont été renseignés (5).

D. Recherche documentaire

Une recherche bibliographique a été réalisée entre juillet 2017 et mai 2020 en utilisant les ressources documentaires de la faculté de médecine de Bordeaux : Cismef, PubMed, Lissa, ScienceDirect, SUDOC, GoogleScholar.

Les sites suivants ont été consulté avec l'aide du moteur de recherche Google : Légifrance, SFAP, OMS, HAS, CNSPFV, ONFV, ADMD.

La bibliographie a été établie avec l'aide du logiciel ZOTERO, selon le modèle de Vancouver.

La carte heuristique a été établie avec le logiciel FreeMind.

E. Eléments législatifs

La loi Jardé, en vigueur depuis 2016, stipule entre autres que les recherches impliquant la personne humaine doivent être présentées au Comité de Protection des Personnes. Dans notre recherche, la population choisie étant des soignants, l'aval du Comité de Protection des Personnes (CPP) n'était théoriquement pas nécessaire. Cependant, l'existence de soignants non professionnels de santé dans les personnes interrogées avait conduit à réaliser une demande d'avis. Un dossier a été constitué et soumis le sept mars deux mille dix-neuf, qui confirme l'absence de nécessité de l'avis du CPP dans ces circonstances.

II. Résultats

Éléments de réponses pour définir la dignité :

« Mourir dans la dignité, c'est que l'on respecte ses propres choix... Qu'on ne souffre pas, autant la souffrance morale que physique. » IDE3

A. L'absence de souffrance

La première demande entendue et appliquée par les accompagnants est le soulagement de la souffrance.

« Par contre, si elle était apaisée et qu'on était dans les meilleurs conditions, ça serait déjà 90% du contrat. » IDE3

1. La souffrance physique

La souffrance englobe plusieurs aspects comme nous le verrons plus tard. Parmi eux, la souffrance physique constitue la première préoccupation des acteurs du domicile.

« Moi c'est surtout l'absence de douleur qui me préoccupe plutôt. » IDE4

« Pour les gens que je soigne c'est essentiellement mourir sans douleur » IDE1

Pour atteindre cet objectif, des traitements médicamenteux et non médicamenteux sont proposés.

En ce qui concerne les traitements médicamenteux, ce sont essentiellement les paliers III qui sont représentés :

« Donc on a mis du fentanyl à la demande. Des choses pour le soulager, la morphine avait bien aidé globalement. » MG3

« C'est vrai que la morphine, enfin cette équipe de soin avec la morphine ça a été LA solution pour calmer la douleur. » AP2

Les traitements non médicamenteux évoqués sont la communication, les techniques de manipulation et l'utilisation d'équipements adaptés :

« Hé bien déjà il y a pas mal de choses faites. Au niveau du mobilier, du matelas anti-escarre, confort, du lit médicalisé, les lèves malades, les fauteuils que je trouve très bien adaptés, quand on peut mettre le patient au fauteuil. » IDE4

Le double effet est un principe peu évoqué :

« Le médecin a le droit de mettre la thérapeutique nécessaire pour que le patient soit confortable rapidement. Et si cette thérapeutique entraîne la fin de vie ... heu ... et beh ça entraîne la fin de vie. » IDE1

La sédation profonde et maintenue jusqu'au décès, un peu plus décrite :

C'est une thérapeutique reconnue pour le confort de la personne, en suivant l'histoire naturelle de la maladie.

« Moi ce que je voulais dire c'est que jusqu'à présent tout avait été fait pour qu'elle soit dans le confort, mais là je pense que c'est la maladie qui a pris le dessus du niveau de confort. Et c'est là on en a parlé avec le médecin, beh on met la barre au-dessus pour retrouver cet état de confort. » AP1

« C'est-à-dire que l'on met un traitement sédatif pour qu'il dorme et la nature fera son droit. C'est à dire que s'il dort profondément et que si au niveau du poumon ça fonctionne plus, ça va s'arrêter tout seul quoi. Mais elle ne va pas s'étouffer, elle en aura pas la conscience et tout ça. » IDE3

Une différence parfois faite avec l'euthanasie :

« Mais dans mon esprit moi les sédater c'est juste faire c'est laisser la nature faire ses droits. C'est pas faire une injection létale. » IDE3

Une décision d'un commun accord :

« Concernant le fait de sédater la personne, « pour éviter la souffrance et tout », donc oui on en a parlé. On en a parlé, on en a discuté, j'en ai même parlé avec mon ex-femme. Voilà j'ai pu en parler avec elle. » AP1

2. La souffrance morale

L'autre aspect de la douleur qu'il est demandé de soulager est la souffrance morale :

Celle-ci est définie par bien des mots selon les intervenants : quiétude, apaisement, absence d'angoisse.

« *Moi perso, c'est non. Je dis antalgie physique, antalgie psychique.* » MG2

La dépendance provoque un sentiment de dévalorisation :

« *Quand il y a eu la fête au village, il ne voulait pas sortir parce qu'il était sur le fauteuil. [...] Ils l'avaient toujours vu crapahuter, marcher. Et du jour au lendemain il se retrouve au milieu, et il voulait pas montrer, pas cette déchéance... pas cet état d'infirmité... au fauteuil.* » AP2

Le fait de nécessiter de l'aide pour les actes courant de la vie quotidienne est perçu par certains acteurs comme une perte de la dignité humaine

Ainsi à la question posée au sujet du « mourir dans la dignité » de son père, un proche aidant répond :

« *Bah hum non, pas vraiment. Parce que papa, moi, je suis arrivé... je suis arrivé à faire la toilette.* » AP2

Le corps qui change devient source d'isolement :

Il semble important de garder un aspect physique acceptable, en particulier la toilette, les odeurs, la tenue vestimentaire, les soins de bouche.

« *Et bien de mourir bien. De pas souffrir. D'être propre. Voilà moi je pense que c'est ça.* » AP3

« *Dans la dignité corporelle on va dire, sans toutes ces odeurs qu'on peut avoir de fin de vie car c'est particulier quand même, les odeurs, le transit, voilà, c'est assez compliqué, l'odeur change, la peau change aussi, donc on essaye en fait de faire en sorte, on les parfume on essaye de garder comme quand ils n'étaient pas malade en fait.* » IDE2

« *Le patient pour lui mourir dans la dignité c'est mourir comme vous et moi maintenant.* » IDE1

Les réponses imaginées par les acteurs sont médicamenteuses (utilisation d'anxiolytiques, tels que les benzodiazépines) :

«il y a effectivement les molécules anxiolytiques, ça c'est tout le monde » MG2

Les réponses non médicamenteuses occupent davantage de terrain. Les adaptations aux modifications corporelles déjà citées, mais également celui de prendre le temps d'écouter et d'échanger avec le patient :

«quand ils nous voient intervenir et que au final on s'assoit et on reste 20 minutes a parler avec eux... la quiétude arrive » IDE3

«pas de souffrance psychique non plus. Elle réalisait qu'elle diminuait mais elle acceptait, elle ne se butait pas contre ça, il y a eu beaucoup de verbalisations » MG2

De leur côté, les professionnels de santé s'inscrivent également dans l'accompagnement.

Le rôle des professionnels de santé ne se limite pas uniquement à donner une réponse aux symptômes physiques et à la détresse morale. Cependant ce sont les premières raisons pour laquelle les patients et leurs proches font appel à eux. C'est à partir de ces demandes que se construit l'accompagnement dans la gestion des autres symptômes.

Cet accompagnement de la fin de vie s'inscrit dans la continuité normale du rôle de médecin de famille. Avec un engagement vécu comme plus intense le long de la maladie :

« Madame est une patiente que j'ai accompagnée depuis maintenant de longue date en fait, elle et ses enfants. » MG1

« Et bien ça prend la tête dans le sens où c'est lourd à porter ! Il faut être disponible, il faut être efficace, on est là en tant que thérapeute, ce n'est pas juste une machine que l'on a en face de soi ou un dossier papier, c'est un être humain, donc faire passer un message, accepter ce que le patient veut entendre ou pas entendre, le faire avancer sereinement, ça demande de prendre beaucoup sur soi. » MG2

3. La souffrance spirituelle

C'est un aspect qui n'est pas directement évoquée par les acteurs interrogés. Si la religion a été citée une fois elle n'a pas servi de support au soulagement de la souffrance spirituelle.

Pour autant, les professionnels de santé s'inscrivent bien dans l'accompagnement spirituel des patients et des proches, à travers un accompagnement dans l'acceptation du décès, loin des standards des soignants :

« Elle voulait une fin de vie sans dialyse, en insuffisance rénale terminale elle a refusé la dialyse [...] donc c'était son choix. » MG2

« Déjà mourir c'est accepter ! Et on ne se prépare jamais à la mort, dans notre société on n'en parle pas de la mort ! On ne les voit pas. » MG2

« Il faut juste que dans la tête des médecins, il faut se dire que les gens ont le droit de mourir, c'est juste ça je pense (rire). Même nous on travaille avec des médecins traitants qui ont beaucoup de mal avec ça, car eux, dans leur tête ils ont fait médecine pour soigner et guérir. »

IDE2

Un accompagnement qui ne s'arrête pas au décès :

« Mais pour d'autres patients que l'on a pris en charge, on continue à voir, ou la veuve, ou le veuf, et ils sont toujours content de nous voir, et nous finalement on est content aussi, ou de voir les enfants. La prise en charge ne s'arrête pas au décès. » IDE3

4. La souffrance sociale

Le dernier aspect étudié est sa dimension sociale. L'isolement et la modification du rôle du patient par rapport à son environnement devient une source de souffrance.

L'isolement est perçu comme non acceptable :

« Parfois c'est dramatique, on se dit que ce n'est pas possible de mourir comme ça, mourir tout seul chez lui. » IDE2

« Ce sentiment de solitude dans la fin de vie c'est terrible. Terrible. Quand je travaillais en EHPAD, les décès en solitude, ça je l'ai vu et c'est très, très, difficile... heu évidemment pour le pauvre monsieur ou la pauvre dame, mais c'est très difficile aussi pour le soignant qui est à côté. » IDE3

Une aide émanant de l'employeur aurait été souhaitée dans cette phase épuisante pour l'accompagnant, mais elle semble ne pas avoir été obtenue.

« Mais j'avais prévenu mon environnement professionnel de ce que je faisais... Non non, il y en a pas un qui a levé le petit doigt... C'est pas grave. » AP1

L'accompagnement par les proches

Les proches aidants jouent un rôle central dans la prise en charge du patient, principalement grâce à leur disponibilité. A ce titre quelques dispositions ont été imaginées afin de compenser cet investissement important.

« En fait l'accompagnement je l'ai commencé au moment où on a découvert la maladie chez elle, où je dirais encore libre de ses mouvements, qu'elle pouvait même conduire et tout. » AP1

« Comme il n'y avait plus rien à faire et que c'était l'attente de la fin, elle voulait retourner auprès de ses proches. » AP1

« Et en fait elle nous avait dit, -je veux mourir chez moi, accompagnée de mon neveu. » MG2

Le congé accompagnement

Les aidants doivent parfois sacrifier du temps de travail, et c'est pour cela qu'ils sont soutenus socialement par le congé accompagnement. Celui-ci leur permet de pouvoir libérer du temps pour l'accorder à leur proche. Une mesure jugée utile par l'ensemble des personnes interrogées.

Parmi les causes de non-application, on trouve : le manque d'information, l'inapplicabilité dans certaines situations, notamment dans le secteur libéral, et le manque à gagner en fonction du salaire qui donne l'impression d'être « socialement perdant »

« On sait que ça existe mais financièrement je sais que ce n'est pas toujours intéressant et je ne suis pas sûr que ça soit très utilisé. » IDE1

« On l'avait transféré à l'hôpital de Nerac et c'est à ce moment-là que la fille n'avait plus eu le droit à ce congé. » IDE2

Une alternative prise par un accompagnant fût une reconnaissance « *d'aidant familial* » via la maison départementale des handicapés (MDPH) pour un de ses parents qui permis une petite

compensation financière, une cotisation pour la retraite et un meilleur confort de vie pour le patient.

« Voilà 1 000 euros pour rester à la maison et continuer de cotiser pour la retraite, moi j'étais prêt à faire le pas, d'abandonner des boulots où je gagnais beaucoup plus, mais juste pour une qualité de vie des parents, pour être là. » AP3

Les autres aides financières possibles n'ont pas été évoquées pas les acteurs.

L'écoute et l'information délivrées par les équipes ont été perçues comme une aide à un accompagnement plus serein :

« Moi je me suis senti accompagné en tout cas. Je sais que j'ai pas eu peur de... de faire ce que je faisais parce que je savais que si il y a avait quelque chose que je savais pas je pouvais appeler à tout moment et j'avais une réponse à la question que je posais. » AP2

B. Le respect de la volonté

Après l'absence de souffrance, le respect de la volonté constitue la deuxième condition d'une mort digne évoquée par l'ensemble des acteurs du domicile.

1. Le droit à l'information

Une information franche était le plus souvent souhaitée, dans le but de pouvoir se projeter dans l'avenir.

« Et là aussi je suis tombé sur quelqu'un de ... qui m'a bien décrit la situation, et ça par contre c'est appréciable. Quelqu'un qui décrit bien la situation, c'est appréciable, voilà. » A I

Il n'était pas apprécié que les informations circulent de manière trop directe.

« Je sais pas, plus doux, je sais pas comment l'expliquer. Huit jours avant... En plus c'est moi qui ai dû lui annoncer que c'était fini parce que son médecin traitant se déplaçait pas. » AP3

Malgré le désir d'une information franche, celle-ci était vécue comme brutale.

« Par contre, je trouve que les docteurs ils ont été francs mais ça fait mal quand on vous dit que c'est fini. Parce que vous vous avez toujours l'espoir, enfin. Là quand ils m'ont dit, on était tous les deux avec mon fils, ça m'a fait très mal, je me suis pris ça en pleine figure. » AP3

2. L'écoute

L'écoute : clef de voute de l'accompagnement

« Mais c'est de pouvoir répondre aux besoins de la personne, de pouvoir être à l'écoute, de pouvoir être présent jusqu'au bout et de répondre à ses besoins. » MG1

Ecouter le patient afin de pouvoir prendre les décisions dans le sens de sa volonté :

« C'est important quand on arrive et que le patient a toutes ses idées en tête, et que son état lui permet de donner des réponses verbalement, qu'il le dise devant les membres de sa famille ce qu'il veut. Pour que nous on puisse dire « non, non, il voulait pas ça quoi. » IDE3

L'écoute et la présence sont prônées comme des techniques anxiolytiques très efficaces. Elles permettent par les échanges de parfois atteindre la sérénité :

« Quand ils nous voient intervenir et que au final on s'assoit et on reste 20 minutes à parler avec eux... la quiétude arrive. » MG3

« Dans sa tête c'était comme ça, du coup on a tout éclairci et en fait je pense qu'elle est partie dans une dignité sereine, en plus du tout et dans un confort pas absolu mais quasiment. On se sent bien après. » IDE2

A défaut de pouvoir donner des réponses :

« Et je n'avais pas de réponse, sauf de l'écouter. » MG1

Du côté des professionnels de santé, la question de l'écoute sous-tend une nécessité de travail en équipe :

« Voilà, on est pas tout seul sur le bateau, c'est vraiment un travail d'équipe et en plus, c'est aussi important d'avoir un travail d'équipe avec la ou le collègue. Et quand on fait des prises en charge en fin de vie, c'est tous les jours que l'on se donne des nouvelles. » IDE3

« Et ce qui est essentiel c'est avoir une communication, en plus d'avoir la communication avec le patient, comme on est plusieurs intervenants, qu'on ait une communication entre intervenants. Et d'une part avec ma collègue, aussi avec l'équipe de soin palliatif, pour que l'on puisse relayer les infos, ou les impressions que l'on a. » IDE3

« Et donc j'avais renvoyé un peu la question en disant qu'on pouvait parler de tout mais qu'il serait intéressant de reprendre cette question tous ensemble avec l'équipe et que tout seul, isolé, je ne pouvais rien faire pour elle dans ce sens. » MG1

Un travail en partenariat avec des équipes ressources :

« C'est pour ça que je suis contente de travailler avec cette équipe. Parce que dès qu'il y a eu le moindre questionnement de la famille et le moindre doute, j'ai pu appeler, j'ai pu faire le lien, je suis toujours tombée sur quelqu'un qui m'a toujours répondu et qui a apporté une réponse à mon problème. Que ce soit médicamenteux ou autre. » IDE4

Pour aboutir à cet accompagnement, la formation des professionnels de santé est primordiale :

Les acteurs professionnels de santé citent une formation au sein de leur cursus obligatoire, qu'ils décrivent majoritairement comme succinct. Seulement trois personnes (un médecin et deux IDE ont participé à des formations complémentaires). Ils motivent ce choix par leurs expériences professionnelles qui les confrontaient avec des personnes en fin de vie et donc qui avait provoqué un besoin d'approfondir leurs connaissances afin d'améliorer leur prise en charge.

« Comme c'était un thème forcément assez présent dans les unités où j'ai travaillé et que c'était un domaine qui me plaisait aussi donc... voilà. J'avais fait ça. » IDE3

« J'étais déjà intéressée par cette prise en charge et j'avais besoin d'en connaître un petit peu plus les rouages. C'est pour cela que j'avais demandé cette formation. » IDE4

Une formation qui est appréciée et décrite comme utile par tous :

« Après j'ai eu la formation aussi, ça, ça aide beaucoup. Déjà pendant la formation j'ai appris plein de choses donc je me sentais un peu plus armée. » IDE4

Et facilement accessible :

« C'est leur choix mais cette formation est nécessaire, je trouve, en libéral, mais on ne le demande pas forcément. Il y a les moyens, on a le droit à une formation par an et elle est proposée tous les ans. Je trouve qu'elle est essentielle. De mon point de vue. » IDE4

Mais pas toujours prioritaire face aux autres formations nécessaires :

« Les soins palliatifs là où je travaillais, ils ont ouvert le service où il y avait 4 [...] je n'ai donc pas eu l'occasion d'aller remplacer là, car ils avaient formé des infirmières spécifiques pour ce service. Et à l'époque je n'avais pas forcément envie d'en faire non plus en fait (rire) ce n'était pas mon dada on va dire... » IDE2

3. Les désirs du patient

Pour garantir l'expression des volontés des patients, le législateur fournit quelques outils avec la création des **directives anticipées**.

A la question portant sur la connaissance de la cette disposition, la réponse d'un accompagnant est sans équivoque :

« I2 : Les directives anticipées ? Non pas du tout. Désolé. » AP1

Il s'agit d'une disposition dont la définition est peu connue et rarement évoquée de façon spontanée.

C'est un sujet difficile à évoquer avec les patients, donc peu utilisé.

« Bah alors ça, moi, à domicile, j'ai beau en parler aux familles, des choses comme ça, ça reste complètement tabou. C'est encore pas du tout rentré dans la logique des gens. Ils sont encore pas du tout ouverts à ça. Les directives anticipées tout ça, c'est du déni et puis ça porte malheur aussi pour certains, donc on n'en parle pas. » IDE4

Le manque de communication à ce sujet peut être responsable d'une mauvaise compréhension de ces mesures :

« Donc ça fait longtemps qu'il avait décidé de pas se faire enterrer. Donc eux ils avaient déjà payé leurs obsèques. Le dossier était prêt. » AP2

« Bah c'est pour avancer la mort c'est ça ? » AP3

Malgré les réticences des familles, c'est un dispositif apprécié car il permet aux professionnels de santé d'aborder le sujet de la fin de vie et de l'évolution des maladies grave :

« Moi je trouve que c'est très bien. Pour quelques patients en fait, on aborde le problème. » MG1

Des soignants qui émettent quelques doutes sur une mise en application réelle :

« Après je ne sais pas réellement sur le terrain si Euh ... c'est vraiment suivi. » MG2

L'obstination déraisonnable est une crainte des patients bien perçue par les acteurs du domicile. La limitation des interventions médicales semble avoir été entendue :

« Elle a été hospitalisée une grande partie de son temps et donc elle avait envie finalement de diminuer la pression médicale et elle souhaitait peu de présence non nécessaire à domicile. »

MG1

« Moi je dis souvent aux familles en fonction de l'âge, je leur dis parfois : fichez-leur la paix ! On ne va pas se battre, là. » MG2

Même si la définition de l'obstination déraisonnable existe dans les textes, l'acharnement thérapeutique ne semble pas être la même pour tous :

« Elle a été retrouvée à son domicile après plus de 12 heures au sol et donc hémiplégique, et ensuite placée en EHPAD. Et le mot qui revenait c'était acharnement même si finalement elle n'avait pas été réanimée. Malheureusement avec un accident vasculaire cérébral, elle avait bénéficié de soins mais il n'y avait pas de manœuvre de réanimation et donc il n'y avait pas réellement d'acharnement, mais elle le vivait tel quel. » MG1

La personne de confiance est un dispositif permettant au patient de désigner une personne pour exprimer ses volontés s'il n'est plus capable de le faire. Les soignants sont dans l'obligation d'informer le patient de la possibilité de désigner une personne de confiance afin d'optimiser ces chances de faire respecter sa volonté. C'est un dispositif peu connu :

« Ils vous demandent la personne de confiance mais dans la vie de tous les jours on n'y pense pas forcément. Alors qu'il n'y a pas besoin d'aller se faire opérer pour pouvoir mourir. Je pense que les gens ne le savent pas en fait. Tout simplement. Oui je pense que c'est ça. » IDE2

A côté du projet de soin à proprement parler, se développe des souhaits afin d'améliorer le confort de vie de la personne malade.

« Après je pense qu'il faut respecter ce que veut le patient. » MG3

« On a respecté, toute l'équipe, on a respecté ses désirs. » IDE3

« Alors nous on s'adapte au choix en fait. Elle, elle voulait décéder à domicile avec son neveu, donc on a fait le maximum pour que son neveu reste jusqu'au bout. » IDE2

Avec une importance particulière sur les « petits détails » :

- L'alimentation plaisir

« Respecter les choix alimentaires, si la personne ne veut manger que sucré, ne lui donner que du sucré même si elle est diabétique, on s'en fiche. » IDE 2

- Revoir des amis

« Une dame par exemple n'avait pas vu une ancienne voisine depuis très longtemps. On l'a contactée, elle est venue, elle a bu un café, elle est repartie, puis elle m'a dit -je suis satisfaite, je l'ai revue, et ça je pense que ça aide pas mal aussi. » IDE 2

- Rester avec ses animaux de compagnie

« Donc ce côté contact il aimait, mais le fait d'être chez lui c'était quand même mieux. Avec son chien, il avait toujours le chien à côté du lit. » AP3

- Les volontés post décès

« Ses choix. Il voulait ça, il voulait ça. Bon voilà. Sa montre il ne fallait pas la lui sortir et bien je lui ai mise avec dans l'urne. Puisque c'était ce qu'il voulait. » AP3

« À la crémation ils savaient exactement le souhait de mon père. Donc on a juste eu à respecter ce qu'il avait mis en place. » AP2

4. Le désir de mort

Aux yeux des acteurs du domicile, la demande d'euthanasie semble émaner des patients. Et est soutenue par une partie des soignants, défendue comme une façon de choisir sa mort plutôt que d'attendre cette fatalité.

« Moi, personnellement je ne sais pas ce que ça sera mais idéalement si je pouvais mourir en prenant mon café le matin en regardant le ciel, ce serait formidable. » MG1

« L'euthanasie c'est... (Hésitation) pouvoir choisir... Oui choisir le moment où l'on veut partir. Oui c'est ça. C'est décider. Décider quand on peut plus rien faire, qu'on souhaite partir. Souhaiter partir. » AP2

« Oui c'est un peu... C'est la dignité de savoir quand on veut partir. De savoir qu'on est plus capable de faire ce qu'on faisait avant. On se trouve dégradé donc heu... De choisir de pas aller plus loin. Je pense que c'est le même principe. » AP2

« Je peux comprendre qu'un patient le verbalise, ça peut être un respect des volontés de la personne au même titre que de refuser d'avoir un acharnement thérapeutique, refuser d'être réanimé... » IDE3

Même si le décès est inévitable :

« Des patients qui n'ont pas forcément besoin d'euthanasie, c'est plus un accompagnement que de décider d'arrêter la vie. C'est un long débat ça c'est sûr. Mais moi je ne fais pas forcément le rapprochement. » MG3

« Après oui, mettre le patient dans une bulle de confort et de... voilà pas de douleur, pas de... Ok. Et après il partira quand il partira, quand il décidera de partir. » IDE4

« Voilà, et c'était le confort d'une petite mamie dans une maison de retraite qui a été un rayon de soleil pratiquement jusqu'à la fin, voilà quoi ! Donc elle a vécu plus de 10 ans avec une pathologie. » MG2

Une demande que le soignant doit donc considérer, en adéquation avec ce devoir de **respecter les choix** exprimés par le patient.

« Mais personnellement chacun a le droit d'accéder ou pas à cette philosophie de mort on va dire. » IDE1

« Je pense que... si on a le droit de vivre, on a le droit de mourir aussi.... » IDE2

« Je pense sincèrement que l'on a le droit de choisir si on veut partir, voilà, on a le droit. On a pas de droit de nous imposer de rester si on ne le désire pas, mais il faut que cela soit notre choix à nous. » IDE3

Ce désir de mort qui trouve plusieurs origines : la peur de la dépendance, d'être un fardeau,

la souffrance morale et physique :

« Je trouve que partir dans la dignité c'est aussi à mon sens partir alors que physiquement on est encore acceptable pour soi-même. » MG1

« Le patient pour lui mourir dans la dignité c'est mourir comme vous et moi maintenant : « je suis atteints d'une maladie terminale, je sais que la chimiothérapie me fera rien, je veux mourir maintenant pour ne pas imposer ça à mes filles ou ma femme » On a des gens qui nous le disent. Donc eux mourir dans leur dignité c'est ça. » IDE1

« C'est peut-être bien pour celui qui souffre. Si quelqu'un souffre et s'il veut en finir. » AP3

« Oui parce que parfois ils nous demandent en fait d'arrêter tout ça, cette souffrance, etc... donc nous on a des demandes souvent, ou les époux ou épouse qui nous disent, il faut que ça s'arrête ! » IDE2

Un geste donné par **compassion** :

« Certes mais c'était un geste qui était vécu par la famille comme un geste aidant, comme un témoignage de l'attention et de l'affection que l'on pouvait porter à la personne et du respect que l'on pouvait porter à la personne. » MG1

Une demande qui peut être utilisée pour **interpeller le soignant** :

« Nous on a le cas, on a un monsieur, il a été amputé, tous les matins on vient et « j'aurais préféré qu'on m'euthanasie, comme ça c'est fini », mais ça c'est une façon de parler, c'est pas forcément quelque chose de ressenti et pour moi c'est pas forcément justifié. » IDE3

« Après souvent ils sont ambivalents les patients, ils disent je veux mourir et puis au moment de dire « je sens que je m'en vais, c'est compliqué », c'est normal, c'est humain. » IDE3

Une **confusion avec la sédation**, comprise comme une euthanasie déguisée :

« Voilà du droit à choisir sa mort et là, à l'heure actuellement on a beaucoup de gens qui viennent et qui nous demandent une sédation terminale. ». IDE1

« Je lui ai juste mis un patch de DUROGESIC 12µg, un petit dosage, ça a permis simplement qu'elle s'apaise et puis elle est décédée dans les 24 heures/48 heures. C'est vrai que ce n'est pas un geste direct, ça a peut-être permis la sédation, de lâcher-prise mais du coup elle n'avait plus

mal. Mais ça m'interpelle quand même, parce que ce n'est pas un geste direct, mais c'est une conséquence. » MG2

Une pratique qui a trouvé sa place dans d'autres pays :

« Après d'autres pays le font, donc pourquoi pas nous, en fait. » AP2

« Je trouve que les personnes qui partent en Suisse ou en Belgique pour être aidées, je ne trouve pas ça digne. Qu'un pays comme le nôtre n'offre pas cette possibilité, de les accompagner, on a le droit de mourir parmi les siens, chez soi » MG1

« Mais je pense qu'aujourd'hui de pouvoir le faire en confraternité, de pouvoir le faire non dans la clandestinité me paraît être quelque chose de très important pour ma conscience à moi en tous cas. » MG1

« Mais voilà en France ça reste interdit, c'est considéré comme un meurtre il me semble, et pas comme du droit à mourir dignement. » IDE1

Et dans d'autres disciplines :

« Parce qu'on avait un monsieur qui avait fait piquer son chien quelques semaines auparavant que sa femme soit malade. [...] On abrège la souffrance des animaux mais on ne peut pas abréger la souffrance des humains, il y a tout de même un problème. » » IDE2

Mais des indications et des règles d'usages qui questionnent :

« Est-ce que on doit autoriser l'euthanasie uniquement pour des maladies chroniques très invalidantes, qui amènent des souffrances, ou à ce moment-là est ce qu'on autorise l'euthanasie pour les personnes qui ont des très grosses dépressions. » IDE3

« Inquiète oui, mais il y en aura je pense, malheureusement on vit dans une société où c'est un peu compliqué, et il y aurait quelques abus peut-être. » IDE2

« Le droit à mourir dignement c'est le patient qui décide de sa propre sédation donc là on squeeze le projet médical, on squeeze le médecin, on squeeze les responsabilités, on squeeze les symptômes ... C'est l'anarchie de la mort. » IDE1

« Mais bon voilà quoi, la frontière elle est difficile avec des excès ou une mauvaise compréhension de la chose. Est-ce que on doit autoriser l'euthanasie uniquement pour des

maladies chroniques très invalidantes, qui amènent des souffrances, ou à ce moment-là est ce qu'on autorise l'euthanasie pour les personnes qui ont des très grosses dépressions. Je ne sais pas où est la norme. » IDE3

« Je peux comprendre qu'un patient le verbalise, ça peut être un respect des volontés de la personne au même titre que de refuser d'avoir un acharnement thérapeutique, refuser d'être réanimé... Mais euh 98% de la population, ils n'ont pas une carte sur eux qui dit qu'ils ne veulent pas être réanimés, déjà on part de là. » IDE3

Le motif religieux est utilisé pour servir d'argument défavorable.

« Je n'ai pas de culte particulier. N'empêche qu'il y a des situations qui ne sont pas envisageables... Ne serait-ce que se faire aider pour mourir... ou certains c'était l'idée du suicide... » IDE3

III. Discussion

La définition du terme de dignité est complexe et a bien évolué au fil du temps. Anciennement cela désignait « la haute fonction d'un représentant de l'état ou de l'Eglise ». Aujourd'hui la dignité correspond « au respect que l'on doit à une personne » (6). L'analyse étymologique du mot « *dignitas* » dérivant du latin « *decere* » et du grec « *axios* » signifiant « *ce qui est convenable, ce qui vaut, ce qui mérite* » (7).

Le concept de dignité humaine a beaucoup été élaboré au cours de l'histoire par les philosophes et penseurs notamment pendant les Lumières. Kant considère la dignité comme intrinsèque, inaliénable quelque-soit la situation dans laquelle le sujet se trouve car il est porteur de la loi morale, qui lui donne la possibilité d'agir moralement. Agir moralement - c'est-à-dire de façon à ce que notre action soit universalisable - consiste à agir indépendamment de nos penchants, de nos affects et ce grâce à la volonté et à la raison. Cette capacité à agir librement indépendamment de ses affects confère à l'homme une dignité et non pas une valeur comme aux choses. Cette dignité inconditionnelle pour Kant fonde l'idée que tout homme est une fin et non pas seulement un moyen, même dans les situations les plus difficiles, quelques soient les handicaps ou les difficultés à s'exprimer.

Cette conception de la dignité reconnue à tout être humain a été reprise dans le préambule de la déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH) en 1948, pour donner suite aux horreurs de la recherche nazie qui faisait de tout homme « cobaye » un moyen et pas du tout une fin. « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité »

Mais la dignité est le plus souvent entendue comme autodétermination et possibilité de concevoir par nous-même et pour nous-même ce qu'une vie digne est. Nous pouvons selon une certaine conception de la liberté qui s'éloigne de celle de Kant décider que notre vie n'est plus digne d'être vécue. Cette conception de la dignité défendue par les adhérents de l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) nous vient directement du monde anglo-saxon. Les fondements se situent dans l'utilitarisme des Lumières élaborés notamment par John Stuart Mill et se retrouvent dans tout un courant d'éthique minimaliste. Ce courant

stipule qu'à partir du moment où mes décisions ne nuisent pas directement à autrui, nul ne peut décider à ma place ce qui est bon pour moi.

Il n'y a donc pas une mais plusieurs définitions possibles pour ce concept, et encore moins de définition claire au sujet de l'idée d'un « mourir dans la dignité ». Cette problématique sociétale est à l'origine de délibérations et de controverses parfois houleuses.

Ce travail, à défaut de pouvoir fournir une définition, détermine les notions qui gravitent autour de ce concept.

Il semble que **l'absence de souffrance et le respect des volontés du patient** soient les deux conditions les plus souvent citées pour tenter de définir une « mort digne » par les acteurs du domicile.

Le faible nombre de personnes ayant participé à l'étude n'a pas permis de réaliser une analyse en sous-groupe. De ce fait il n'a pas pu être possible de mettre en évidence de distinction des réponses entre des groupes en fonction de leur place dans l'accompagnement, et ainsi une analyse plus fine en fonction des pratiques.

La place de la dignité dans la législation française est relativement récente (7). Elle fait son apparition dans le code civil français en 1994 au travers des lois de la bioéthique (8):

« La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. » Article 16

Depuis la loi du 9 Juin 1999 garantissant l'accès aux soins palliatifs pour tous, la préservation de la dignité du patient fait partie des prérogatives.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » Article 1

La dernière mise à jour du 2 février 2016, dite Claeys Léonetti, entend elle aussi mieux répondre au « mourir dans la dignité » en renforçant ces deux points. Le respect de la volonté du patient (directives anticipées, réaffirmation du droit du malade à refuser un traitement) et le soulagement de la souffrance réfractaire (sédation profonde et maintenue jusqu'au décès).

Ces deux principes ont donc servi d'ossature pour décrire toutes les notions explorées lors des entretiens.

A. A propos de la souffrance

On constate à l'analyse des verbatim que le mot « douleur » est employé cinquante-cinq fois, le verbe « *souffrir* » vingt et le terme « *souffrance* » vingt-neuf fois. Il s'agit des occurrences les plus fortes et également de la première notion exprimée par les acteurs du domicile. Ceci est le témoin de l'attention portée à ce symptôme.

Selon la définition officielle de l'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) :
« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes. »

C. Saunders, actrice fondamentale du développement des soins palliatifs, propose le concept de douleur totale. Il est défini comme **la somme des composantes physique, psycho-affective, sociale et spirituelle**. Nous privilégions cette approche.

Deux aspects de la souffrance (physique et psychique) sont cités par l'ensemble des acteurs. Son traitement est un des éléments fondateurs des soins palliatifs régis par la loi du 9 juin 1999, loi marquant l'apparition des soins palliatifs dans la législation française. L'importance de cette notion est réaffirmée dans toutes les lois successives concernant cette prise en charge, en priorisant la lutte contre la souffrance physique.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Dans une étude qualitative sur les focus groupes de patients et d'accompagnants, Yurt et Al. mettent (9) en place une grille comportant quatorze items pour définir le bien mourir selon les personnes interrogées. A la tête des priorités pour définir le bien mourir se situe la nécessité du contrôle de la douleur physique. Si la prise en charge de l'aspect spirituel et de la quête de sens est citée, elle n'apparaît qu'en neuvième position sur les quatorze items retenus.

Du côté des soignants, une enquête d'opinion menée auprès de professionnels exerçant en gériatrie, et donc souvent confrontés à la fin de vie, relève que le motif principal pour faire

appel aux équipes mobiles de soins palliatifs est l'obtention d'aide dans la prise en charge de la souffrance physique et psychique (10).

Patrick et Al, se basant sur une revue de la littérature, proposent six items pour définir la qualité de la fin de vie et confortent l'importance du contrôle de la douleur et des symptômes en y accordant un item à part entière et en le citant en première position (11).

En résumé, **l'absence de souffrance est souhaitée en premier lieu** par les acteurs du domicile, il en va de même pour la législation et dans d'autres études.

Concernant la prise en charge de la souffrance :

1. La souffrance physique

Les **molécules antalgiques**, en particulier les paliers III, sont largement citées comme moyen efficace malgré quelques réserves dans certains cas.

L'utilisation des morphiniques semble marquer une étape importante dans le degré de la prise en charge, justifiée par une progression croissante de la douleur. Malgré une représentation négative liée à leurs effets secondaires parfois mal soulagés, ces produits sont plutôt bien accueillis.

La première prise en charge de la douleur par un centre spécialisé remonte à 1967, date de la fondation du « *Saint Christopher's hospice* » de Londres (12), hôpital pionnier de la prise en charge des patients cancéreux sans aucune possibilité thérapeutique curative (en France la première unité de soins palliatifs n'a ouvert qu'en 1987). Cet établissement anglais a fait du traitement de la douleur sa priorité et, par conséquent, le personnel a acquis une bonne connaissance des antalgiques de palier III et de leur emploi.

Trois principes y ont été appliqués pour permettre une bonne gestion de l'inconfort :

- La reconnaissance du fait que certains **symptômes non spécifiques à la maladie** (constipation, dyspnée...) nécessitent une thérapeutique spécifique. A ce sujet l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) en 2003 propose un guide de bonnes pratiques des autres thérapeutiques hors antalgiques(13).

Les acteurs mettent également en avant des techniques non médicamenteuses afin de soulager les personnes, tels que les massages, l'écoute mais aussi les techniques de manipulations et le matériel médical adapté. Effectivement, cet aspect pratique est favorisé par l'Assurance Maladie qui prend en charge la location à domicile de matériel médical. Ce matériel fait l'objet d'une prescription par le médecin traitant et est gérée par les prestataires de services en santé. Ces derniers s'occupent de la location ou la vente de matériel pour le confort de la personne malade ainsi que de l'installation de produits et services à domicile pour les traitements, l'hygiène et la toilette quotidienne, permettant à la personne d'être installée confortablement dans différentes postures (14)

- La douleur ne doit pas uniquement être traitée mais surtout **prévenue**. L'usage des antalgiques morphiniques y est important, démontrant l'absence de phénomène d'addiction de type toxicomanie mais bien une augmentation des besoins liée à la progression des maladies. L'usage des antalgiques de façon systématique permet, finalement, un usage de doses moins fortes.
- La douleur n'a pas uniquement une dimension physique : la **détresse morale** est prise en charge essentiellement par la mise en place une relation entre le malade et le personnel soignant mais aussi, et surtout, entre le malade et sa famille qui est invitée à entourer et vivre cette expérience avec lui. La souffrance psychique et spirituelle est donc bien prise en compte, nous y reviendrons plus tard.

Le traitement des douleurs par les **traitements spécifiques** tels que la chimiothérapie ou la radiothérapie est peu évoquée par les acteurs lors des entretiens.

Dans le cadre de la fin de vie, le principe du **double effet** voit son apparition. Il est très peu évoqué par les soignants, voir incompris pour certain. Il existe pourtant depuis la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti et est défini comme tel :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

La lutte contre la douleur et, donc, le confort du patient, prévaut désormais sur son espérance de vie dans le contexte des maladies incurables à un stade avancé.

En réponse au traitement des souffrances réfractaires, la possibilité **d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** est introduite lors de la révision de la loi Léonetti le 2 février 2016 à l'article 3, définie comme telle :

« Une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. »

La sédation est mise en œuvre dans les cas suivants :

1. *« Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements. »*
2. *« Lorsque la décision du patient d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »*

Les conditions de mise en œuvre de la sédation sont définies ici :

« À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut-être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé... »

Si la sédation est bien identifiée comme une technique de soulagement, son efficacité est mise en doute, son lien avec la précipitation du décès évoquée. Une méconnaissance de la loi est admise par les acteurs du domicile, qui reconnaissent se reposer sur les équipes spécialisées dans les situations délicates afin de s'assurer que l'indication et la mise en œuvre soient correctes.

La confusion avec une sédation à but terminal, voir euthanasiante, est faite par certains soignants lors des entretiens. Le terme de « *sédation terminale* » est employé à plusieurs reprises comme une finalité, plutôt décrite en terme euthanasique, puisqu'associé à la volonté de précipiter le décès du patient. Ce malentendu n'est pas spécifique aux acteurs interrogés. Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) constate également **une confusion persistante** entre la sédation profonde et maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie. Elle propose trois pistes pour l'expliquer (15) :

- Les patients ne font pas de différences entre les termes utilisés tels que le suicide assisté/l'euthanasie/la sédation et préfèrent s'exprimer en disant « *je ne veux plus souffrir* » ou « *je veux dormir* » ce qui suscite chez les soignants des interrogations sur les volontés réelles des patients.
- Le terme « *jusqu'au décès* » est perçu par les soignants comme la « marque d'une médecine trop active en fin de vie », en particulier lorsque la sédation est entreprise alors que la fin de vie n'est pas certaine.
- Les notions de « *symptômes réfractaires* » et « *proximité du décès* » ne font pas l'objet de définitions consensuelles, ainsi des interprétations sont possibles et des interrogations existent sur la mise en pratique de cette sédation.

Un guide de bonne pratique médicale relatif à la sédation profonde et maintenue jusqu'au décès a été rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) en mars 2018 (16) afin d'en faciliter la mise en œuvre. Le CNSPFV fait la remarque que les conditions de mise en œuvre très strictes, en particulier l'appel systématique d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, ont tendance à en restreindre le champ d'action.

En résumé, la mise en application de la sédation profonde et maintenue jusqu'au décès est délicate pour les soignants et expliquée par le CNSPFV en sept paradoxes par leur présentation synthétique (15) :

- Alors que l'ambition de la loi était de faciliter l'accès des patients à une sédation en fin de vie, il semble qu'elle ait plutôt eu un effet inverse en introduisant le terme de sédation profonde et continue jusqu'au décès (spcjd). En effet, celui-ci est compris de façon diverse par les uns et les autres, au plan à la fois pratique et conceptuel.
- Alors que la loi différencie la spcjd de l'euthanasie, de fait, sur le terrain, divers symptômes montrent que nombreux sont ceux qui font la différence entre les deux pratiques et considèrent la spcjd comme un flirt avec le faire mourir.
- La loi a confié la mise en œuvre de la spcjd aux experts en soins palliatifs. Or un certain nombre d'entre eux sont réservés vis-à-vis de cette pratique, estimant qu'elle n'est pas conforme à l'accompagnement qu'ils souhaitent apporter aux patients en fin de vie.
- En règle générale, le médecin propose un traitement que le patient peut accepter ou refuser. En donnant au patient le droit de demander l'accès à la spcjd, la loi favorise une certaine confusion des rôles au sein de la relation médecin-malade. Le médecin se

sent avoir la main forcée, ce qu'il n'aime pas, d'autant plus qu'il s'agit d'une pratique éthiquement sensible.

- Il y a un risque d'incompatibilité des temporalités entre le temps du malade en fin de vie qui demande à avoir un accès à une spcjd et la lourdeur de la procédure que le médecin doit suivre pour la mettre en œuvre s'il veut respecter les recommandations.
- La loi précise que la spcjd doit pouvoir être accessible à tout un chacun, y compris ceux qui veulent mourir chez eux, à domicile. Mais rien n'a été fait pour donner aux médecins généraliste les moyens que ce droit devienne effectif en ville : médicaments non disponible, insuffisance de moyens logistiques, organisationnels et humains.
- Pour toutes ces raisons, alors que la loi a eu pour intention de favoriser l'accès pour tous à des soins et à un accompagnement de qualité en fin de vie, des inégalités d'accès persistent sur le terrain, voire se creusent, en fonction des situations et des spécialités »

Les prescriptions anticipées personnalisées :

Si la latence entre l'apparition des symptômes et leur soulagement est une crainte, ce délai peut être raccourci par l'existence de prescriptions anticipées personnalisées. Les infirmiers peuvent les appliquer sans attendre le passage du médecin si celles-ci rentrent dans le cadre défini par la prescription. Ce dispositif existe depuis la circulaire du 30 avril 2002 (17), il n'a pas été évoqué spontanément par les acteurs alors qu'il y avait des infirmiers et que leur première préoccupation était le soulagement de la souffrance.

Il est défini comme tel :

« Les protocoles de prise en charge de la douleur constituent des outils dont doivent se doter les établissements de santé dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge de la douleur. Ils permettent notamment aux infirmiers d'intervenir sans délai, de personnaliser la prescription et d'utiliser des procédures reconnues pour leur efficacité. Ils sont considérés comme des prescriptions anticipées ou des conduites à tenir. »

2. La souffrance morale

L'apaisement de la souffrance morale prend différentes appellations dans les entretiens : absence d'angoisse, absence de peur, antalgique psychique, quiétude, absence de soucis, tranquillité.

Les moyens utilisés pour atteindre cet objectif passent parfois par les molécules anxiolytiques citées par certains médecins et infirmiers. L'ensemble des catégories s'accordent à dire que cet objectif est atteignable en **donnant du temps**. Ce temps de présence permet de donner des explications au sujet de la maladie, des traitements, ou des symptômes. Cela permet aussi de rompre l'isolement, de « faire de l'humain »

Les **molécules anxiolytiques** utilisées sont principalement les benzodiazépines (Midazolam...)

Le moyen mis en place par les acteurs semble être en premier lieu le temps consacré à l'écoute, l'échange et de percevoir les attentes des patients. Cependant, cet accompagnement est perçu comme chronophage et énergivore.

Si l'annonce des maladies graves dispose d'un dispositif spécifique en quatre temps et fait l'objet en médecine d'une consultation spécifique, il ne semble pas être mis en application tout le temps. L'Assurance Maladie propose une rémunération spécifique de soixante euros pour les médecins généralistes qui proposent des « *visites longues* » à domicile auprès des personnes en situation de maladie neurodégénérative ou de soins palliatifs. Mais cette aide est cependant limitée à trois visites par an et n'a été mise en place que très récemment (1^{er} février 2019) (18). Ce dispositif semble donc un petit peu limité (19). Les infirmiers évoquent des passages pluriquotidiens chez les patients cependant, le remboursement est lui aussi limité à trois passages par jour et les infirmiers ne sont souvent pas rémunérés pour la totalité de leurs actes, ce constat étant partagé par l'IGAS en 2016. Les soignants déclarent cependant ne pas prêter attention à ce problème dans ce type de prise en charge.

Le **bien être corporel**, ou, exprimé comme certains (IDE2), la dignité corporelle, passe donc par les efforts fait pour diminuer l'impact physique de la maladie et aussi par les petits plaisirs tels que l'alimentation (IDE2 et 3)

Comme précédemment expliqué, la place des soignants ne le limite pas à une réponse à la souffrance morale. Leur accompagnement dans la gestion des autres dimensions de la

souffrance et dans la garantie du respect des volontés du patient est également prépondérant. Cependant il s'agit de la place que les professionnels interrogés ont privilégié pour décrire leur place dans l'accompagnement, c'est pourquoi nous allons détailler leur rôle dans ce chapitre.

L'accompagnement des patients en fin de vie à domicile est reconnu comme demandant du temps, de la disponibilité et parfois un investissement personnel intense, constat identique relevé par les acteurs interrogés (20). Le sentiment d'épuisement des soignants est marqué lorsqu'ils ressentent qu'ils sont aux limites de leur réponse thérapeutique et décisionnelle. Constat partagé par Léger I, Rivoire B lors de leur recherche autour des causes possibles d'épuisement professionnel des internes (21). Les EMSP sont des équipes pluri disciplinaires dont la collaboration avec l'équipe soignante à la prise en charge diminue sa lourdeur (20) :

- Les échanges :

Un grand nombre de sentiments négatifs sont exprimés par les soignants : solitude, impuissance, charge mentale, calvaire, culpabilité, frustration, inquiétude. Constat partagé par Lemerrier, Decoster et Hérault (22) (23) (24). Si des groupes de paroles, type Balint, ou des prises en charge d'avantage basées sur la pluridisciplinarité se mettent en place, il n'existe en revanche aucune disposition légale qui envisage d'améliorer la prise en charge des sentiments des soignants dans ce type d'accompagnement. L'apport de cet acteur extérieur, l'EMSP, au cercle soignant habituel est reconnu comme aidant (25)

- L'aide à la décision :

Le fait d'avoir une réponse rapide aux interrogations réduisait les sentiments d'impuissance et d'inquiétude des aidants. L'existence d'EMSP semble aider les soignants, en partageant les prises de décisions médicales ou en échangeant sur les conduites à tenir.

- L'apport des connaissances :

Informé les acteurs du domicile sur le plan de la thérapeutique et sur la loi pour guider la prise en charge. Les soignants ayant une perception faible de leurs connaissances médicales ou une moindre habitude de la prise en charge des décès et diagnostic grave sont plus souvent associés à un plus fort épuisement professionnel.

3. La souffrance spirituelle

Désignée également par la quête de sens et l'aspect religieux dans l'approche de la mort, elle n'est que très peu évoquée par les acteurs du domicile. Pourtant elle est souvent présente dans la littérature et différents travaux.

Une des explications possibles vient du fait que les entretiens ont concerné des proches aidants et professionnels de santé et non des patients. Cette constatation correspond au travail de Yurk and al où « *le soutien spirituel et religieux* » et « *l'évaluation de la spiritualité et du sens* » étaient en moyenne trois fois moins prioritaire pour les aidants que pour les patients interrogés.

Une autre raison vient peut-être du choix lors des entretiens d'en attendre l'évocation pour ensuite l'approfondir au lieu d'y consacrer une question spécifique. Ce choix diminue de fait les chances d'apports de notions à ce sujet dans la conversation.

Bien qu'initialement ne faisant pas partie à proprement parler du sujet de la mort dans la dignité, certains professionnels de santé citent la phase de deuil comme faisant partie de la continuité de l'accompagnement, certes non plus du défunt mais des personnes qui l'ont entouré.

4. La souffrance sociale

La maladie entraîne une dégradation du corps. Cette dernière intervient dans l'aspect physique par la perte de fonction d'un organe ou d'un membre, les odeurs, les plaies. La dégradation corporelle provoque également une modification des aspects relationnels par l'exclusion du milieu professionnel et du reste de la société, de la déstructuration de la famille.

Le corps qui change est un sujet de préoccupation important pour les acteurs interrogés. L'existence de plaies, de mauvaises odeurs, de dépendance pour des gestes intimes entraîne une répulsion de l'entourage vis à vis du patient et inversement le patient s'isole spontanément pour ne pas avoir à vivre ce qu'il perçoit du vécu de ses proches. Ce constat est partagé par les soignants qui mettent en place des stratégies afin de lutter contre les odeurs,

et s'efforce d'habiller le patient d'une tenue vestimentaire adaptée. Les soins esthétiques, les massages sont le plus souvent assurés par des bénévoles. A ce propos, depuis le 2 avril 2019, les prothèses et accessoires capillaires sont désormais remboursés par l'Assurance Maladie, avec un plafond de 350 euros par an ; une disposition qui va dans le sens des souhaits des acteurs (26).

L'image d'un corps dégradé que l'on pourrait renvoyer à l'autre est décrite comme un sujet de dévalorisation. L'exemple le plus marquant dans les entretiens est celui de ce patient qui choisit dans un premier temps de s'exclure de la vie sociale du village où il était très impliqué pour ne pas avoir à montrer « *sa déchéance* ».

La perte de l'autonomie physique est considéré comme une atteinte à la dignité pour la majorité des acteurs. Le besoin d'aide pour les actes courants de la vie tels que la toilette, l'habillage, le repas ou bien la marche est vécu par les patients comme une source de souffrance. La perte d'autonomie est considérée comme un handicap et c'est pour cela que la Maison Départementale des Personnes Handicapés (MDPH) peut fournir des Prestations de Compensation du Handicap (PCH) pouvant financer le matériel, les travaux pour l'aménagement du domicile et des aides humaines.

Le Fond National d'Action Sanitaire et Social (FNASS) est un dispositif de la Caisse Primaire qui permet également de financer la présence de garde malade ou de petit matériel (27). Soumis entre autres aux conditions de revenu et limité à 3600 euros par an.

L'aide personnalisé d'autonomie (APA) peut également être proposée aux personnes de plus de 65 ans en fonction de leur revenu et de leur niveau d'autonomie (28).

L'existence de ces **aides financières** est en grande majorité inconnue des acteurs du domicile.

Le Plan Cancer 2015-2018 propose dans l'objectif numéro 7.8 de permettre également l'accompagnement des enfants par des dispositifs de garde lorsque les parents doivent se rendre à des rendez-vous médicaux (29). Cette mesure a été évoquée lors des entretiens mais n'a pas été accueilli avec intérêt.

Par leur lien avec l'hôpital mais aussi avec les réseaux de bénévoles, les EMSP permettent d'alléger le travail de coordination au domicile. Cette aide est prise en compte et souligné dans le Plan Soins Palliatifs 2015-2018 où un défaut de prise en charge avait été

constaté lors du Plan précédent, et y consacre un axe tout entier dédié au soutien à son développement au domicile (30).

L'accompagnement par les proches

En parallèle des soignants dont leur rôle est préférentiellement décrit dans le contrôle de la souffrance morale, la présence des proches ne se limite pas à la réponse sur l'aspect social de la souffrance. Du fait des liens sociaux existant entre les individus et du type de réponse imaginé par le législateur, il s'agit du chapitre le plus cohérent pour en détailler leur place.

Patrick and al. consacrent également un item entier au **temps passé en famille** (11) pour tenter de définir le bien mourir.

Dès la loi du 9 Juin 1999, il est prévu que les personnes puissent accompagner leurs proches pendant une durée maximale de six mois, à temps complet ou partiel grâce au « **congé accompagnement** ». Cependant, ce congé n'est pas rémunéré par l'employeur et l'Assurance Maladie ne prend en charge que 21 jours au titre de l'allocation journalière d'accompagnement (31). Si l'existence de cette mesure est globalement saluée par les aidants, le manque de communication à son sujet ainsi que ces nombreuses limites sont signalés. La perte financière, l'arrêt de cette mesure en cas d'hospitalisation et l'impossibilité de sa mise en place pour les professions libérales sont dénoncés. Un accompagnement à l'initiative de l'employeur a été réclamé par les aidants encore actifs mais il n'existe pas d'autre disposition légale autre que ce congé, mis à part si l'employeur a souscrit à un contrat de prévoyance privé qui ne dépend pas d'une volonté politique publique particulière.

Afin de permettre un meilleur accompagnement des patients hors des structures de soins, la loi prévoit, depuis 1999 la création **d'association de bénévoles**. Le Lot et Garonne est doté de 4 associations en rapport avec la fin de vie. Elles ont pour mission de fournir une écoute et une présence aux patients et à leur famille, sans pour autant se substituer à la famille et sans dispenser de gestes médicaux. Les acteurs sollicités ne semblent pas connaître l'existence de tels réseaux et n'en profitent pas.

B. A propos du respect de la volonté

Le respect des choix du patient est une autre condition phare pour une vie digne pour l'ensemble des accompagnants interrogés. Le terme « choix » est utilisé trente-trois fois. Les autres termes utilisés étaient « *respect de la volonté* », soit « *qui était souhaité* ». Cet objectif est partagé par le législateur qui met en place un grand nombre de mesures à cet effet, que nous allons détailler plus tard dans ce chapitre.

Cette volonté de respecter les décisions des patients revient à respecter leur autonomie, c'est-à-dire reconnaître aux individus leur capacité à faire des choix par eux même. C'est dans l'élaboration de ces décisions que l'on voit se comparer de nouveau les modèles de Mill et de Kant (32).

L'anglo-saxon défend la thèse selon laquelle la décision de l'individu doit être absolument respectée, qu'elle semble raisonnable ou non aux yeux des autres, avec pour seule limite le fait qu'elle ne nuise pas à autrui. L'individu est le seul capable de déterminer ce qui est bon pour lui et cela le place donc comme indépendant par rapport aux autres, même à ceux qui lui prodiguent des soins. Il s'agit ici de faire le choix de ses propres désirs, sans tenir compte du fait qu'ils peuvent être multiples, confus ou contradictoires (33).

D'un autre côté, la théorie de E. Kant détermine que chaque homme est digne car il est doté d'une loi morale. Cette dernière lui donne la capacité de prendre une décision reconnue par tous comme un bien universel, grâce à la raison. Pour être autonome il faut s'affranchir des « tutelles » imposées par les autres, mais aussi imposées par soi-même à travers ses propres penchants. Il s'agit ici de faire un choix en conformité avec l'acte moral, soit sans tenir compte des désirs et du fait que nous ne sommes pas des êtres totalement rationnels (34).

Si les acteurs du domicile ont tendance à opposer les modèles, les outils fournis par le législateur semblent conçus pour alterner entre les définitions de l'autonomie proposées par les deux philosophes.

1. Le droit à l'information et le principe d'autonomie

La loi Kouchner du 4 mars 2002, renforce cette **autonomie** en la rendant contraignante pour le médecin :

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

La loi du 22 avril 2005 réaffirme ce droit :

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. »

Les accompagnants ont effectivement mis un point d'honneur à respecter les choix des patients en particuliers dans les décisions d'abstention des traitements.

La personne de confiance et la personne à prévenir :

La réglementation hospitalière demande au patient de désigner une **personne dite « à prévenir »** en cas de dégradation de son état. Elle n'a pas accès aux informations médicales et n'a pas sa place dans les décisions thérapeutiques. Elle n'est définie clairement par aucun texte de loi.

En revanche la **« personne de confiance »** est clairement définie par la loi Kouchner :

« Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

Cette personne peut donc être consultée si le patient n'est plus en mesure d'exprimer ses volontés et qu'il n'a pas fait connaître ses directives anticipées. Elle a donc accès aux

informations médicales nécessaires, sans accès à l'intégralité du dossier médical. Les soignants sont dans l'obligation de signaler auprès du patient la possibilité de désigner une personne de confiance.

Dans les entretiens, la confusion est constante. C'est également le cas dans la pratique : qu'il s'agisse de la personne de confiance ou de la personne à prévenir, les patients désignent souvent la même personne. L'accent sur la distinction stricte entre les deux n'a peut-être pas lieu d'être.

2. L'écoute du patient

Dans la démarche palliative, une attention particulière est portée au sujet de l'écoute du patient et de ces proches. C'est une condition nécessaire déjà évoquée afin de soulager les différents aspects de la souffrance, et également pour entendre ces choix.

La relation de soin doit donc se construire autour d'une écoute active, permettant au patient de s'exprimer sans la crainte du jugement de ses convictions et avec la garantie qu'il sera entendu et respecté.

C'est donc une attitude au centre du « *mourir dans la dignité* » et décrite comme la clef de voûte de l'accompagnement (35) (36).

Les acteurs interrogés ont à leur tour insisté sur l'importance à leurs yeux de prendre le temps d'écouter le patient. Afin de répondre à leurs interrogations et s'assurer d'agir dans le respect de leur volonté.

La réflexion autour du respect de la volonté du patient et de sa place ainsi que ses accompagnants dans le processus décisionnel fait l'objet d'une constante remise en question comme en témoigne les débats lors des Etats Généraux de la Bioéthique 2018 (37) au travers des interrogations suivantes :

« La volonté du patient est-elle respectée? Comment vérifier que celle-ci s'exprime véritablement librement et qu'elle n'a pas varié au fil du temps et des circonstances ?

Comment mieux définir la place du patient, des proches, de la famille, des soignants dans les processus décisionnels ? »

Les professionnels de santé occupent un rôle important dans la prise en charge de la fin de vie. Il va de soi que pour assurer correctement leur mission il faut leur fournir les outils nécessaires via une **formation adéquate**.

Le constat d'une méconnaissance de la loi est partagé par tous : autant les personnes interrogées que dans la recherche bibliographique, et par les sociétés savantes (CCNE, SFAR, SFAP, IGAS). Tous citent comme premier objectif celui de diffuser les informations relatives à la législation afin d'en permettre une meilleure application. C'est une étape nécessaire avant d'en imaginer une modification.

Pourtant la formation des professionnels de santé, les plus à même de diffuser ces informations à leurs patients par la suite, est une obligation légale depuis le 9 juin 1999 et la loi garantissant l'accès aux soins palliatifs pour tous :

« Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche. » Article 7

La formation initiale universitaire chez les IDE et médecins comporte un enseignement dédié aux soins palliatifs, jugée insuffisante par les soignants. Au cours de l'internat, un stage en unité de soins palliatifs est théoriquement possible, bien que très limité.

La particularité de la pratique des soins palliatifs, d'avantage tournés vers les sciences humaines et moins sur le savoir biomédical, pose la question d'une pédagogie plus adaptée à laquelle Donatien Mallet et al proposent une piste en trois axes (38).

- Un apprentissage centré sur le développement des compétences (cliniques, relationnelles, éthiques, collaboratives) à mettre en œuvre face à des situations cliniques types en soins palliatifs
- Le développement de la dimension subjective de l'étudiant. C'est-à-dire de prêter une attention particulière à son identité professionnelle

- L'inscription de cet apprentissage dans le parcours professionnel. Les étudiants n'exerceront pas tous dans les structures de soins spécifiques aux soins palliatifs. L'enjeu est donc d'intégrer le stage dans la continuité du parcours professionnel en lien avec leur spécialité d'origine.

Une formation transversale spécialisée (FST) en médecine spécialisée d'une année est proposée aux étudiants en médecine, elle est directement intégrée à leur diplôme d'étude spécialisé (DES). Il s'agit d'une formation d'un bon niveau pour exercer les soins palliatifs dans la spécialité qui sera la leur.

Il existe à ce jour cinquante formations universitaires continues à travers la France sous forme de diplôme universitaire en soins palliatifs et diplôme inter universitaire en soins palliatifs (DUSP et DIUSP), qui sont ouverts à tous ; corps médical, paramédical et particuliers, ainsi qu'aumôniers.

Le nombreuses fiches pratiques sont fournies par l'HAS au sujet de la prise en charge à domicile et des évolutions législatives (39).

Il semble que cela ne soit pas suffisant, comme l'atteste une étude en date d'octobre 2013. Un questionnaire interrogeant du personnel hospitalier au sujet de la loi Léonetti révèle un manque de connaissances théoriques important. Si 94% d'entre eux savent qu'un patient en capacité de s'exprimer peut refuser les soins, seulement 4% ont la capacité de citer l'ensemble des recherches à réaliser dans le cadre d'une procédure de limitation des thérapeutiques si le patient est inconscient. La définition correcte de l'obstination déraisonnable ne peut être donnée que par 13% des participants.

La formation des professionnels de santé est donc perfectible.

3. Les désirs des patients

Les soins palliatifs ont pour but d'améliorer la qualité de vie des patients. Les processus d'écoute mis en place permettent aux acteurs de percevoir les demandes des patients et d'y répondre le mieux possible.

Les demandes qui ont été retenues par les acteurs sont des éléments retrouvés dans la littérature. Patrick et al (11) font émerger plusieurs items en liens avec les désirs exprimés par les patients pour évaluer une qualité de fin de vie :

- L'organisation des obsèques qui est inclus dans le travail de préparation au décès
- Le lieu, l'entourage et les conditions du décès
- La présence des proches (famille, amis, conjoint, animaux de compagnies) au moment du décès.

La demande de réduction du temps médical ou de l'arrêt des traitements est prise en compte est respectée dans le cadre de l'autonomie.

Le législateur propose donc des dispositions afin de favoriser le dialogue et de garantir au malade le respect de ses choix.

Les directives anticipées :

Les directives anticipées font leur apparition le 22 avril 2005 via la loi Léonetti (40) :

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

« Art. L. 1111-12. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Elles ont donc pour but d'aider les décisions médicales lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté et prévalent sur la personne de confiance.

Le rapport Sicard de 2012 affirme que seulement **2.5%** des personnes décédées ont rédigé leurs directives anticipées (41). **83%** des personnes de plus de 75 ans ne souhaitent pas s'en saisir. Parmi elles :

- **22%** ne veulent même pas aborder le sujet, constat partagé par les soignants interrogés qui soulignent le côté « *délicat* » de cette conversation qui est évitée par les patients car elle porterait autant malheur que la mort qui est largement bannie des foyers aujourd’hui. C’est un regret pour les soignants qui y voient une occasion manquée d’aborder la fin de vie.
- **42%** des personnes non intéressées estiment que c’est trop tôt ou trop compliqué. Avis qui n’est pas partagé par les soignants que j’ai interrogé qui remarquent également que les patients, en particuliers les jeunes, ne les font pas et estiment que c’est une perte de chance pour eux.

Une autre raison évoquée de leur non-rédaction est leur méfiance vis-à-vis du respect de leur volonté. En effet l’avis médical prévaut pour les directives anticipées si la situation semble inadaptée et donc les patients ont peur qu’on ne tienne finalement pas compte de leur volonté.

Ce sentiment est également exprimé par les soignants que j’ai interrogés. Ils partagent la réserve médicale lorsque les circonstances de décisions sont différentes de celles de la rédaction. Pourtant, l’institut national des études démographiques (INED) informe que, lorsqu’elles sont rédigées, les directives anticipées se sont révélées utiles dans la décision médicale pour **72%** des cas de fin de vie (42). Les discussions autour de cette mesure lors des Etats Généraux de la Bioéthique en 2018 mettent en évidence un souhait du public qu’elle soit totalement opposable au corps médical (37), à l’instar d’autres pays européens.

La Société Française d’Anesthésie et de Réanimation (SFAR) signale la difficulté pour eux d’appliquer les directives anticipées écrites par des personnes en parfaite santé sur une incapacité future (43). C’est le principe du « *disability paradox* » qui explique que les gens ont tendance à surestimer l’impact négatif émotionnel d’une maladie chronique ou d’un handicap, alors que confronté à ces problèmes ils adapteront leurs exigences en matière de qualité de vie (44).

Ce qui conduit à la peur de l’acharnement thérapeutique, argument important dans la lutte pour la légalisation de l’euthanasie.

L’obstination déraisonnable

La peur de l'obstination déraisonnable tient peut-être à la culture médicale essentiellement tournée vers le curatif et beaucoup moins sur l'accompagnement vers la mort. Le praticien privilégie des traitements curatifs malgré la iatrogénie probable, dans le but d'améliorer l'espérance de vie, parfois au détriment de la qualité de vie qui est l'élément primordial aux yeux du patient (45).

Cette crainte est exprimée par l'ensemble des acteurs du domicile.

Dès la création de la loi du 9 juin 1999 garantissant les soins palliatifs pour tous, le droit au refus de toutes investigations ou traitement par le patient est clairement indiqué.

« Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

La loi du 22 avril 2005 confirme le devoir du médecin de respecter le désir du patient même si c'est celui de ne plus vouloir de traitement susceptible de prolonger la vie, prolongation qui ne s'inscrit pas dans une obstination déraisonnable. Il s'agit pour cette dernière d'une autre mesure qui voit le jour et vise à limiter les actes inutiles. Ainsi le seul maintien artificiel de la vie comme unique objectif de soin, grande crainte des patients, est proscrit.

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

La loi du 2 février 2016 aide à cette mise en œuvre en précisant les conditions d'arrêt des traitements :

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. »

Ainsi le maintien artificiel de la vie et l'utilisation de traitements disproportionnés par rapport à l'état de santé du malade sont interdits.

La décision collégiale :

Afin de s'assurer que la décision d'arrêter certains soins vitaux ne dépende pas d'une seule personne, les termes conditionnant une procédure requérant plusieurs participants. Ces

derniers sont l'ensemble de l'équipe soignante assisté d'un second médecin sans lien hiérarchique avec le premier. Une procédure rarement citée en tant que telle dans les entretiens, mais décrite indirectement comme favorisant autant que possible les discussions pluridisciplinaires pour motiver les décisions thérapeutiques majeures.

Cette procédure est renforcée par la loi du 2 février 2016 qui détaille les conditions dans lesquelles elle doit être utilisée :

- Dans le cadre du refus pour les médecins de suivre les directives anticipées :

« Art. L. 1111-11- La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »

- Dans le cadre de l'arrêt des traitements décidés par le patient :

« Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. »

- Dans le cadre de la mise en place à la demande du patient d'une sédation :

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. »

Une fiche pratique est mise à disposition des professionnels de santé afin de rappeler l'essentiel de cette mesure (46).

Répondre aux besoins et désirs d'un malade en fin de vie relève en fin de compte d'un principe d'humanité (36).

4. Autour du désir de mort

La mort médicalement assistée fait référence à **l'euthanasie ou au suicide assisté** en fonction des pays et de leur législation. La différence se situe dans le mode d'administration qui n'a été relevé lors de notre étude que par une seule personne, un accompagnant. Dans les entretiens, le terme euthanasie était utilisé pour désigner la mort médicalement assistée de façon générale, sans préjudice pour la compréhension car c'est également le cas dans le grand public.

L'euthanasie se définit comme un tiers mettant fin à la vie d'une personne à sa demande. Si la preuve du consentement ou de la demande de cette personne n'est pas clairement établi, le tiers commettra un meurtre qui sera plus sévèrement jugé.

Le suicide assisté se définit comme la pratique consistant à fournir l'aide nécessaire pour mettre fin à la vie d'une personne. C'est donc le patient qui s'administre lui-même la substance létale, par ingestion ou par déclenchement d'une perfusion.

Dans les entretiens, aucun des acteurs du quotidien ne fait de lien directement entre la question « du mourir dans la dignité » et l'euthanasie. Il n'y a que lorsque la question est posée frontalement que celui-ci va être décrit. Les avis recueillis sont très contrastés, entre des opinions très favorable à cette pratique et d'autres l'excluant nettement de la question, reflet d'un débat qui n'est toujours pas tranché. Les arguments cités sont repris en écho de ceux repris dans la délibération à ce sujet.

Mourir avant de perdre sa dignité

La position du discours militant soutient qu'une dégradation de la personne porte atteinte à sa dignité, mesurant la dignité de l'homme à son autonomie entendue comme autodétermination. Ainsi, mourir avant la déchéance causée par la perte de cette dernière serait souhaitable.

Pourtant le Comité Consultation National d'Ethique (CCNE) est d'un avis contraire. En 1991 il indique que « *la dignité de l'homme tient à son humanité. Les dommages physiques infligés par la maladie ne sauraient attenter à cette qualité inaliénable* » (47). Vision très Kantienne

de la dignité selon laquelle la perte des facultés (physiques, intellectuelles, morales) ne sauraient être regardée comme une perte de la dignité (48).

Mourir pour ne plus souffrir

Lorsqu'on se penche sur les raisons qui conduisent à formuler une telle requête, la réponse est la demande d'arrêter la souffrance autant physique que celle liée à la constatation de la dégradation du corps et de l'esprit. Aussi bien évoquées dans mes entretiens que dans la littérature.

La pratique euthanasique dans sa quête de maîtrise cherche à supprimer toute souffrance, notamment morale. Un objectif que dénonce Éric Fiat :

« Non seulement il ne nous paraît pas possible de faire disparaître toute souffrance morale, toute angoisse comme on sait parfois faire disparaître toute douleur physique, mais encore que ce ne serait pas souhaitable. ».

Ce philosophe défendant la thèse que la mort et les angoisses qu'elle génère ne saurait être un problème que l'on doit fuir, ni chercher à résoudre, mais au contraire à accepter comme faisant partie de la fragilité humaine (48).

Une telle demande doit aussi tenir compte de l'ambivalence propre à l'être humain, la demande d'euthanasie variant avec le soulagement des douleurs, du moral... mais aussi une façon d'exprimer sa souffrance, son besoin d'attention et d'ouvrir la discussion (49). C'est aussi une question de liberté.

Mourir car c'est le choix du patient ?

« Le droit à l'euthanasie entre dans le cadre de la liberté de disposer de son corps » est l'argumentation donnée par les associations favorables à la dépénalisation de l'euthanasie, associations qui ont été mobilisées lors des Etats Généraux de la Bioéthique en 2018. Refuser cette demande serait donc renoncer à accomplir les volontés du patient alors qu'elles sont si importantes à la culture palliative.

1977 voit la création de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD). Elle revendique le vote par le parlement français d'une loi visant à dépénaliser l'euthanasie et le suicide assisté en garantissant un accès universel aux soins palliatifs. L'idée est soutenue selon

elle par 96% de la population selon un sondage IPSOS en mars 2019 (50). Il faut toutefois nuancer ce résultat. Dans ce questionnaire, 60% des personnes sont favorables à ce geste en cas de souffrances graves et incurable, sans que l'option sédation profonde et maintenue jusqu'au décès, comme l'indique la loi à ce jour, soit proposée.

Cette opinion, bien que sans différence statistique, semble varier avec l'âge selon les constatations du CCNE et de Marie de Hennezel. Il semble que les jeunes soient plus favorables à la légalisation de l'euthanasie que les personnes plus âgées, alors que ces dernières sont les plus concernées (49) (37).

Si le **soulagement de la souffrance** est la première intention, d'autres paramètres pourraient être susceptibles de rentrer en jeu. Le **coût financier et humain** de l'aide à une personne dépendante, le **sentiment d'inutilité** des personnes dépendantes. Ces autres causes font craindre quelques dérives pour les acteurs. Ceci en raison des pressions qui pourraient être exercées sur des patients diminués qui en arriveraient à choisir cette solution pour ne plus être un « *poids* » pour la société (49). La pression financière est un risque non négligeable comme le témoigne cette approche anglaise autour de trois arguments économiques au profit de l'euthanasie (51).

Cette **peur des dérives** est aussi partagée par la population, comme en témoigne une enquête d'opinion menée pour la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en 2011 où la moitié des personnes interrogées déclarent avoir peur de l'euthanasie. Les trois raisons évoquées rejoignent celles évoquées lors des entretiens (41) :

- La crainte d'une imposition à des personnes non consentantes
- Une réalisation de pression sur les personnes les poussant à accepter
- La pression financière engendrée par une prise en charge plus longue

Dans ce même sondage **38%** des personnes se prononçaient favorable à la légalisation de l'euthanasie contre **60%** qui préféraient une majoration des moyens alloués aux soins palliatifs.

Le **consentement** est l'objet d'une attention particulière. Les acteurs du domicile interrogés sont d'accord sur le fait que cette demande de mort doit être émise par le patient et non par

son entourage. Dans le cas de personnes ayant des troubles cognitifs ou inconscientes, ce consentement semble difficile à obtenir.

La mort assistée selon la loi française et à l'étranger :

La comparaison entre la France et d'autres pays, notamment européen, qui autorisent la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté a été évoquée par certains acteurs afin de justifier son recours.

La position du législateur en France est claire : l'euthanasie et le suicide assisté restent proscrits.

La Cour européenne des droits de l'Homme va dans le même sens en déclarant en 2002 :

« Il n'existe aucun droit de mourir, que ce soit avec l'assistance d'un tiers ou celle de l'Etat ; le droit à la vie ne comporte aucune liberté négative correspondante. » (43)

Dans le reste du monde, la dépénalisation de l'euthanasie débute en 1997 dans l'état de l'Oregon.

En Europe, les exemples de pays ayant dépénalisé l'aide médicale à la mort (AMM) ne manquent pas, sous différentes modalités. Cela va du suicide assisté par la délivrance d'une substance létale par une association indépendante, en Suisse par exemple jusqu'à l'euthanasie réalisée par une partie du corps médical dans le Benelux. Tout ceci crée de nouvelles interrogations sur leur mise en œuvre, parfois au détriment de l'accompagnement des symptômes des patients.

D'autres pays européens ont fait le choix de légiférer dans le même sens que la France. Du moins dans un premier temps.

L'Allemagne fait face à un revirement de situation. En 2015 le parlement allemand vote afin d'interdire le recours au suicide assisté. Pourtant le 2 mars 2017 il autorise les personnes « *si, en raison de leur situation de vie intolérable, elles avaient librement et sérieusement décidé de mettre fin à leur vie* » à se fournir en substance létale. Cette situation sensée être exceptionnelle a permis en trois mois le décès de 24 personnes (52).

L'Espagne fait adopter la «*Muerta Digna* », loi sur la « *mort dans la dignité* », en décembre 2018. Elle reprend globalement les mêmes idées que la loi française au sujet du respect de la

volonté du patient et de la priorité donnée au soulagement de ces souffrances. Mais une proposition de loi visant à autoriser l'euthanasie, soutenue par plusieurs partis politiques, est étudiée dès février 2019 (53).

La confusion avec la sédation et l'arrêt des thérapeutiques actives :

Si la définition de l'AMM semble plutôt bien maîtrisée par les acteurs interrogés, une confusion avec la sédation profonde et maintenue jusqu'au décès reste fréquente.

C'est un nouveau **témoin de l'insuffisance de connaissances théoriques** et cela malgré la production d'un guide de pratique au sujet de la sédation élaboré par la haute autorité de santé (HAS) et dans lequel les auteurs ont insisté sur la différence avec l'euthanasie en terme d'intention, de moyen pour atteindre le résultat, de procédure, de résultat, de temporalité et de législation (16).

En Belgique, malgré la légalisation de l'euthanasie, la sédation profonde conserve son succès. Une enquête d'opinion auprès de six milles IDE dans la Flandres montre que la majorité d'entre eux considèrent la sédation comme une mort optimale. En particulier lorsqu'il s'agit du seul moyen pour soulager les souffrances, et qu'elle est même préférable à l'euthanasie. Cette opinion est surtout partagée par des IDE exerçant en milieu hospitalier (où la majorité des sédations sont réalisées) et ceux ayant plus d'expérience de fins de vie (54).

Mort assistée et soins palliatifs sont-ils compatibles pour une « mort dans la dignité »?

L'OMS définit les soins palliatifs en 2002 comme suit :

« Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort... »

De ce fait, **l'OMS exclue toute forme de suicide ou d'euthanasie** du champ des soins palliatifs.

L'argument phare des partisans d'une modification de la loi serait de permettre aux patients dont tous les traitements antalgiques sont un échec, de pouvoir avoir accès à cette dernière option, gage d'une **meilleure qualité de vie**.

Une des craintes principales des opposants à une modification de la loi est la réduction des moyens alloués aux soins palliatifs au profit d'une médecine plus efficace.

Les visions économistes laissant penser qu'il est plus avantageux de recourir à l'euthanasie plutôt que de perdre de l'argent dans l'accompagnement peuvent effectivement faire imaginer un désengagement financier à terme pour les soins palliatifs si cette logique est adoptée (51).

Au Canada, les médecins spécialistes en soins palliatifs objecteurs de conscience tirent la sonnette d'alarme (55). Depuis la légalisation de l'AMM, les médecins refusant d'y participer déclarent subir pressions et intimidations au point de démissionner de leur emploi. La diminution de ces praticiens risque d'entraîner une modification de l'offre de soin.

En Oregon en 2009, malgré l'obligation d'une évaluation psychiatrique après chaque demande de suicide assisté afin de traiter un éventuel syndrome dépressif, seulement 8% des patients ont bénéficié de cette prise en charge. Alors que suite à cette dernière plus de la moitié des symptômes s'atténuaient et avec eux la demande de mort (56).

L'argument avancé par un des médecins interrogés pour une dépénalisation est celui de limiter, grâce à cela, les euthanasies clandestines. En Belgique, le doute plane autour d'un contrôle réel des actes effectués. Depuis la légalisation de l'euthanasie en 2002 jusqu'en 2018, aucun dossier n'a été transmis au parquet par l'organisme de contrôle créé à cette occasion. Ceci alors que le nombre de cas déclaré d'euthanasies s'élevait à 2357 en 2018 (57).

Ces quelques exemples montrent qu'un certain désengagement est déjà en cours.

C. A propos de l'étude

Le chercheur :

Les méthodes de recherches qualitatives, réputées pour être d'un niveau de preuve bien inférieur aux études de types quantitatives, sont nettement moins enseignées dans les études de Santé. Pour la réalisation de ce travail, il y a eu une grande part d'autoformation afin de pouvoir répondre aux exigences de cette méthode. Il y a donc un manque d'expérience de l'investigateur, potentiel source de biais.

La population :

Le biais d'échantillonnage n'existe pas en théorie dans les méthodes qualitatives, car elles n'ont pas pour vocation d'être généralisées à la population étudiée et ne se reposent pas sur un échantillon statistique. Néanmoins, l'échantillon constitué a été aussi diversifié que possible autour des variables d'ajustement afin qu'il ne soit pas trop atypique.

Il existe un possible biais de recrutement lié au mode de sélection des personnes ayant participé. En effet, les personnes qui ont accepté ce travail sont plus susceptibles d'avoir de bons rapports à l'EMSP et d'avoir plus d'affinités avec les soins palliatifs, et donc peuvent refléter une opinion peut être différente de la population.

La population choisie n'englobe pas le premier cercle du malade en entier. En effet les kinésithérapeutes et aides-soignants ne sont pas représentés et cela provoque une perte de richesse potentielle dans les échanges et les notions recherchées.

Il existe probablement une différence de priorité dans la prise en charge entre les différents acteurs du domicile, lié à leur place différente dans celle-ci. Cet aspect n'a pas été étudié étant donné le très faible échantillon de personne. Cette question mériterait un travail spécifique avec la constitution de plus grands groupes de catégories des acteurs du domicile.

Le contexte des soins palliatifs en milieu pédiatrique, traditionnellement mis à part dans la littérature et souvent dans la pratique, n'a pas été traité. Les personnes suivies par l'EMSP étant toute majeures. Ainsi la dimension autour du « *mourir dans la dignité* » appliquée aux enfants n'a pas été étudiée.

Le questionnaire :

Les questions ont été rédigées de façon ouverte et neutre afin de limiter le biais de formulation. Le fait qu'il y ait spontanément eu très peu de citations de la législation pour donner suite aux questions concernant les moyens possibles autour de la garantie de la dignité peut être révélateur d'une question mal rédigée et donc d'un de biais de formulation.

L'analyse :

Les biais de recueil ont été limités par la réalisation de l'ensemble des entretiens par le même investigateur avec le même guide d'entretiens. Une retranscription par

l'investigateur se reposant sur des enregistrements vocaux dans les trois jours après les entretiens pour limiter les biais de mémoire. Les biais d'analyse ont été limités par la triangulation.

Il est possible que le chercheur ait davantage porté attention aux réponses des personnes ayant signalé un intérêt pour la pratique palliative et un avis négatif au sujet de la mort médicalement assistée, car en conformité avec ses valeurs personnelles.

L'absence de rétroaction de la part des participants sur la transcription des entretiens et sur les résultats peut diminuer la validité des résultats. Car l'intégralité de leurs opinions peut ne pas être représentée et donc être responsable d'une perte d'informations.

Conclusion

L'objectif tout au long de ce travail a été de questionner la problématique très actuelle et controversée du « *mourir dans la dignité* » afin de proposer un état des lieux de l'existant, des éléments théoriques sur lesquels s'appuyer, et un nouvel outil de travail pour les professionnels confrontés à ces questions dans leur quotidien. A cet effet, ce travail a été mené par entretiens individuels semi-dirigés auprès d'acteurs du domicile du Lot-et-Garonne. Ils ont été interrogés selon une méthodologie qualitative afin de répondre au mieux à ce phénomène sociologique qu'est la question de la mort dans la dignité et tenter de déterminer les notions gravitant autour de la question du « *mourir dans la dignité* ».

Au cours de cette modeste étude, la question a trouvé un ensemble de réponses très pragmatiques qui ont été réparties en deux axes : le soulagement de la souffrance d'une part et le respect des volontés du patient de l'autre. Aucune tendance n'a été mise en avant entre les différents types d'acteurs.

L'état de l'art bibliographique a permis de montrer que ces deux éléments correspondent aux données retrouvées dans la littérature et également aux préoccupations principales du législateur français. Ce dernier propose des outils juridiques afin de garantir, selon l'Etat, une vie digne jusqu'à la mort, ce qui complète la vision des acteurs. Cependant ils ne sont pratiquement pas maîtrisés par les acteurs censés les appliquer.

Le manque combiné de formations et d'informations des professionnels de santé ainsi que les lacunes en termes d'informations des « proches aidants » a été ressenti malgré la mise à disposition théorique de programmes de formations et de guides pratiques. Ces carences conduisent à se poser la question de leur accessibilité réelle.

Une meilleure connaissance de la loi et de son utilisation pourrait être un premier prérequis, avant d'en envisager une modification comme plaidé par des associations militantes comme l'ADMD ?

Les acteurs du domicile ont accordé une place variable à l'euthanasie dans le « mourir dans la dignité » en fonction de leur interprétation de la définition de la dignité. En effet, deux visions philosophiques s'affrontent. La première, retrouvée surtout chez les acteurs des soins palliatifs, héritée d'Emmanuel Kant, considère la dignité comme une valeur absolue,

universelle et inaliénable quelle que soit la situation dans laquelle se trouve la personne. Cette conception détermine la personne humaine comme une fin en soi. La seconde, retrouvée surtout chez les partisans de la légalisation de l'euthanasie, vision héritée de l'utilitariste John Stuart Mill, selon laquelle le bonheur, et donc l'absence de malheur, est la règle ultime de la conduite humaine. Ces revendications dissonantes entre les acteurs reflètent le débat houleux dans notre société. La compatibilité éventuelle entre l'accompagnement en suivant le cadre des soins palliatifs et la mort médicalement assistée reste à prouver.

Les acteurs du domicile partagent donc des valeurs communes entre eux, et avec le législateur, dans leur vision de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ce partage existe en dépit du fait que nous observons un manque de formation théorique, de connaissance législative, de définitions hétéroclites de la dignité. Ces lacunes signifient que l'élaboration de ces valeurs tient davantage à l'humanité des acteurs qu'à leur apprentissage.

La distinction de prise en charge se fait dans les actes pratiques, où une méconnaissance de la loi semble la pénaliser. Une meilleure formation et/ou information pourrait-elle permettre à chacun de revoir son positionnement autour de «la dignité en fin de vie» ?

Bibliographie

1. InVS. où meurt on en France? [Internet]. [cité 29 août 2018]. Disponible sur: [http://invs.santepubliquefrance.fr/pmb/invs/\(id\)/PMB_11197](http://invs.santepubliquefrance.fr/pmb/invs/(id)/PMB_11197)
2. Nottebaert M. Bien mourir: les attentes des personnes en fin de vie : étude qualitative menée dans la métropole lilloise [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2015.
3. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets* *Perspect Vie Econ.* 2014;Tome LIII(4):67-82.
4. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008;19(43):142-5.
5. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 16 sept 2007;19(6):349-57.
6. Larousse É. Définitions : dignité - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 5 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/dignit%C3%A9/25525>
7. Fabre-Magnan M. La dignité en Droit : un axiome. *Rev Interdiscip Détudes Jurid.* 2007;me 58(1):1-30.
8. Décision n° 94-343-344 DC du 27 juillet 1994.
9. Yurk R, Morgan D, Franey S, Stebner JB, Lansky D. Understanding the Continuum of Palliative Care for Patients and Their Caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 1 nov 2002;24(5):459-70.
10. Sardin B, Bailly MF, Dabras T, Marsaud J-P, Azalbert C, Boyadzhiev S, et al. Attentes et besoins en soins palliatifs : enquête auprès des soignants d'un hôpital gériatrique. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* sept 2017;16(4):224-33.
11. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. *J Pain Symptom Manage.* sept 2001;22(3):717-26.
12. P. Verspieren, A. Sant'Agostini, C. Jabaud. Un centre anglais de traitement de la douleur. *Laennec.* oct 2019;(4/2019):18-29.
13. ANSM. Specificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques [Internet]. [cité 12 mars 2020]. Disponible sur: https://www.ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/a7335ff84e05050e5dfcc7a164c885b.pdf

14. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. La fin de vie à domicile en France I Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 9 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/la-fin-de-vie-a-domicile/>
15. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti [Internet]. [cité 3 avr 2020]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/11/Travaux_sedation_28112018.pdf
16. Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. [cité 9 mars 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
17. Ministère de la solidarité et de l'emploi. Circulaire DHOS/E2 n° 2002-266 du 30 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé. [Internet]. Disponible sur: [93http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhose2-n-2002-266-du-30-avril-2002-relative-a-la-mise-en-oeuvre-du-programme-national-de-lutte-contre-la-douleur-2002-2005-dans-les-etablissements-de-sante/](http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhose2-n-2002-266-du-30-avril-2002-relative-a-la-mise-en-oeuvre-du-programme-national-de-lutte-contre-la-douleur-2002-2005-dans-les-etablissements-de-sante/).
18. Ameli. NGAP [Internet]. [cité 8 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/remuneration/nomenclatures-codage/ngap>
19. IGAS. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile (Internet] , disponible sur <http://www.robertholcman.net/wp-content/uploads/2019/11/rapport-igas-soins-palliatifs-fin-vie-domicile-2017.pdf>. :86.
20. Netgen. « J'aimerais rester chez moi, Docteur ». A propos du partenariat entre l'équipe mobile de soins palliatifs et les médecins de premier recours [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 7 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-548/J-aimerais-rester-chez-moi-Docteur.-A-propos-du-partenariat-entre-l-equipe-mobile-de-soins-palliatifs-et-les-medecins-de-premier-recours>
21. Léger I, Rivoire B. Souffrance des internes en médecine au CHU de Tours [Mémoire DIU de soins palliatifs]. [faculté de médecine de Tours]; 2000.
22. Lemerrier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie. Analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne. [Thèse de doctorat en médecine]. Poitiers; 2010.
23. Decoster C. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste. [Thèse de doctorat en médecine]. Lille 2; 2013.
24. Hérault ME. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie : modalités d'expression et stratégies de gestion : étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du département du Lot-et-Garonne [Internet]. Bordeaux; 2015

[cité 3 juill 2017]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01187371/document>

25. Colombat P, Mitaine L, Gaudron S. Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. *Hématologie*. 1 mars 2014;20(1):5-11.
26. Ameli. Des perruques prises en charge à 100 % par l'Assurance Maladie [Internet]. [cité 12 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/actualites/des-perruques-prises-en-charge-100-par-lassurance-maladie>
27. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Les aides financières | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 10 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-aides-financieres/>
28. Direction de l'information légale et administrative. Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) [Internet]. [cité 24 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>
29. Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. [Internet]. [cité 2 oct 2017]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
30. SFAP.Plan_soins_palliatifs_2015-1018 [Internet]. [cité 11 mars 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/1-_031215_-_plan_soins_palliatifs_2.pdf
31. Ameli. Proche en fin de vie [Internet]. [cité 10 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/famille/proche-fin-vie/proche-fin-vie>
32. Zielinski A. Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités. *Gerontol Soc*. 2009;32 / n° 131(4):11-24.
33. John Stuart Mill. De la liberté. 1859.
34. Emmanuel Kant. Fondements de la métaphysique des mœurs. 1785.
35. Netgen. Les soins palliatifs – une médecine d'écoute [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 8 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-548/Les-soins-palliatifs-une-medecine-d-ecoute>
36. HAS. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, texte des recommandations version longue [Internet]. [cité 7 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf
37. France, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique: opinions citoyennes. 2018.

38. Mallet D, Denis-Delpierre N, Gallé-Gaudin C, Hirsch G. Axes pédagogiques pour la formation des internes en médecine lors de stage en structures de soins palliatifs. *Pédagogie Médicale*. 1 nov 2013;14(4):285-96.
39. Haute Autorité de Santé. fiche maintien domicile [Internet]. [cité 29 juin 2017]. Disponible sur: http://www.palliaquitaine.org/palliaquitaine/documents/has_2016_fiche_maintien_domicile.pdf
40. Code de la Santé Publique. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
41. D. Sicard. Commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. [cité 7 avr 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
42. Penne S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. bulletin d'information mensuel de l'institut national d'études démographique. nov 2012;(494).
43. Beydon L, Pelluchon C, Beloucif S, Baghdadi H, Baumann A, Bazin J-E, et al. Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar). *Ann Fr Anesth Réanimation*. sept 2012;31(9):694-703.
44. Ubel PA, Loewenstein G, Schwarz N, Smith D. Misimagining the unimaginable: The disability paradox and health care decision making. *Health Psychol*. 2005;24(4, Suppl):S57-62.
45. Bénézech J-P. L'enseignement de la clinique palliative : condition nécessaire à l'obstination raisonnable. *Médecine Palliat*. déc 2017;16(6):325-8.
46. Haute Autorité de Santé. Fiche renforcement collégiale [Internet]. [cité 8 févr 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ficherenforcementcollegiale.pdf>
47. Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs.
48. Eric Fiat. Que philosopher c'est apprendre à mourir. In 2009. p. 123-44. (L'esprit du temps).
49. Marie de Hennezel. Nous voulons tous mourir dans la dignité : pour comprendre le débat sur la fin de vie. 2017. (Pocket).
50. IPSOS. 96% des Français sont favorables à l'euthanasie [Internet]. [cité 20 mars 2020]. Disponible sur: </articles/sondages/96-des-francais-sont-favorables-leuthanasie.html>
51. Shaw D, Morton A. Counting the cost of denying assisted dying. *Clin Ethics*. 10 mars 2020;147775092090799.

52. Le Monde. Allemagne : l'interdiction du « suicide organisé » jugée inconstitutionnelle. Le Monde.fr [Internet]. 26 févr 2020 [cité 27 mars 2020]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/international/article/2020/02/26/allemaigne-l-interdiction-du-suicide-organise-jugee-inconstitutionnelle_6030904_3210.html
53. Le Quotidien du médecin. L'Espagne va examiner une loi reconnaissant un droit à l'euthanasie [Internet]. Le Quotidien du médecin. [cité 27 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/ethique/lespagne-va-examiner-une-loi-reconnaissant-un-droit-leuthanasie>
54. Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliat Med.* oct 2009;23(7):649-58.
55. Collectif des médecins contre l'euthanasie. Un nombre grandissant de médecins canadiens sonnent l'alarme : « Nous sommes victimes d'intimidation pour participer à l'aide médicale à mourir » [Internet]. Collectif des médecins contre l'euthanasie. [cité 2 avr 2020]. Disponible sur: <https://collectifmedecins.org/communiqu/>
56. Beydon L, Pelluchon C, Beloucif S, Baghdadi H, Baumann A, Bazin J-E, et al. Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar). *Ann Fr Anesth Réanimation.* 1 sept 2012;31(9):694-703.
57. La Revue Prescrire. Euthanasie en Belgique : 2.1% de l'ensemble des décès en 2018. sept 2020;tome 40(443):700.

ANNEXES

1. Dossier demande d'avis du comité de protection des personnes

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

V. MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Arrêté du 21 décembre 2018 fixant le format du résumé du protocole d'une recherche impliquant la personne humaine mentionnée au 3° de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique ne comportant que des questionnaires ou des entretiens

NOR : SSAP1835310A

La ministre des solidarités et de la santé,

Vu le code de la santé publique et notamment ses articles L. 1121-1, L. 1121-4, L. 1123-6, L. 1123-7 et R. 1123-20,

Arrête :

Art. 1^{er}. – Le résumé du protocole pour les recherches mentionnées au 3° de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique qui ne comportent que des questionnaires ou des entretiens est conforme à l'annexe 1 du présent arrêté.

Art. 2. – Le directeur général de la santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 21 décembre 2018.

Pour la ministre et par délégation :

*Le directeur général
de la santé, J. SALOMON*

ANNEXE

V. RÉSUMÉ DU PROTOCOLE POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3-DE L'ARTICLE L. 1121-1

DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE COMPORTANT QUE DES QUESTIONNAIRES OU DES ENTRETIENS **Date et numéro de version du protocole :**

Date et numéro de version de la note d'information (joindre ce document) :

Date et numéro de la version des questionnaires et/ou de la trame des entretiens (à joindre ces documents) :

Conformité de cette demande d'avis avec la procédure prévue au II de l'article R.1123-20 du code de la santé publique (une réponse négative à l'un des quatre critères ci-dessous signifie que vous ne relevez pas de cette procédure) :

- cette recherche comporte uniquement des données recueillies par questionnaire (s) ou entretien (s) : oui
- cette recherche n'a aucune conséquence pour les personnes participantes que ce soit en termes de sécurité ou de modification de la prise en charge habituelle : oui
- cette recherche est dénuée de risque et les inconvénients pour les personnes participantes à la recherche sont négligeables : oui
- le recueil et le traitement des données mis en œuvre dans cette recherche sont conformes à la méthodologie de référence MR003 homologuée par la CNIL : oui

Titre de la recherche :

Mourir dans la dignité : étude qualitative portant sur l'opinion des acteurs du domicile. Enquête auprès de médecins, infirmiers, et familles dans le département du Lot et Garonne

Titre abrégé de la recherche :

Numéro d'enregistrement (ID-RCB) :

I. – Informations administratives

Promoteur :

Nom, Prénom (promoteur personne physique): DELARCHE Laure

Courriel : [REDACTED]

Adresse : 62 rue Babin 33 000 Bordeaux

Téléphone : [REDACTED]

Pour les thèses et travaux universitaires indiquer obligatoirement les coordonnées du responsable scientifique (directeur de thèse ou de mémoire) :

Nom, Prénom et Fonction : [REDACTED]

[REDACTED]

Courriel : [REDACTED]

Adresse : [REDACTED]

Téléphone : [REDACTED]

Investigateur ou, le cas échéant, investigateur coordonnateur :

Nom, Prénom et Fonction : [REDACTED]

Courriel : [REDACTED]

Adresse du lieu principal de la recherche : [REDACTED]

Téléphone : [REDACTED]

II. – Contexte et justification de la recherche : rationnel présentant le contexte et les hypothèses de la recherche :

Depuis la création des soins palliatifs, en France, les lois se sont succédées afin de mieux encadrer cette pratique, la dernière en date étant celle de février 2016, avec le renouvellement des plans soins palliatifs (1) et cancer (2).

Depuis le début, la prise en charge des patients à domicile en situation de soins palliatifs est présentée comme faisant partie des priorités.

Des études ont montré une méconnaissance de la loi du 22 Avril 2005 de la part de nombreux professionnels hospitaliers. (3) (4) Qu'en est-il alors des acteurs du domicile, par ailleurs confrontés à la volonté de l'Etat d'y favoriser les soins palliatifs ?

Une recherche de thèses et travaux universitaires sur ce thème dans la Sudoc montre peu de travaux sur le sujet propre à la question de la dignité.

Cependant une thèse soutenue en 2014 à l'université d'Aix Marseille met en évidence les facteurs déterminants l'opinion des médecins généralistes sur la dépénalisation de l'euthanasie. L'auteur y constate que si une majorité des personnes interrogées sont contre cette dépénalisation, ceux-ci se reposent essentiellement sur leur expérience professionnelle et sur la loi pour justifier leur opinion. Voilà qui réponds en parti à ma question.(5)

Une thèse soutenue en 2015 à l'université de Lille cette fois ci interroge les principaux intéressés : les patients. La question qui pourrait être mise en parallèle avec la mienne, porte sur les attentes qu'on les personnes suivi par des équipes en soins palliatifs. Celles-ci évoquent la nécessité d'un temps pour préparer la mort, de pouvoir trouver un équilibre avec les contraintes liés aux symptômes de la maladie. Le désir le hâter la mort existe mais semble lié à ce déséquilibre et l'existences de certaines valeurs personnelles (6).

Nous allons donc nous concentrer sur les médecins généralistes (prescripteurs et coordonnateurs des soins), les infirmiers libéraux (réalisateurs des soins) et les aidants principaux (ceux qui accompagnent au plus près les patients). Il existe bien évidemment d'autres personnes impliquées mais nous nous intéresserons uniquement à ces rôles principaux. Le but de la thèse est donc de faire un point sur l'état des représentations des médecins, infirmiers libéraux et aidants de la question de la dignité. Cette dernière est l'argument principal repris par de nombreuses personnes (législateur, associations de patients, médecins... etc.) afin

de justifier les actions entreprises. La dignité du patient est le but affiché de toute prise en charge, y compris en soins palliatifs.

Ainsi, le sujet porte sur le sens que l'on donne au terme « mourir dans la dignité » et les moyens qui pourraient être mis en œuvre pour s'en assurer de la façon la plus optimale.

La méthode d'étude la plus pertinente semble être une étude de type qualitative du même type que celle utilisée en Sciences Humaines et Sociales. En effet il s'agit de recueillir des données verbales permettant une recherche interprétative. C'est une méthode qui permet d'explorer les émotions, les sentiments des patients, leurs comportements et leur expérience personnelle afin d'avoir une meilleure compréhension de la santé et des déterminants de soin.

III. – Objectifs et critères de jugement

A. – Objectif principal de la recherche et critère de jugement principal (maximum 750 signes)

Objectif primaire : Explorer les notions qui sont jugées importantes par le législateur et par les acteurs du domicile quand on parle de « mort dans la dignité ».

B. – Objectif (s) secondaire (s) et critère (s) de jugement secondaires éventuels (maximum 1500 signes)

Objectifs secondaires :

- 1- Comparer l'interprétation des notions dégagées par les différents acteurs.
- 2- Mettre en évidence des tendances entre les acteurs de l'ambulance
- 3- Préciser la place de l'euthanasie dans la notion de mort dans la dignité

IV. – Organisation de l'étude :

A. – Description synthétique du schéma d'étude (maximum 750 signes) B. – Méthodologie des questionnaires / entretiens :

– questionnaire (s) ci joint

Modalités de passation :

- questionnaire administré par : face à face
- questionnaire administré en : une fois

Type de questionnaires : validé

- si validé, indiquer l'origine de la validation : Département de médecine générale
- si non validé, justifier :

Commentaire libre (si besoin pour préciser les réponses ci-dessus notamment lorsqu'il y a plusieurs passations de questionnaires) : Questionnaire établi avec directeur de thèse après recherche bibliographique, soumis au département de médecine générale dans le cadre de la présentation du projet de thèse, et validé par ce dernier.

- entretien (s)

Modalités de réalisation :

- entretien individuel
- entretien réalisé en : face à face
- entretien réalisé : une fois

Type d'entretien : semi-directif

Enregistrement : oui

Si enregistrement : audio respect du droit à l'image (la personne a été informée qu'elle serait enregistrée et a donné son consentement à la captation de sa voix).

Commentaire libre (si besoin pour préciser les réponses ci-dessus notamment lorsqu'il y a plusieurs entretiens) :

B. – Trame de l'analyse statistique et/ou références du biostatisticien responsable :

Les entretiens seront enregistrés et anonymisés, avec l'accord des participants concernés, puis retranscrits ad integrum, et une analyse thématique sera réalisée.

Les données pertinentes seront extraites dans un premier temps, puis catégorisées. L'objectif est donc de dégager des éléments de conversation ou Verbatim, puis de les organiser en regroupements thématiques.

Lorsqu'il n'y a plus de nouveau thème dégagé, nous arriverons à la saturation des données. Les entretiens s'arrêtent donc, c'est cela qui définit la taille de l'échantillon.

Cette analyse des données sera réalisée à l'aide du logiciel de recherche N'Vivo®, qui permet d'extraire des éléments de conversation, de les encoder et les classer en différents nœuds pouvant eux-mêmes être organisés et classés.

Afin de vérifier la validité interne de ces résultats, ce travail sera réalisé en parallèle par un deuxième codeur lui-même médecin généraliste, puis les éléments d'intérêt ainsi extraits seront comparés et discutés afin de s'assurer de leur pertinence.

Cette double analyse a pour but d'assurer la validité interne de l'étude, et se nomme triangulation.

V. – Informations relatives à la mise en œuvre de la recherche :

- **type de lieu où doit se dérouler la recherche (exemple : service hospitalier, cabinet médical, école...)** : multiple, au choix de la personne interrogée, cela peut être cabinet médical, domicile, service hospitalier.
- **durée prévisionnelle de la recherche** : 6 mois
- **durée prévisionnelle de participation par personne** : une seule fois
- **la recherche implique-t-elle en plus un recueil de données rétrospectives** : non
- **personnes incluses dans la recherche** :

Nombre de personnes interrogées :

Dans une étude de type qualitative il n'y a pas de calcul à priori du N (nombre de participants). La taille de l'échantillon dépend de la saturation des données. Les entretiens se prolongeront jusqu'à saturation des données. La saturation des données arrive lorsqu'il n'y a plus de nouvelle notion, ou thème dégagée au cours des entretiens.

Le prévisionnel est d'une dizaine de personnes interrogées, donc entre 3 et 4 personnes proches de personnes décédées et n'étant pas des personnels médicaux, mais il s'agit que d'une estimation.

Critères d'inclusion :

-Médecin, infirmier ou accompagnant principal d'une personne décédée suite à une prise en charge palliative à domicile, coordonnée par l'équipe mobile de soin palliatif du CH Agen-Nerac

-La personne suivie doit être décédée entre 1 et 3 mois avant la réalisation de l'entretien

Afin d'obtenir une diversité de personnes interrogées, le recrutement s'est fait sur un échantillonnage par choix raisonné en faisant varier les variables de contrôles suivantes : âge, lieu d'exercice, sexe, formation complémentaire en soin palliatif ou pas

Critères de non-inclusion :

Ils sont surtout établis pour les accompagnants

-Age inférieur à 18 ans

-Refus de donner son consentement

-Troubles cognitifs ou troubles de communication majeurs empêchant la réalisation d'un entretien

Critères d'exclusion secondaire :

La recherche inclut-elle des personnes ne présentant aucune affection ? oui

Modalités de recrutement des personnes interrogées : Par appel téléphonique, explication sur le sujet de l'étude et des modalités de l'entretien, de l'enregistrement. Il y a un délai de

réflexion entre la première prise de contact téléphonique pour le recrutement et la réalisation de l'entretien d'environ deux semaines.

Modalités d'information et de traçabilité de la non- opposition : accord oral. Si refus de participation il n'y a pas d'entretien. Possibilité à tout moment de se retirer de l'étude.

– **inconvenients pour les personnes incluses dans la recherche :**

-perte de temps pour la durée de l'entretien

-évocation de sujet douloureux (entretien en lien avec un proche décédé)

Durée prévisionnelle du recueil de données par entretien ou questionnaire pour un participant : 30 minutes

Durée prévisionnelle totale de participation à la recherche pour un participant si le recueil de données est réalisé en plusieurs fois (durée entre l'inclusion et le dernier recueil de données) : recueil en une seule fois

Temps de transport maximal estimé pour les participants si applicables : non applicable

2. Guide d'entretien

Guide d'entretien qualitatif semi dirigé

Bonjour, dans le cadre de mon travail de thèse qui porte sur les soins palliatifs à la maison, et en particuliers sur le thème du « mourir dans la dignité », je vais vous poser quelques questions.

Je vous rencontre car avez été un acteur central qui a permis le maintien à domicile de M. (Mme) X lorsqu'il (elle) était suivi en soins palliatifs. De ce fait, votre opinion au sujet de l'accompagnement de la fin de vie est importante pour la réalisation de mon travail.

L'entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone. L'anonymat est bien sûr garanti. Aucun jugement de ma part ne viendra perturber vos propos, qui seront fidèlement retranscrits dans ma thèse.

Si vous êtes prêt, nous pouvons commencer.

1/ Je vous propose de vous présenter tout d'abord : pouvez-vous me dire quelle est votre profession ? Dans quel cadre avez-vous accompagné M. Mme X ? S'il s'agit d'un soignant, depuis quand êtes-vous diplômé ? Formation complémentaire en soins palliatifs ?

Concernant votre patient (proche), sa fin de vie a-t-elle été en accord avec l'idée que vous vous faites de « mourir dans la dignité » ?

2/ Que signifie pour vous « mourir dans la dignité » ? A votre avis que peut-on faire pour permettre cela du mieux possible ?

Directives anticipé/ consentement libre et éclairée / droit à l'information / retour à domicile/ obstination déraisonnable / personne de confiance / personne à prévenir / autonomie

Analgésie / soins de confort / sédation continue/ prescription anticipée personnalisée

Congé accompagnement/ fond FNASS/ garde d'enfants

3/ Êtes-vous au courant des dernières dispositions de l'Etat à propos des soins palliatifs ? selon vous qu'est ce qui est mis en place ? qu'en avez-vous compris ?

Plan cancer / Plan soins palliatifs / loi du 22 avril 2005 / loi du 2 février 2016 / état généraux de la bioéthique

4/ Question supplémentaire si cela n'a pas été abordé en particulier à la question 2 : concerne la question de l'euthanasie : comment la définissez-vous ? A propos de la question de mourir dans la dignité, faites-vous un lien avec la notion d'euthanasie ?

5/ Y a-t-il des choses à rajouter que vous n'avez pas eu l'occasion de dire auparavant ?

Merci de votre participation.

4. Exemple de codage

Exemple de codage des nœuds autour de la demande d'euthanasie

Nom	Fichiers	Référence
⊖ euthanasie argument defavorable	7	46
⊕ demande euthanasie moins si accompagnement digne	3	3
⊕ euthanasie abus futur probable	2	14
⊕ euthanasie avis defavorable	2	2
⊕ euthanasie contre histoire naturelle	5	16
⊕ euthanasie contre religion	1	1
⊕ euthanasie pas comme un droit a mourir dignement	2	3
⊕ euthanasie pas liens avec soins palliatifs	2	3
⊕ tuer interdit en france	3	4
⊖ euthanasie argument favorable	6	18
⊕ attente mort cruelle	1	1
⊕ euthanasie associé a mort dans la dignité	2	2
⊕ euthanasie beaucoup plus simple si autorisé	3	4
⊕ euthanasie choix personnel	4	9
⊕ euthanasie d'autre pays pratiquée	1	1
⊕ euthanasie geste aidant	1	1
⊖ euthanasie avis pas tranché	2	4
⊕ choix patient euthanasie étranger juger non	1	1
⊕ euthanasie cas compliqué	1	1
⊕ euthanasie patient ambivalents	1	1
⊖ euthanasie definition	8	16
⊕ confusion sedation terminale	2	2
⊕ droit de mourir	3	5
⊕ droit de vivre	1	1
⊕ euthanasie choix moment de sa mort	2	2
⊕ euthanasie demande quand exemples experiences fin de vie négative	1	1
⊕ euthanasie difficile a aborder	1	1
⊕ euthanasie donner la mort	2	3
⊕ euthanasie interdit france	1	1

5. SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Résumé

Titre : Mourir dans la dignité: étude qualitative portant sur l'opinion des acteurs du domicile dans le Lot et Garonne.

Contexte : L'accompagnement des patients en fin de vie à domicile mobilise les professionnels de santé et les proches aidants, dont la motivation affichée est la préservation de la dignité du patient. Ce travail a pour objectif principal de déterminer les notions gravitant autour de ce concept. Une attention particulière est portée au législateur et à la place de l'euthanasie dans cette question.

Méthode : Etude qualitative menée par des entretiens individuels semi-dirigés auprès de dix acteurs du domicile (infirmiers, médecins traitants et proches aidants) ayant accompagné des patients suivis par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier d'Agen-Nérac. Après transcription, ceux-ci ont permis d'isoler des verbatims et de les regrouper en un ensemble cohérent selon la méthode de la théorie ancrée.

Résultats : Les acteurs interrogés mettent en évidence deux priorités afin de définir le « *mourir dans la dignité* ». La première est l'absence de souffrance, déclinée sous ses quatre composantes : physique, psychique, spirituelle et sociale. La seconde est la garantie du respect des souhaits du patient. La place de l'euthanasie dans ce débat n'est pas établie de façon unanime entre les acteurs du domicile.

Conclusion : Les acteurs du domicile mettent en évidence deux axes afin de garantir aux patients de « mourir dans la dignité », qui sont communs avec le législateur.

Médecine générale, Département de médecine générale université de Bordeaux, 146 rue Léo Saignat 33000 Bordeaux.

Mots clefs : fin de vie / soins palliatifs / dignité / douleur / auto-détermination / législation / euthanasie / étude qualitative