

Faculté de Médecine

Année 2021

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

le 19 octobre 2021

Par BURGUIERE Loïc

Né(e) le 28 avril 1993 à Rodez

**IMPACT DES SOINS PALLIATIFS SUR L'OPINION VIS-A-VIS DE
L'AIDE MEDICALE A MOURIR
Etude transversale analytique comparative**

Thèse dirigée par le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Examineurs :

Mme. Le Professeur Nathalie DUMOITIER

Mme. Le Docteur Elise DELUCHE

M. Le Professeur Philippe COURATIER

M. Le Professeur Philippe VIGNON

M. Le Professeur Stéphane MOREAU

M. Le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Présidente

Juge

Juge

Juge

Juge

Juge



Faculté de Médecine

Année 2021

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 19 octobre 2021

Par BURGUIERE Loïc

Né(e) le 28 avril 1993 à Rodez

**IMPACT DES SOINS PALLIATIFS SUR L'OPINION VIS-A-VIS DE
L'AIDE MEDICALE A MOURIR
Etude transversale analytique comparative**

Thèse dirigée par le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Examineurs :

Mme. Le Professeur Nathalie DUMOITIER

Mme. Le Docteur Elise DELUCHE

M. Le Professeur Philippe COURATIER

M. Le Professeur Philippe VIGNON

M. Le Professeur Stéphane MOREAU

M. Le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Présidente

Juge

Juge

Juge

Juge

Juge

Professeurs des Universités - praticiens hospitaliers

Le 7 septembre 2020

| | |
|----------------------------------|--|
| ABOYANS Victor | CARDIOLOGIE |
| ACHARD Jean-Michel | PHYSIOLOGIE |
| AJZENBERG Daniel | PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE |
| ALAIN Sophie | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE |
| AUBARD Yves | GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE |
| AUBRY Karine | O.R.L. |
| BERTIN Philippe | THERAPEUTIQUE |
| CAIRE François | NEUROCHIRURGIE |
| CHARISSOUX Jean-Louis | CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE |
| CLAVERE Pierre | RADIOTHERAPIE |
| CLEMENT Jean-Pierre | PSYCHIATRIE d'ADULTES |
| CORNU Elisabeth | CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE |
| COURATIER Philippe | NEUROLOGIE |
| DARDE Marie-Laure | PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE |
| DAVIET Jean-Christophe | MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION |
| DESCAZEAUD Aurélien | UROLOGIE |
| DES GUETZ Gaëtan | CANCEROLOGIE |
| DESSPORT Jean-Claude | NUTRITION |
| DRUET-CABANAC Michel | MEDECINE et SANTE au TRAVAIL |
| DURAND-FONTANIER Sylvaine | ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE) |
| FAUCHAIS Anne-Laure | MEDECINE INTERNE |
| FAUCHER Jean-François | MALADIES INFECTIEUSES |
| FAVREAU Frédéric | BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE |

| | |
|------------------------------------|---|
| FEUILLARD Jean | HEMATOLOGIE |
| FOURCADE Laurent | CHIRURGIE INFANTILE |
| GAUTHIER Tristan | GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE |
| GUIGONIS Vincent | PEDIATRIE |
| HANTZ Sébastien | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE |
| HOUETO Jean-Luc | NEUROLOGIE |
| JACCARD Arnaud | HEMATOLOGIE |
| JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile | IMMUNOLOGIE |
| JESUS Pierre | NUTRITION |
| LABROUSSE François | ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES |
| LACROIX Philippe | MEDECINE VASCULAIRE |
| LAROCHE Marie-Laure | PHARMACOLOGIE CLINIQUE |
| LIENHARDT-ROUSSIE Anne | PEDIATRIE |
| LOUSTAUD-RATTI Véronique | HEPATOLOGIE |
| LY Kim | MEDECINE INTERNE |
| MABIT Christian | ANATOMIE |
| MAGY Laurent | NEUROLOGIE |
| MARIN Benoît | EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION |
| MARQUET Pierre | PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE |
| MATHONNET Muriel | CHIRURGIE DIGESTIVE |
| MELLONI Boris | PNEUMOLOGIE |
| MOHTY Dania | CARDIOLOGIE |
| MONTEIL Jacques | BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE |
| MOUNAYER Charbel | RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE |
| NATHAN-DENIZOT Nathalie | ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION |
| NUBUKPO Philippe | ADDICTOLOGIE |

| | |
|--------------------------------------|---|
| OLLIAC Bertrand | PEDOPSYCHIATRIE |
| PARAF François | MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE |
| PLOY Marie-Cécile | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE |
| PREUX Pierre-Marie | EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION |
| ROBERT Pierre-Yves | OPHTALMOLOGIE |
| SALLE Jean-Yves | MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION |
| STURTZ Franck | BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE |
| TCHALLA Achille | GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT |
| TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre | ENDOCRINOLOGIE, DIABETE et MALADIES METABOLIQUES |
| TOURE Fatouma | NEPHROLOGIE |
| VALLEIX Denis | ANATOMIE |
| VERGNENEGRE Alain | EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION |
| VERGNE-SALLE Pascale | THERAPEUTIQUE |
| VIGNON Philippe | REANIMATION |
| VINCENT François | PHYSIOLOGIE |
| YARDIN Catherine | CYTOLOGIE et HISTOLOGIE |

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES A MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES

| | |
|-------------------------|---|
| BRIE Joël | CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE |
| KARAM Henri-Hani | MEDECINE D'URGENCE |
| MOREAU Stéphane | EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | |
|----------------------------|-------------------------|
| BALLOUHEY Quentin | CHIRURGIE INFANTILE |
| BARRAUD Olivier | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE |
| BOURTHOUMIEU Sylvie | CYTOLOGIE et HISTOLOGIE |

| | |
|-------------------------------|---|
| COUVE-DEACON Elodie | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE |
| DURAND Karine | BIOLOGIE CELLULAIRE |
| ESCLAIRE Françoise | BIOLOGIE CELLULAIRE |
| JACQUES Jérémie | GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE |
| LE GUYADER Alexandre | CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE |
| LIA Anne-Sophie | BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE |
| RIZZO David | HEMATOLOGIE |
| TERRO Faraj | BIOLOGIE CELLULAIRE |
| WOILLARD Jean-Baptiste | PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE |

P.R.A.G.

| | |
|-----------------------|---------|
| GAUTIER Sylvie | ANGLAIS |
|-----------------------|---------|

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES ASSOCIES A MI-TEMPS

| | |
|-----------------------|---|
| SALLE Laurence | ENDOCRINOLOGIE (du 01-09-2020 au 31-08-2021) |
|-----------------------|---|

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

| | |
|---------------------------|--|
| DUMOITIER Nathalie | (Responsable du département de Médecine Générale) |
|---------------------------|--|

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS DE MEDECINE GENERALE

| | |
|--------------------------------------|-------------------------------|
| HOUDARD Gaëtan | (du 01-09-2019 au 31-08-2022) |
| LAUCHET Nadège | (du 01-09-2020 au 31-08-2023) |
| PAUTOUT-GUILLAUME Marie-Paule | (du 01-09-2018 au 31-12-2020) |
| SEVE Léa | (du 01-09-2020 au 31-08-2023) |

PROFESSEURS EMERITES

| | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| ADENIS Jean-Paul | du 01-09-2017 au 31-08-2021 |
| ALDIGIER Jean-Claude | du 01.09.2018 au 31.08.2020 |
| BESSEDE Jean-Pierre | du 01-09-2018 au 31-08-2020 |

| | |
|-------------------------------|-----------------------------|
| BUCHON Daniel | du 01-09-2019 au 31-08-2021 |
| MERLE Louis | du 01.09.2017 au 31.08.2020 |
| MOREAU Jean-Jacques | du 01-09-2019 au 31-08-2021 |
| TREVES Richard | du 01-09-2020 au 31-08-2021 |
| TUBIANA-MATHIEU Nicole | du 01-09-2018 au 31-08-2021 |
| VALLAT Jean-Michel | du 01.09.2019 au 31.08.2022 |
| VIROT Patrice | du 01.09.2018 au 31.08.2021 |

Assistants Hospitaliers Universitaires – Chefs de Clinique

Le 12 juin 2020

ASSISTANTS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

| | |
|------------------------------|---|
| AUDITEAU Emilie | EPIDEMIOLOGIE (CEBIMER) |
| DAURIAT Benjamin | HISTOLOGIE, EMBRIOLOGIE ET CYTOGENETIQUE |
| DERBAL Sophiane | CHIRURGIE ANATOMIE |
| DOUCHEZ Marie | ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION |
| DUPONT Marine | HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE |
| DURIEUX Marie-Fleur | PARASITOLOGIE |
| GUYOT Anne | LABORATOIRE ANAPATHOLOGIE |
| HERMINEAUD Bertrand | LABORATOIRE ANAPATHOLOGIE |
| HUMMEL Marie | ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION |
| LABRIFFE Marc | PHARMACOLOGIE |
| LEFEBVRE Cyrielle | ANESTHESIE REANIMATION |
| LOPEZ Stéphanie | MEDECINE NUCLEAIRE |
| PASCAL Virginie | IMMUNOLOGIE CLINIQUE |
| PIHAN Franck | ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION |
| RIVAILLE Thibaud | CHIRURGIE-ANATOMIE |
| SANSON Amandine | ANESTHESIE REANIMATION |
| TCHU HOI NGNO Princia | BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE |

CHEFS DE CLINIQUE - ASSISTANTS DES HOPITAUX

| | |
|---------------------------------|--|
| ALBOUYS Jérémie | HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE |
| ARMENDARIZ-BARRIGA Matéo | CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE |
| AUBLANC Mathilde | GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE |
| BAÏSSE Arthur | REANIMATION POLYVALENTE |

| | |
|-------------------------------------|--|
| BEEHARRY Adil | CARDIOLOGIE |
| BLOSSIER Jean-David | CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE |
| BRISSET Josselin | MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES |
| CHASSANG-BRUZEAU Anne-Hélène | RADIOLOGIE |
| CHAUVET Romain | CHIRURGIE VASCULAIRE |
| CISSE Fatou | PSYCHIATRIE |
| COMPAGNAT Maxence | MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION |
| DE POUILLY-LACHATRE Anaïs | RHUMATOLOGIE |
| DESCHAMPS Nathalie | NEUROLOGIE |
| DESVAUX Edouard | MEDECINE GERIATRIQUE |
| DUVAL Marion | NEPHROLOGIE |
| EL OUAFI Zhour | NEPHROLOGIE |
| FAURE Bertrand | PSYCHIATRIE d'ADULTES |
| FAYEMENDY Charlotte | RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE |
| FROGET Rachel | CENTRE D'INVESTIGATION CLINIQUE (pédiatrie) |
| GEYL Sophie | GASTROENTEROLOGIE |
| GHANEM Khaled | ORL |
| GILBERT Guillaume | REANIMATION POLYVALENTE |
| GUTTIEREZ Blandine | MALADIES INFECTIEUSES |
| HANGARD Pauline | PEDIATRIE |
| HARDY Jérémy | CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE |
| HESSAS-EBELY Miassa | GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE |
| LALOZE Jérôme | CHIRURGIE PLASTIQUE |
| LEGROS Maxime | GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE |
| MAURIANGE TURPIN Gladys | RADIOTHERAPIE |

| | |
|------------------------------|--|
| MEUNIER Amélie | ORL |
| MICLE Liviu-Ionut | CHIRURGIE INFANTILE |
| MOWENDABEKA Audrey | PEDIATRIE |
| PARREAU Simon | MEDECINE INTERNE ET POLYCLINIQUE |
| PELETTE Romain | CHIRURGIE UROLOGIE et ANDROLOGIE |
| PEYRAMAURE Clémentine | ONCOLOGIE MEDICALE |
| PLAS Camille | MEDECINE INTERNE B |
| QUILBE Sébastien | OPHTALMOLOGIE |
| SIMONNEAU Yannick | PNEUMOLOGIE |
| SURGE Jules | NEUROLOGIE |
| TRICARD Jérémy | CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE |
| VAIDIE Julien | HEMATOLOGIE CLINIQUE |
| VERLEY Jean-Baptiste | PSYCHIATRIE ENFANT ADOLESCENT |
| VIDAL Thomas | OPHTALMOLOGIE |

CHEF DE CLINIQUE – MEDECINE GENERALE

BERTRAND Adeline

SEVE Léa

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Néant

« Elle avait raconté à ma sœur un cauchemar qui se reproduisait souvent : « On me poursuit, je cours, je cours, et je bute contre un mur ; il faut que je saute ce mur, et je ne sais pas ce qu'il y a derrière ; j'ai peur. » Elle lui avait dit aussi : « La mort elle-même ne m'effraie pas : j'ai peur du saut. » »

Simone de Beauvoir, *Une mort très douce*

« Mais je ne peux pas non plus, nous ne pouvons pas, être sourds aux débats de notre société, à ses évolutions, à ses demandes.

Nous devons les entendre car ils s'imposeront à nous. »

Docteur Claire Fourcade

Allocution lors du 27^{ème} congrès national de la SFAP

« Plus je vis plus je meurs »
Booba (*B2Oba*)

Remerciements

Aux membres du jury,

Madame le Professeur Nathalie DUMOITIER,

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury. Merci pour votre enseignement et votre accompagnement au cours de mon internat ; merci également à l'ensemble du DUMG.

Madame le Docteur Elise DELUCHE,

Merci de faire partie de mon jury. Je suis honoré que vous vous intéressiez à mon travail et que vous le jugiez avec votre expérience d'oncologue et votre raisonnement éthique que vous appliquez dans la médecine.

Monsieur le Professeur Philippe COURATIER,

Merci de me faire l'honneur d'être membre de mon jury. Votre expérience en tant que neurologue et spécialiste de la sclérose latérale amyotrophique permettra d'apporter un éclairage précieux à ce travail.

Monsieur le Professeur Philippe VIGNON,

Vous me faites l'honneur de siéger dans ce jury et de juger mon travail. Recevez tous mes remerciements et mon respect.

Monsieur le Professeur Stéphane MOREAU,

Pour m'avoir accompagné dès le début de ma formation en soins palliatifs après les ECNs ; pour votre enseignement très riche et vos conseils précieux qui m'ont permis de m'épanouir dans le domaine des soins palliatifs ; pour votre approche bienveillante et votre investissement qui sont, tant dans l'enseignement que dans la pratique médicale, des modèles d'inspiration, merci.

A mon directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Paul-Antoine QUESNEL,

Merci pour tes conseils et ton investissement pour ce travail, et ta patience face à mon rythme de travail parfois irrégulier. Merci également pour l'accueil et l'enseignement enrichissant que tu m'as apporté en stage cette année. Au plaisir de travailler prochainement avec toi.

Aux médecins généralistes, aux proches de patients et aux autres participants, merci d'avoir rendu ce travail possible.

Aux personnes qui ont marqué mon internat,

A toutes les équipes médicales et paramédicales qui m'ont accompagné, merci d'avoir contribué à ma formation,

A Cathy et Rémi, merci pour votre bonne humeur et votre soutien dans mon parcours,

A Bibi et Faiz, merci pour tous les bons repas partagés et cette amitié grandissante,

A l'équipe de soins palliatifs du Dorat, merci pour votre accueil et votre bonne humeur, j'ai été heureux de travailler avec vous. La réflexion de ce travail est née à ce moment là. Merci encore pour tous ces échanges passionnants, souvent autour d'un bon café.

A l'équipe de soins palliatifs de Limoges, c'est en vous découvrant pendant mon externat que mon intérêt pour les soins palliatifs est né, et c'est en retravaillant avec vous pendant l'internat que c'est devenu une passion. Vous êtes une équipe exemplaire dans votre approche bienveillante de la personne. Et merci pour ces pauses-café dans la bonne humeur, et avec du vrai café. Je suis heureux et honoré de rejoindre votre équipe prochainement.

Et particulièrement merci au Dr. Sardin, au Dr. Bourzeix et au Dr. Leclerc pour tous les échanges passionnants que nous avons eu et qui ont enrichi mon travail et encore plus ma réflexion, et pour votre soutien.

A l'équipe de soins palliatifs de Poitiers, merci pour votre accueil chaleureux, votre enseignement et votre expérience très enrichissants. La rigueur, la qualité de votre travail et votre bonne humeur sont à la hauteur de votre réputation. C'est toujours un plaisir de venir travailler avec vous. Je suis heureux et honoré d'intégrer prochainement votre équipe.

Et particulièrement merci au Dr. Montaz, au Dr. Forin, au Dr. Percheron, au Dr. Nicolas-Raynaud, au Dr. Aballéa et au Dr. Dahu, pour votre soutien, votre disponibilité et vos apports réflexifs qui ont amélioré ce travail.

A mes amis « de Limoges »,

Clément, merci pour tous ces fous rires mémorables que nous ne comptons plus, pour cette émulation dans le travail et la rigueur, et pour notre amitié indéfectible.

Jonathan, ta bonne humeur, ton optimisme et ta générosité sont exemplaires, merci pour notre amitié intemporelle.

Julien, merci de m'avoir fait souffrir tant de fois lors des ces nombreuses courses qui sont autant de bons souvenirs ; et merci pour notre amitié permanente.

Madeleine, Simon, Denis, Marie, Marion, Baptiste, Manon, Marc-Antoine, Manon, Alexia, Sami, merci mille fois pour tout ! Mon externat n'aurait jamais été si plaisant sans tous ces

très bons moments passés avec vous et dont je suis nostalgique. Je suis heureux de vous avoir pour amis et de voir que nous créons toujours des projets de vacances ensemble.

A mes co-internes de promo,

Merci pour ces bons moments en cours et surtout en dehors, c'est une super promo que la nôtre.

A mes amis d'enfance,

Paul A., merci pour cette belle amitié que nous partageons depuis tant d'années. Elle m'a permis de progresser sur tous les plans et à chaque étape de ma formation, du primaire à aujourd'hui.

Pierre, merci pour tous ces souvenirs mémorables imprégnés de ton humour, et pour cette belle amitié que nous partageons.

Paul B., merci pour tous ces échanges très riches que nous avons eus. J'espère être digne de cette sagesse d'esprit que tu m'as un jour accordée, peut-être avec humour. Notre amitié est précieuse.

Jean-Guillaume, merci pour ta gentillesse, ton hospitalité et ta générosité, tant de qualités innées que tu cultives avec intelligence.

A mes amis « de Niort »,

Guillaume et Thomas, merci pour tous les moments de pure déconnade, les parties de ping-pong et cette amitié accordée à un « limougeaud ». Vous êtes de sacrés phénomènes.

Virginie, pour la confiance que tu m'accordes, et parce qu'un shooter ne vaudra jamais un blida, merci.

A la coloc' du Clos de l'Hospice, merci pour votre accueil chaleureux et pour tous ces bons moments passés et à venir.

A mes co-internes de Poitiers,

Merci pour votre accueil et tous ces bons petits moments de bonne humeur,

A toute ma belle-famille, pour votre sens de l'hospitalité sans limite, pour les repas du midi à 15h, pour vos flamiches et vos flans pâtisseries (écrits sans aucune arrière pensée), et votre grain de folie caractéristique, merci à vous tous.

A ma famille,

Papa, tu as toujours été un modèle d'altruisme, valeur indispensable dans ma pratique et dont j'espère être à la hauteur. Merci pour ton soutien permanent et ta psychologie inversée très efficace face à ma procrastination. Merci pour tout !

Maman, ma légendaire assiduité au travail à la maison n'aurait pu m'amener ici aujourd'hui sans ton soutien et ta patience. Tu m'as accompagné toutes ces années et tu as partagé tant de stress et de nuits blanches au son du ventilateur et de la harpe. Merci pour tout !

Yohan, je suis heureux de t'avoir pris naturellement pour modèle. Merci pour tout ce que tu m'as apporté tout au long de ces années. Tu as été mon premier « professeur » en médecine et nous voilà confrères. J'ai hâte de continuer nos débats frénétiques en toute bonne foi et dans le calme, merci pour tout !

Emeline, merci pour ton soutien, je suis heureux de te compter dans ma famille,

Ambre, merci d'apporter quotidiennement du bonheur dans la famille,

A mes grands-parents, mes oncles et tantes, mes cousins et cousines, nos souvenirs communs sont précieux et nos retrouvailles sont toujours des moments de bonheur, merci.

A Mathilde,

Mon petit rayon de soleil, j'espère te rendre fière et heureuse à la hauteur de ce que je suis fier de toi et du bonheur que tu m'apportes chaque jour. Nous avons déjà tant partagé et créé de souvenirs. Je suis heureux de partager avec toi ce chemin que nous empruntons depuis plusieurs années et qui nous réserve tant de surprises et de bonheur. Je t'aime très fort.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Table des matières

| | |
|---|----|
| I. Introduction | 24 |
| I.1. Les soins palliatifs en France | 24 |
| I.1.1. Histoire des soins palliatifs | 24 |
| I.1.2. Evolution du cadre légal français | 26 |
| I.1.2.1. Loi « fondatrice sur la fin de vie » | 26 |
| I.1.2.2. Loi « Kouchner » | 27 |
| I.1.2.3. Loi « Léonetti » | 28 |
| I.1.2.4. Loi « Claeys-Léonetti » | 29 |
| I.1.3. Offre de soins en France | 33 |
| I.1.3.1. Structures et niveaux de prise en charge en soins palliatifs | 33 |
| I.1.3.2. Disparités géographiques | 35 |
| I.2. L'Aide Médicale à Mourir en France | 37 |
| I.2.1. Définitions et repères déontologiques | 37 |
| I.2.2. Un clivage en France | 38 |
| I.3. Les exemples voisins | 39 |
| I.3.1.1. La Suisse | 39 |
| I.3.1.2. La Belgique | 40 |
| I.3.1.3. Le Canada | 41 |
| I.4. Une controverse incessante | 43 |
| II. Matériels et Méthode | 46 |
| II.1. Nature de l'étude et populations étudiées | 46 |
| II.1.1. Proches de patients | 46 |
| II.1.1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion | 47 |
| II.1.1.2. Recrutement | 47 |
| II.1.1.2.1. Identification des proches | 48 |
| II.1.1.2.2. Réalisation des appels téléphoniques | 48 |
| II.1.1.3. Recueil des données | 49 |
| II.1.2. Population générale | 50 |
| II.1.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion | 51 |
| II.1.2.2. Recrutement et recueil des données | 51 |
| II.2. Validation éthique | 52 |
| II.3. Nombre de sujets nécessaires | 53 |
| II.4. Analyse statistique | 53 |
| III. Résultats | 55 |
| III.1. Données socio démographiques | 55 |
| III.1.1. Les proches de patients | 55 |
| III.1.2. La population générale | 61 |
| III.1.3. Comparaison des populations | 68 |
| III.2. Aide médicale à mourir et soins palliatifs | 70 |
| III.2.1. Caractéristiques et évaluations de la prise en charge par l'ESSP | 70 |
| III.2.2. Aide médicale à mourir | 72 |
| III.3. Place du médecin traitant dans l'hypothèse d'une dépénalisation d'une aide médicale à mourir | 77 |
| IV. Discussion | 83 |

| | |
|---|-----|
| IV.1. Forces de l'étude | 83 |
| IV.2. Limites de l'étude..... | 84 |
| IV.2.1. Biais de sélection | 84 |
| IV.2.2. Biais d'information..... | 85 |
| IV.2.3. Biais de suggestion | 86 |
| IV.3. Cohérence externe | 87 |
| IV.4. Données sociodémographiques | 87 |
| IV.5. Réponse à la problématique | 90 |
| IV.6. Sur les critères secondaires..... | 91 |
| IV.6.1. En fonction des notes..... | 91 |
| IV.6.2. En fonction de la durée du suivi | 92 |
| IV.6.3. Place du médecin traitant..... | 93 |
| IV.7. Perspectives d'amélioration | 95 |
| IV.7.1. De l'importance de la sémantique | 95 |
| IV.7.2. La mort : méconnue et angoissante. | 96 |
| IV.7.3. Développer les soins palliatifs | 98 |
| Conclusion | 100 |
| Références bibliographiques | 102 |
| Annexes | 108 |
| Serment d'Hippocrate..... | 117 |

Table des illustrations

| | |
|---|----|
| Figure 1 : Naissance et développement des soins palliatifs en France (Source : SFAP) | 25 |
| Figure 2 : Evolution du cadre légal des soins palliatifs en France (Source : SFAP) | 33 |
| Figure 3 : Répartition des Unités de Soins Palliatifs par région en 2010 (source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs)..... | 35 |
| Figure 4 : Répartition des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs en 2010 (Source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, CépiDc-INSERM) | 36 |
| Figure 5 : Diagramme de Flux de la population des proches | 56 |
| Figure 6 : Répartition en fonction du sexe (population cible)..... | 57 |
| Figure 7 : Diagramme de répartition des âges (population cible) | 57 |
| Figure 8 : Répartition selon le pays d'origine (population cible) | 58 |
| Figure 9 : Répartition en fonction du département de résidence (population cible) | 58 |
| Figure 10 : Répartition en fonction de la religion (population cible) | 59 |
| Figure 11 : Diagramme de répartition des catégories socioprofessionnelles (population cible) | 60 |
| Figure 12 : Activité professionnelle en lien avec les soins palliatifs (population cible)..... | 60 |
| Figure 13 : Diagramme de répartition des liens de proximité (population cible) | 61 |
| Figure 14 : Répartition géographique des cabinets médicaux participant à l'étude | 62 |
| Figure 15 : Répartition en fonction du sexe (population générale) | 63 |
| Figure 16 : Diagramme de répartition selon les âges (population générale) | 63 |
| Figure 17 : Répartition en fonction du pays d'origine (population générale) | 64 |
| Figure 18 : Répartition en fonction du département de résidence (population générale)..... | 64 |
| Figure 19 : Répartition en fonction de la religion (population générale) | 65 |
| Figure 20 : Diagramme de répartition des catégories socioprofessionnelles (population générale)..... | 66 |
| Figure 21 : Activité professionnelle en lien avec les soins palliatifs (population générale) | 66 |
| Figure 22 : Adhésion à une association en lien avec les soins palliatifs (population générale) | 67 |
| Figure 23 : Accompagnement d'un proche en fin de vie (population générale) | 67 |
| Figure 24 : Diagramme de répartition des liens de proximité (population générale)..... | 68 |
| Figure 25 : Désignation en tant que personne de confiance par le patient..... | 70 |
| Figure 26 : Diagramme de répartition des notes attribuées à la prise en charge par l'équipe spécialisée en soins palliatifs selon les proches | 71 |
| Figure 27 : Diagramme de répartition des délais estimés de prise en charge du patient par l'équipe spécialisée en soins palliatifs..... | 72 |

| | |
|---|----|
| Figure 28 : Réponses en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté | 73 |
| Figure 29 : Réponses en faveur d'une dépénalisation d'une aide médicale à mourir | 73 |
| Figure 30 : <i>Forest Plot</i> | 76 |
| Figure 31 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il être le premier médecin à qui vous vous adresseriez ? | 77 |
| Figure 32 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il faire partie de l'équipe validant l'acte ? | 78 |
| Figure 33 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il prescrire le produit létal ?..... | 78 |
| Figure 34 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il injecter le produit létal ? | 79 |
| Figure 35 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il être présent au moment de l'acte ? ... | 80 |
| Figure 36 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il accompagner les proches du patient après son décès ? | 80 |

Table des tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Présentation des populations et comparaisons statistiques | 69 |
| Tableau 2 : Etes-vous en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie ? Du suicide assisté ? | 74 |
| Tableau 3 : Opinion vis-à-vis de l'aide médicale à mourir en fonction des notes et des délais de prise en charge..... | 75 |
| Tableau 4 : Place du médecin traitant dans l'hypothèse d'une dépénalisation d'une aide médicale à mourir..... | 82 |

Liste des abréviations

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

AMM : Aide Médicale à Mourir

ARS : Agence Régionale de Santé

ASP : Association pour les Soins Palliatifs

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

CépiDd-Inserm : Centre d’Epidémiologie sur les causes médicales de Décès de l’Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CSP : Code de Santé Publique

DAC : Dispositif d’Appui à la Coordination

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ERRSPP : Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques

ESSP : Equipe Spécialisée en Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

IFOP : Institut Français d’Opinion Publique

Insee : Institut National de la Statistique et de l’Etude Economique

JALMALV : Jusqu’A La Mort, Accompagner La Vie

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCS : Professions et Catégories Socioprofessionnelles

SFAP : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

SPCMJD : Sédation Profonde et Continue Maintenu Jusqu’au Décès

T2A : Tarification A l’Acte

USP : Unité de Soins Palliatifs

VIH : Virus de l’Immunodéficience Humaine

I. Introduction

I.1. Les soins palliatifs en France

I.1.1. Histoire des soins palliatifs

La pratique des soins palliatifs est ancrée dans une histoire forte mais récente. Nous accordons ses premières origines à Jeanne Garnier qui, en 1842, crée à Lyon le premier hospice pour patients incurables et en fin de vie : l'œuvre du Calvaire (1). En 1874, Aurélie Jousset reprend ce modèle en établissant dans le XV^{ème} arrondissement de Paris « Le Calvaire », qui deviendra par la suite, après son adhésion au plan d'hospitalisation du Ministère public en 1971, la Maison Médiale Jeanne Garnier (2).

Ce modèle est également exporté à Dublin en Irlande par la congrégation des sœurs de la Charité. Elle est à l'origine en 1905 de la création de l'Hospice St-Joseph à Londres. Cet établissement est le premier hospice à accueillir un médecin : le Dr. Cicely Saunders. Elle dirige de nombreux travaux portant sur la prise en charge de la douleur et l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle établit ainsi le modèle de « *total pain* » (douleur globale) qui englobe les souffrances physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. En 1967 à Londres, le Dr. Saunders fonde le *St-Christopher's Hospice* possédant la première équipe soignante professionnelle dans l'accueil et la prise en charge des patients en fin de vie. Les premiers fondements de la médecine et de la culture palliative moderne y sont développés.

En 1975 à Montréal au Canada, naît la première Unité de Soins Palliatifs (USP). Elle est créée au sein du *Royal Victoria Hospital* par le Dr. Balfour Mount après avoir travaillé pendant un an au *St-Christopher's Hospice*. Le terme « palliatif » est préféré à celui « d'hospice » connoté trop péjorativement. Ces structures sont à l'origine de la diffusion et du développement du mouvement des soins palliatifs dans le monde et notamment en France.

L'arrivée puis le développement des soins palliatifs en France ont lieu au cours des années 80. Suite à de nombreux échanges professionnels entre des médecins français et les établissements cités précédemment, les bases de la médecine palliative s'établissent en France par la mise en place de consultations dédiées à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. Cette décennie voit naître les premières associations en lien avec les soins palliatifs dont l'« Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité » (ADMD) en 1980, « Jusqu'à La Mort, Accompagner La Vie » (JALMALV) en 1983 et l'« Association de Soins Palliatifs fondatrice » (ASP fondatrice) en 1984.

Le 26 août 1986, la « circulaire Laroque » officialise le concept d'« accompagnement et de soins palliatifs », définit les bases administratives des structures spécialisées en soins palliatifs et souligne les fondements idéologiques de la culture palliative : l'accompagnement, l'écoute, la pluridisciplinarité et la prise en charge globale (3).

En 1987, la première USP française est créée à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris, par le Dr. Maurice Abiven. Deux ans plus tard, la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) française entre en fonction à l'Hôtel-Dieu de Paris dirigée par le Dr. Jean-

Michel Lassaunière. La même année est créée la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

Au cours des années 90, les soins palliatifs se développent au sein des différents établissements de santé suite à la loi hospitalière du 31 juillet 1991 (4). En 1993, le « rapport Delbecq » fait l'état des lieux des évolutions depuis la « circulaire Laroque » et met en avant les axes principaux d'amélioration : le développement des soins palliatifs à domicile, la planification des centres de soins palliatifs et l'enseignement et la formation en soins palliatifs (5). En 1994, le sénateur Lucien Neuwirth rend un rapport d'information exposant l'insuffisance de prise en charge de la douleur dans le système de santé français (6).

En 1990, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) donne une première définition des soins palliatifs, avant d'en faire une révision en 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants « ... » proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie... » (7).

Ainsi, depuis la création du *St-Christopher's Hospice*, les soins palliatifs se sont développés dans le monde et notamment en France où de multiples évolutions du système de santé ont eu lieu sur trois décennies (**figure 1**).

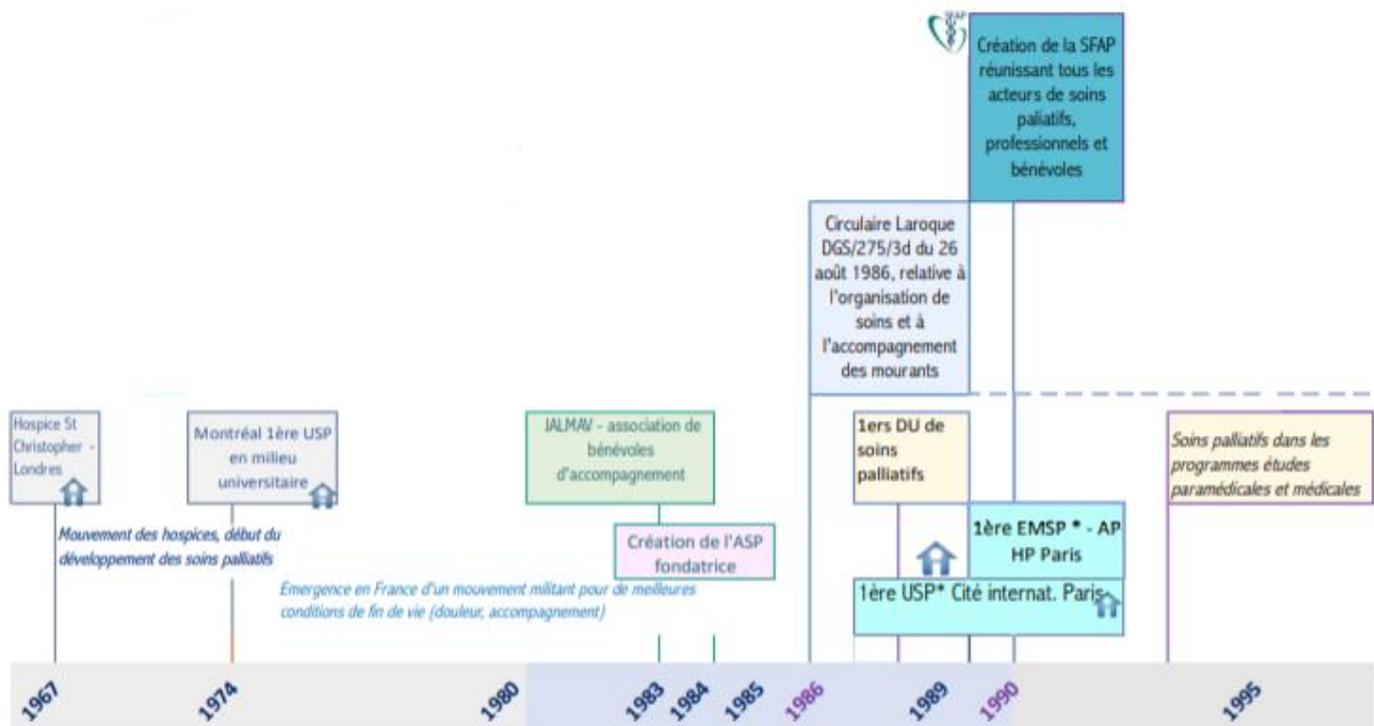


Figure 1 : Naissance et développement des soins palliatifs en France (Source : SFAP)

Suite à la publication des rapports de 1993 et 1994, le cadre légal français régissant la prise en charge des soins palliatifs connaît de multiples évolutions successives majeures impactant le système de santé. Entre 1999 et 2016, le cadre légal des soins palliatifs connaît plus d'évolutions qu'au cours des précédentes décennies réunies ; et la médiatisation successive de nombreuses affaires remet dans le débat public de nombreuses questions dont celle de l'Aide Médicale à Mourir (AMM).

I.1.2. Evolution du cadre légal français

I.1.2.1. Loi « fondatrice sur la fin de vie »

Première loi majeure en rapport avec les soins palliatifs, elle est adoptée le 9 juin 1999 sous l'intitulé complet : « LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » (8).

Elle est nommée ainsi car elle fixe dans le code de Santé Publique la notion primordiale d'accessibilité de tout individu aux soins palliatifs ; rédigée comme suit dans son article 1^{er} :

« Art. L. 1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Afin de mieux définir les modalités d'accessibilité aux soins palliatifs, elle définit dans le même article deux notions majeures de cette pratique :

- Elle donne une définition claire et commune : « Art. L. 1er B. - 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 » ;
- Elle ouvre les droits du patient à la prise de décision médicale : « Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. ».

Cette loi donne également des directives aux établissements afin d'assurer l'offre médicale en soins palliatifs au sein de leur structure ou via des « structures de soins alternatives » permettant notamment la réalisation des soins palliatifs à domicile en intégrant les professionnels libéraux. Les bases de ces directives sont écrites dans l'article suivant :

« Art. L. 711-11-1. - Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-10. Le projet d'établissement arrête une organisation compatible avec les objectifs fixés dans les conditions des articles L. 712-3 et L. 712-3-1. »

De plus, la formation médicale initiale et continue en soins palliatifs doit être réalisée et maintenue au sein des établissements hospitaliers et universitaires, ainsi que la diffusion de ces connaissances et compétences, y compris en liaison avec les autres établissements de santé mais également services sociaux et médico-sociaux qui peuvent passer convention entre eux.

Cette loi édifie les codes légaux des associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs.

Enfin, dans ses deux derniers articles, elle institue la mise en place d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour tout salarié souhaitant accompagner un proche.

I.1.2.2. Loi « Kouchner »

En 2002, faisant plusieurs constats alarmants sur l'organisation du système de santé en France, Bernard Kouchner, alors ministre délégué à la santé, contribue à l'instauration d'une nouvelle loi le 4 Mars 2002 intitulée : « LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » (9). Elle est également appelée « Loi Kouchner ».

Cette loi est élaborée en tenant compte des attentes des malades après concertation des associations de patients dans le contexte de la pandémie du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH). Elle permet de définir le concept général du droit des malades, permettant à chaque patient de mieux connaître ses droits, ses devoirs et les conséquences des décisions médicales validant un acte ou l'absence d'acte. Elle définit également le rôle essentiel des professionnels de santé et revoit plusieurs paramètres définissant la qualité du système de santé.

Elle est structurée en cinq titres dont le deuxième tient une place importante dans la pratique des soins palliatifs. Il s'intitule « Démocratie sanitaire » et comprend les articles 3 à 44.

L'article 3 décrit « le droit fondamental à la protection de la santé » et « la vie privée et [le] secret des informations » concernant le patient, pour lesquels chaque professionnel et établissement de santé doit œuvrer pour le respect. Il aborde également deux notions essentielles : le respect de la dignité et l'absence de discrimination du malade :

- « Art. L. 1110-2. - La personne malade a droit au respect de sa dignité. » ;
- « Art. L. 1110-3. - Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins. ».

La notion de dignité est reprise dans une autre partie de l'article 3, à l'alinéa « Art. L. 1110-5 ». Cet extrait s'adresse à tous les professionnels de santé, au-delà du seul champ des soins palliatifs, en décrivant leur devoir de mettre « ...en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

Enfin, faisant le constat d'une insuffisante prise en charge de la douleur dans le système de santé français, l'article se conclut par l'énonciation du droit de tout individu de « recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

L'article 11, intégré au deuxième chapitre intitulé « droits et responsabilités des usagers », établit plusieurs notions importantes des droits du patient concernant la prise de décisions

médicales. Il instaure le droit pour chaque patient d'être informé sur son état de santé, sur les différentes alternatives possibles et leurs conséquences, y compris en cas de refus de soins. Si le patient souhaite ne pas être informé d'un élément concernant sa santé, sa volonté doit être respectée (excepté en cas de risque d'exposition d'un tiers).

Cet article établit également un changement majeur dans la dynamique de prise de décision médicale en redéfinissant la place du patient dans la prise de décision. Ainsi « 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 volonté du patient doit être respectée même dans le cas où cela pourrait avoir des conséquences néfastes pour sa santé, dans la mesure où l'information fournie est complète et que le professionnel fait tout pour le convaincre du bien-fondé de la proposition thérapeutique.

Enfin, la loi Kouchner renforce le statut de la personne de confiance définie dans l'article L. 1111-6 comme pouvant « être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où [le patient] 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. » A chaque début d'hospitalisation, une proposition de désignation d'une personne de confiance doit être faite auprès de chaque patient. Elle est valable pour la durée de l'hospitalisation sauf volonté contraire du patient. Il s'agit de la première personne consultée pour exprimer la volonté du patient lorsqu'il n'est pas capable de le faire, avant d'interroger sa famille ou à défaut un de ses proches.

I.1.2.3. Loi « Léonetti »

Suite à la médiatisation de l' « affaire Vincent Humbert » en 2003, les questions portant sur la fin de vie et l'aide médicale à mourir reviennent dans le débat national. Portée par deux associations militantes pour la dépénalisation d'une aide médicale à mourir, l'ADMD et « Faut qu'on s'active », une pétition demandant un projet de « loi Vincent Humbert » est signée par 300 000 citoyens (10).

En parallèle, une mission d'information sur l'accompagnement en fin de vie est menée et un rapport est enregistré à l'assemblée nationale le 30 juin 2004 présidé et rapporté par le député Jean Léonetti (11). Suite à ce rapport, il porte un nouveau projet de loi, présenté au Parlement et voté à l'unanimité le 22 avril 2005. Cette loi, intitulée « LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », est spécifique au domaine des soins palliatifs. Elle est surnommée « Loi Léonetti » (12).

Ainsi, le cadre législatif évolue avec l'intention d'améliorer les conditions de fin de vie des patients, de développer les soins palliatifs y compris à domicile et de lutter contre les actes euthanasiques.

Plusieurs notions fondamentales des soins palliatifs sont explicitées et encadrées juridiquement. La première est la notion d'obstination déraisonnable. La loi stipule que les soins, « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, [...] peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. »

Lorsque le patient est en état de s'exprimer, le médecin doit respecter sa volonté. Si le patient n'est pas en fin de vie, il doit tout mettre en œuvre pour convaincre le patient, qui doit alors réitérer sa décision dans un délai raisonnable.

Lorsque le patient n'est pas en état de s'exprimer, « la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale ». Le médecin en charge du patient doit recueillir l'avis de l'ensemble de l'équipe de soins et demander celui d'au moins un médecin dit « consultant », sans lien hiérarchique. La procédure collégiale doit tenir compte de la volonté du patient exprimée au-travers de sa personne de confiance s'il en a désigné une, ou à défaut de sa famille ou d'un proche. Les motivations de la décision du médecin suite à la procédure collégiale doivent être consignées dans le dossier médical du patient.

La procédure collégiale doit également tenir compte en premier lieu d'un nouvel outil permettant au patient d'exprimer sa volonté, et prioritaire sur les autres personnes citées précédemment : les directives anticipées.

Elles sont définies comme « les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. » Toute personne majeure est libre de les rédiger et elles sont révocables à tout moment. Elles ne sont utilisées que dans le cas où elle ne serait pas en mesure de s'exprimer sous condition d'avoir été rédigées « moins de trois ans avant l'état d'inconscience » du patient.

Dans le cas où le médecin n'aurait aucun moyen de soulager un patient « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause » autrement qu'en lui « appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie », la loi le lui autorise sous condition d'en informer le malade, ou, si son état de conscience ne lui permet pas, la personne référant (personne de confiance, famille, ou à défaut un des proches). Cette notion est appelée « principe du double effet ».

Toutes ces modifications juridiques ont pour objectif le développement des soins palliatifs en donnant de nouveaux outils, encadrés par la loi, pour améliorer la fin de vie des patients en suivant une ligne directrice répétée à plusieurs reprises dans cette loi et intégrée au Code de Santé Publique (CSP) : « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins [...] ».

I.1.2.4. Loi « Claeys-Léonetti »

Plusieurs années après la mise en application de la loi Léonetti, de nouvelles affaires médiatisées au niveau national relancent le débat sur la fin de vie et sur la dépénalisation d'une aide médicale à mourir : l'« affaire Chantal Sébire » et l'« affaire Vincent Lambert ».

Elles donnent lieu à plusieurs enquêtes, réflexions éthiques et débats nationaux tels que le rapport Sicard, l'avis n°121 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), l'Avis Citoyen de décembre 2013 (13-14-15).

Après plus de quatre ans de réflexions, un nouveau projet de loi apparaît en 2015 et aboutira à l'adoption le 2 février 2016 de la loi dite « Claeys-Léonetti », en référence aux deux députés portant le projet : Alain Claeys et Jean Léonetti.

L'intitulé complet de la loi est : « LOI no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » (16). Il s'agit de la loi la plus récente en lien avec la pratique des soins palliatifs. Elle renforce les droits des patients déjà énoncés dans les lois précédentes et en crée un nouveau : le droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD).

Dès son premier article, elle renforce le droit de tout individu d'avoir accès à des soins palliatifs afin de soutenir la notion de « fin de vie digne » :

«Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.»

Le même article ajoute à la formation initiale d'une grande majorité des professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile, psychologues cliniciens) un enseignement sur les soins palliatifs. La formation continue est également concernée par cette directive.

Le refus de l'acharnement thérapeutique est renforcé en évoluant d'une possibilité vers un devoir incombant à chaque professionnel de santé. Ainsi formulés dans l'article 2, les soins « ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. »

Une évolution majeure est observée dans ce même article : la nutrition et l'hydratation artificielles sont reconnues comme des traitements et ainsi concernés par l'extrait précédent.

Dans toute situation où la notion de refus d'obstination déraisonnable apparaît, « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs.»

La loi insiste sur l'importance du soulagement de la souffrance pour tous les patients. Elle « doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. » Elle reprend ensuite le « principe du double effet » et le renforce en précisant la nécessité d'introduire « des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie ».

Le statut de la personne de confiance est reprecisé et renforcé. La loi insiste sur l'importance d'être porte-parole de « la volonté de la personne » et non pas de donner son propre avis sur une décision médicale, dans le cas où le patient ne serait pas en état de s'exprimer. Chaque

patient peut désigner une personne de confiance, de façon manuscrite et tracée dans son dossier médical. Le choix peut être modifié ou révoqué à tout moment.

Désormais, le médecin traitant est tenu d'informer ses patients de la « possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

Enfin, dans le cas où le patient ne serait plus en état d'exprimer sa volonté, une hiérarchisation claire des moyens à disposition de l'équipe médicale est établie : les directives anticipées, la personne de confiance, la famille, ou à défaut un proche.

Une évolution majeure de cette loi concerne les directives anticipées. Dans un premier temps, une reprise de leur définition est faite en insistant sur leur rôle qui est d'exprimer « la volonté du patient » et en proposant un cadre plus large que la loi précédente sur les aspects concernés qui sont « les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »

La première évolution notable est l'acquisition d'une validité continue, sans délai, avec toujours la possibilité de les réviser ou de les révoquer à tout moment.

La deuxième est la mise à disposition d'un modèle « fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. » Il comporte deux parties selon l'existence d'une pathologie grave ou non.

La troisième concerne la création d'un registre national informatisé rassemblant les directives anticipées, soumis aux lois de protection des données médicales.

L'évolution principale de cette loi, concernant les directives anticipées, est leur acquisition d'un caractère imposable aux médecins dans le cas où le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté ; pour « toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement ». Elles prévalent sur la personne de confiance, la famille et les proches. Si le patient est en état de s'exprimer, elles ne sont pas prises en considération, le patient pouvant changer d'avis à tout moment. Deux situations peuvent faire exception :

- Si le patient présente une urgence vitale et si l'équipe médicale a besoin de temps pour réaliser une évaluation complète de la situation ;
- Si les directives anticipées apparaissent « manifestement inappropriées ou non conformes » au regard de la situation présentée par le patient. Dans cette situation, une procédure collégiale est nécessaire pour valider la décision de refus. La décision est inscrite dans le dossier médical et, le cas échéant, communiquée à la personne de confiance désignée ou à la famille.

Tout comme pour la personne de confiance, le médecin traitant tient une place essentielle dans la stratégie d'information de ses patients au sujet des directives anticipées. Il est tenu de leur communiquer l'existence des directives anticipées et d'en donner les modalités de rédaction et de conservation.

La loi crée un nouveau droit dans la législation française, celui de la Sédation Profonde et Continue Maintenu Jusqu'au Décès (SPCMJD), décrit dans son article 3. Cette pratique consiste en l'« altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » et doit être systématiquement « associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de

maintien en vie ». Son objectif est de soulager toute souffrance, et/ou d'en éviter l'apparition, au titre du refus de l'obstination déraisonnable dans des situations présentant des circonstances exceptionnelles. Elles peuvent être classées en trois catégories :

- A la demande d'un patient, atteint d'une « affection grave et incurable », dont le « pronostic vital est engagé à court terme » et qui présente une « souffrance réfractaire » à tous les traitements à disposition » ;
- A la demande d'un patient, atteint d'une « affection grave et incurable », dont le souhait est « d'arrêter un traitement [qui] engage son pronostic vital à court terme », et qui peut engendrer secondairement « une souffrance insupportable » ;
- « Lorsque le patient ne peut pas s'exprimer », et que le médecin en charge prend la décision d'arrêter « un traitement de maintien en vie ».

Ces situations concernent *de facto* des cas où la mort est inéluctable à court terme, indépendamment de la pratique sédative. Dans tous les cas, une procédure collégiale est réalisée en amont afin de « vérifier préalablement que les conditions d'application prévues [...] sont remplies » et tous les éléments décisionnels sont inscrits dans le dossier médical.

Enfin, la loi renforce la prise en charge des patients en fin de vie à domicile en demandant aux professionnels d'informer les patients de la « possibilité d'être [pris] en charge à domicile, dès lors que son état le permet », ce qui inclut la possibilité d'une « mise en œuvre [de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès] à son domicile ».

Le cadre légal français a ainsi évolué par étapes successives toujours en lien avec des affaires médiatiques et des débats nationaux dont le thème de l'aide médicale à mourir tient une place centrale. Les soins palliatifs ont évolué en conséquence aussi bien dans leur pratique et leur offre de soins que dans l'enseignement universitaire. La figure suivante présente une frise chronologique résumant ces évolutions (**figure 2**).

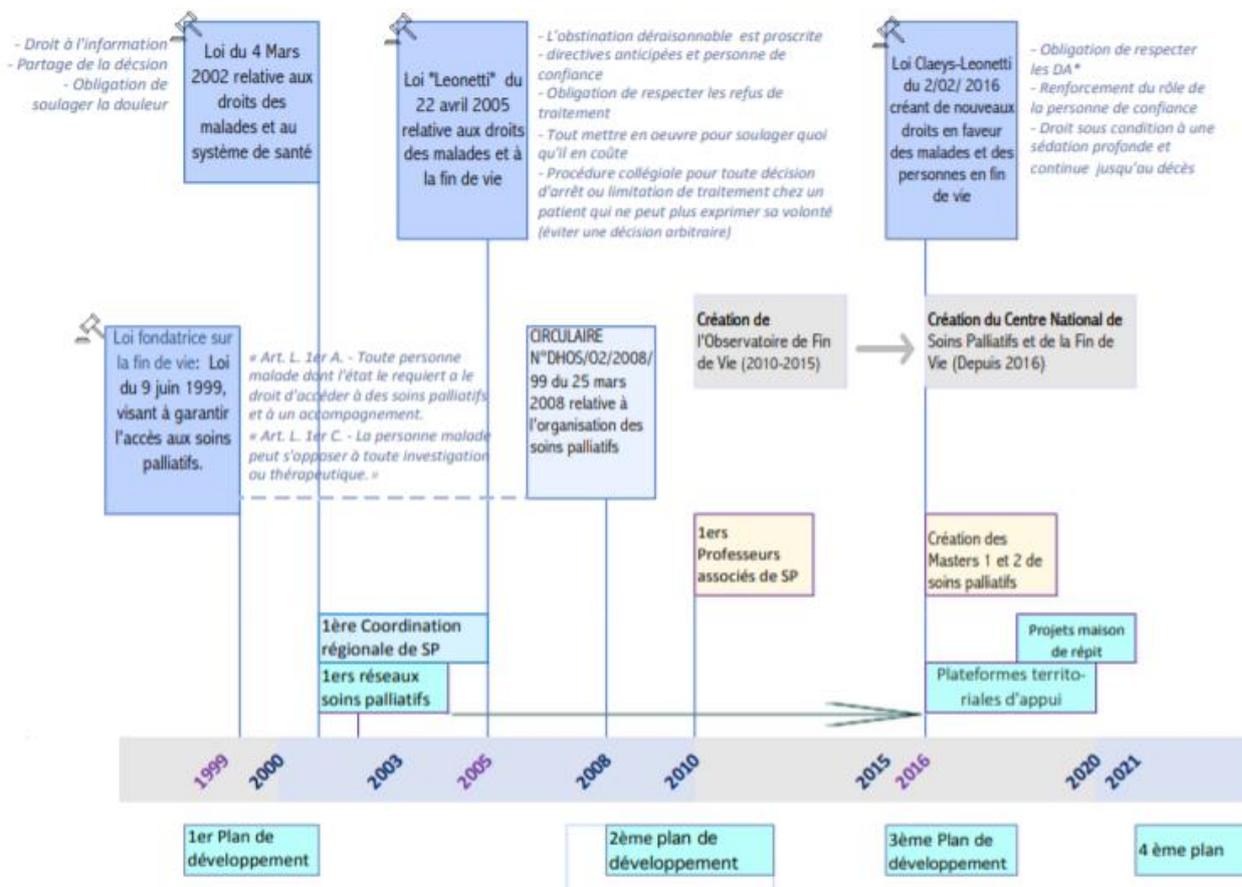


Figure 2 : Evolution du cadre légal des soins palliatifs en France (Source : SFAP)

I.1.3. Offre de soins en France

I.1.3.1. Structures et niveaux de prise en charge en soins palliatifs

En France, les patients peuvent avoir accès aux soins palliatifs au travers de différentes structures telles que les établissements de santé, les établissements et services médico-sociaux mais également le domicile. La prise en charge proposée peut être graduée selon trois niveaux conçus afin de répondre de façon adaptée à la complexité des situations des patients.

Le premier niveau correspond à une prise en charge palliative au sein d'une structure non dédiée aux soins palliatifs et sans Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP). Il s'agit de la grande majorité des services hospitaliers conventionnels.

Le deuxième niveau regroupe les services possédant des LISP. Intégrés dans des unités de médecine curative souvent confrontées à des fins de vie ou à des pathologies graves au mauvais pronostic (oncologie, hématologie,...), ils permettent aux équipes d'offrir une prise en charge plus adaptée à leurs patients relevant de soins palliatifs. Ils sont identifiés sur décision de l'Agence Régionale de Santé (ARS) et peuvent se trouver dans des services de

court, moyen ou long séjour. Ils bénéficient d'un financement supplémentaire destiné à renforcer le personnel afin d'améliorer la prise en charge globale du patient, nécessitant souvent plus de temps actif pour les équipes. Les équipes médicales et paramédicales sont formées aux soins palliatifs et peuvent s'appuyer sur un médecin référent répondant d'une formation (Diplôme Universitaire, Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires, Formation Spécialisée Transversale) et d'une expérience dans le domaine. Ces dispositifs jouent également un rôle dans la formation et la diffusion des compétences relatives aux soins palliatifs.

Lorsque les situations deviennent trop complexes au niveau clinique et/ou éthique, les soignants ont alors recours à des équipes spécialisées en soins palliatifs : les Unités de Soins Palliatifs (USP) et les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). Il s'agit du troisième niveau.

Les USP exercent une activité exclusive de soins palliatifs et ont vocation à accueillir les patients présentant des situations dont la complexité ne peut être résolue dans les autres structures de soins. Il peut s'agir de symptômes complexes ou réfractaires, justifiant de compétences et de techniques spécifiques ; et/ou d'un accompagnement du patient et de son entourage dans un contexte psycho-social lourd avec des souffrances morales, spirituelles, sociales, etc. complexes ; et/ou de questionnements éthiques complexes, tels que l'arrêt des soins (nutrition, hydratation, dialyse, Ventilation Non-Invasive,...) ou la demande d'aide médicale à mourir. Une spécificité des USP est leur mission de soutien aux aidants principaux et qui peut justifier en cas d'épuisement de ce dernier d'une hospitalisation du patient dite « de répit ».

Le personnel y est recruté sur la base du volontariat et doit justifier d'une formation approfondie en soins palliatifs. Le prorata du personnel rapporté au nombre de patients est supérieur aux autres services, du fait de la complexité attendue des situations rencontrées. Les équipes sont multidisciplinaires et pluri professionnelles. Elles comprennent généralement entre 10 et 15 lits au maximum. De plus, elles ont un rôle dans la formation et la recherche dans le champ des soins palliatifs. Elles contribuent ainsi à la formation initiale et continue de nombreuses professions médicales et paramédicales au sein de leurs établissements de formation respectifs. Ainsi, il s'agit du plus haut niveau de prise en charge en soins palliatifs en France. Actuellement, seuls les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) sont obligés d'en être pourvus.

En parallèle des USP, deux dispositifs viennent compléter la prise en charge palliative : les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et les Réseaux de soins palliatifs.

L'EMSP est une équipe rattachée à une structure de soins. Son rôle principal est d'intervenir auprès des patients et/ou des soignants, qui l'ont sollicitée, et pour qui son expertise peut apporter une solution dans le domaine des soins palliatifs. Il peut s'agir de conseiller les équipes soignantes dans la prise en charge des symptômes du patient (sans rôle de prescription ou d'intervention de soins directs), de participer à une réflexion éthique centrée autour d'un patient ou de réaliser des formations auprès de ces équipes. Tout comme les USP, elles sont composées d'équipes multidisciplinaires et pluri professionnelles et doivent justifier d'une formation et d'une expérience approfondies en soins palliatifs.

Les réseaux de soins palliatifs possèdent un rôle central dans l'organisation des soins palliatifs dans leur secteur d'activité. Ils facilitent le passage d'un niveau à un autre en fonction de l'évolution des besoins du patient et de ses proches, et assurent la continuité de la prise en charge au travers de l'ensemble des structures présentées. Depuis juillet 2019, ils sont destinés à intégrer progressivement les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), qui ont pour objectif d'unifier les services d'appui aux professionnels (17)

Il est important également de citer l'existence des nombreuses associations de bénévoles dont l'intervention au sein de chacune de ces structures renforce la prise en charge globale du patient.

I.1.3.2. Disparités géographiques

En France, depuis le dernier plan de développement des soins palliatifs, son offre en soins a augmenté. Actuellement, nous retrouvons 428 EMSP, 164 USP et les LISP ont augmenté de 12% depuis 2015. Toutefois, l'offre de soins reste insuffisante et sa répartition demeure inégale entre les différents territoires. Déjà en 2010, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, un constat de ces inégalités est établi. Les deux figures suivantes illustrent ces inégalités autour des USP et des EMSP (18). Notons qu'à ce jour, 26 départements ne sont pas dotés d'USP.

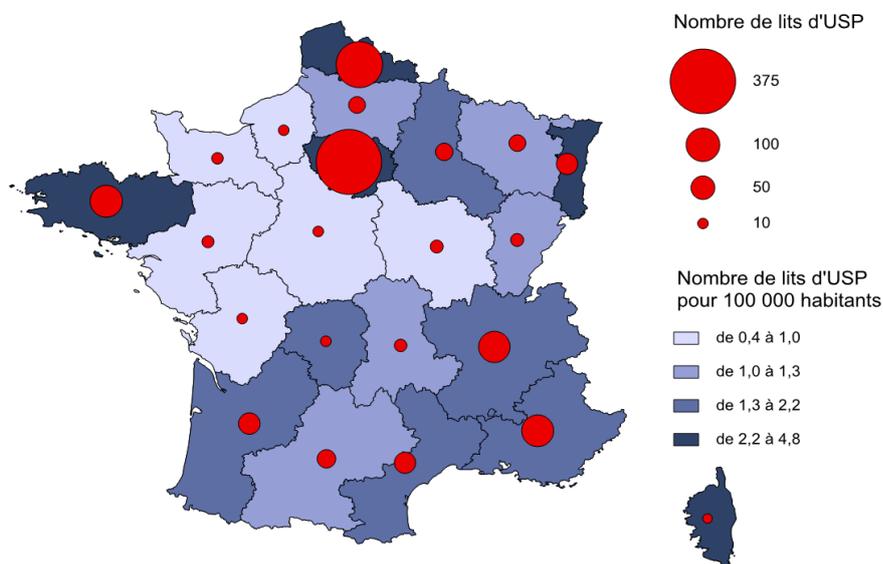


Figure 3 : Répartition des Unités de Soins Palliatifs par région en 2010 (source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs)

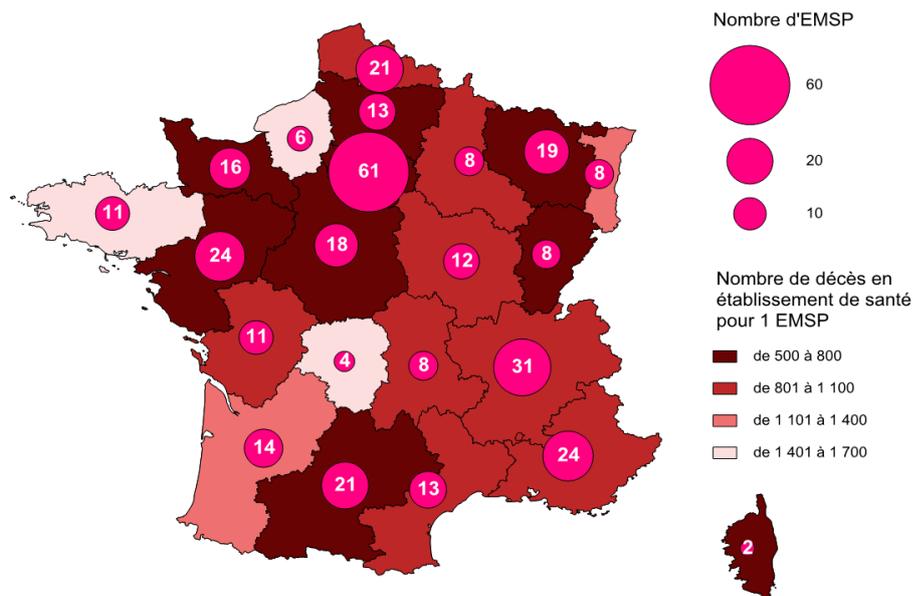


Figure 4 : Répartition des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs en 2010 (Source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, CépiDc-INSERM)

Ces inégalités résultent souvent de politiques régionales de santé. C'est le cas de l'ancienne région du Limousin, dont l'ARS a fait le choix de confier aux EMSP, en liaison avec les services d'« Hospitalisation A Domicile » (HAD), le rôle de coordonner le maillage régional des soins palliatifs. Ces politiques répondent également à des différences démographiques significatives. Par exemple, dans le Limousin en 2010, l'indice de vieillissement (nombre de personnes de plus de 65 ans pour 100 personnes de moins de 20 ans) était de 112,5 et ainsi le plus élevé de France. Pour comparaison, celui d'Ile-de-France était de 47,4.

En conséquence, le nombre de LISP a été adapté. En Limousin, il était en 2010 un des plus élevés de France, rapporté au nombre de décès, et au nombre d'habitants, avec 17,6 lits pour 100 000 habitants. Le mode de vie rural prédominant dans la région explique en partie une volonté de favoriser l'offre de proximité au sein de la région.

Actuellement, le Limousin est doté d'une USP située à Limoges et dotée de dix lits, et de quatre EMSP réparties sur Limoges et le Dorat en Haute-Vienne, Tulle en Corrèze, et Guéret en Creuse. Cinq services d'HAD renforcent l'offre de soins sur chacun des trois départements dont deux situés en Haute-Vienne, deux en Corrèze et un en Creuse. Une Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) est également présente pour répondre aux besoins en pédiatrie.

Quatre associations de bénévoles sont listés sur le site de la SFAP dans cette région : « ASP 87 », « ASP 23 », « ASP Corrèze » et « Vivre avec en Limousin » (19).

Ces chiffres ne tiennent pas compte du domaine très spécifique des soins palliatifs pédiatriques que nous n'abordons pas dans ce travail, et qui mériteraient une approche et une attention particulières.

I.2. L'Aide Médicale à Mourir en France

I.2.1. Définitions et repères déontologiques

Au fil du temps, de nombreuses définitions ont été utilisées pour encadrer les pratiques de l'euthanasie et du suicide assisté. De la même manière, différentes terminologies existent pour décrire ces pratiques et varient selon les pays ou les organismes spécialisés. Dans notre étude, nous avons choisi d'employer le terme « Aide Médicale à Mourir » (AMM) pour regrouper les deux pratiques citées précédemment.

La définition actuelle et usuelle de l'euthanasie est : « Acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge intolérable » (20). Deux éléments importants en ressortent : celle de l'intentionnalité de mettre fin à la vie de la personne et celle de la causalité du produit qui entraîne immédiatement la mort. Elle s'éloigne ainsi de ses origines étymologiques basées sur les mots grecs « ευ » (bien) et « θανατος » (la mort). Ainsi, à l'origine, ce mot désignait l'art du « bien mourir ». Mais cette définition a évolué notamment au cours du siècle dernier pour trouver la définition que nous lui connaissons aujourd'hui.

Une pratique assez proche est celle du suicide assisté. Il se définit par l'acte de délivrer médicalement un produit létal à l'individu pour qu'il puisse se l'administrer lui-même. Ici encore nous pouvons y associer d'autres terminologies, aux nuances fines, telles que l'assistance au suicide ou le suicide médicalement assisté.

Au-delà du cadre légal, il existe dans la pratique médicale un cadre déontologique commun : le Code de Déontologie Médicale. Ces principes sont inscrits dans le Code de Santé Publique (CSP). Dès le premier article cité dans la partie « devoirs généraux des médecins », apparaît une notion importante pour la compréhension des débats en lien avec l'AMM : la dignité. Dans cet article R. 4127-2, il est écrit que « le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité ».

Il existe d'autres articles en lien direct avec la prise en charge palliative, regroupés dans la deuxième partie nommée « devoirs envers les patients ». Les grands principes des soins palliatifs, régis par le cadre législatif présenté dans la première partie, y sont inscrits. Ces articles sont nommés R.4127-37 (incluant quatre sous-parties supplémentaires numérotées de 4127-1 à 4127-2) et R.4127-38. Ce dernier est ainsi formulé : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » (21).

Enfin, il est important de citer un extrait du Serment d'Hippocrate, pilier déontologique historique de l'exercice médical : « Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément » (22).

I.2.2. Un clivage en France

Le cadre législatif a constamment évolué ces dernières décennies avec en toile de fond un débat sociétal délicat et sujet à la controverse. De nombreux projets de loi se sont succédé pour essayer de faire évoluer la loi en faveur d'une aide médicale à mourir, sans succès (23). A chaque fois, il semble exister un lien naturel entre les soins palliatifs et la pratique de l'AMM. Dans les expositions des motifs de ces projets de loi est ainsi écrit : « Cette proposition de loi institue également un accès universel aux soins palliatifs, comme cela existe dans tous les pays qui ont légalisé l'aide active à mourir » (24).

Or, la SFAP a conservé au fil du temps une position en défaveur de la dépénalisation de l'aide médicale à mourir ; et exprime même une opposition conceptuelle entre la pratique des soins palliatifs et celle de l'AMM. A l'occasion d'un débat télévisé, sa présidente, le Dr. Claire Fourcade dit ainsi : « J'ai un regret c'est qu'on ne parle des soins palliatifs que quand on parle de l'euthanasie, comme si les deux allaient forcément ensemble. » et à la question « Est-ce que vous opposez les deux ? » répond « Oui » (25).

La question de la cohabitation entre les soins palliatifs et l'euthanasie interroge et divise. Dans la littérature, nous retrouvons la notion de « *integral palliative care* ». Certains estiment qu'il existe une synergie entre la promotion de l'euthanasie et le développement des soins palliatifs. Il existerait une continuité et une interdépendance de ces deux éléments. Cependant, certains considèrent que lorsque la question de l'euthanasie se pose, les soins palliatifs deviendraient « inutiles » ou « vides de sens » (26). Les critiques de ce modèle se basent alors sur deux éléments : *Palliative care is provided until the end of life and is by definition never futile* » et « *palliative care is about compassion while euthanasia is about autonomy* » (27).

Une autre notion très importante toujours mise en avant dans le débat est celle de la dignité. Considérant les patients, présentant des mauvaises conditions de fin de vie et/ou des souffrances, en perte de dignité, les partisans de l'AMM se définissent comme partisans du « droit à mourir dans la dignité ». Une fois encore, les professionnels et bénévoles en soins palliatifs se placent en opposition idéologique puisqu'ils définissent la dignité comme inhérente à tout être humain et immuable. Rappelons la définition de la dignité : « Respect dû à une personne, à une chose ou à soi-même » (28).

Deux autres notions contribuant au clivage sont le facteur temps et la différence singularité/pluralité. Les soins palliatifs réalisent une approche globale d'un patient, incluant tous ses aspects de vie et son entourage ; et dont la situation clinique est par définition complexe. Le Dr. Fourcade l'exprime ainsi : « pour chaque équipe c'est une solution singulière qui est construite avec chaque patient, chaque famille. On n'est pas une médecine qui peut faire des protocoles. On est une médecine lente, qui prend du temps » (25). A *contrario*, une aide médicale à mourir est par définition une réponse instantanée à une souffrance. Selon les projets de loi, il peut exister ou non la notion d'exception. Mais plus généralement, l'AMM est présentée par ses défenseurs comme un droit inné qui devrait être accessible à tous et s'inscrit donc dans la pluralité.

Il existe de nombreuses associations françaises militantes qualifiées de « pro » ou « anti » aide médicale à mourir. Elles participent fréquemment aux débats et communiquent

activement sur le sujet. La principale association française en faveur de l'AMM est l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). A l'inverse, les deux associations françaises les plus connues sont Alliance Vita et « Jusqu'A La Mort, Accompagner La Vie » (JALMALV) ; toutes les trois ont été fondées dans les années 80-90 et restent aujourd'hui encore très présentes dans le milieu médiatique et dans les débats de société.

Un autre point de clivage évoqué régulièrement est celui de l'opinion des professionnels soignants. Les avis sont très partagés et les résultats peuvent varier au cours du temps. Dans un sondage commandé par le Conseil National de l'Ordre des Médecins, 54% des médecins se disaient favorables pour « autoriser le recours encadré à l'euthanasie dite active dans un certain nombre de cas » et « aussi au suicide assisté dans un certain nombre de cas » ; contre 43% qui souhaitaient en rester à la loi Léonetti et 3% ne se prononçant pas (29). Pour la première fois, au cours du mois de juillet 2021, la SFAP a organisé une consultation nationale par le biais d'un questionnaire à l'attention des professionnels et bénévoles des soins palliatifs. Il les interrogeait sur leur ressenti et leur position vis-à-vis de la légalisation d'une aide médicale à mourir ; mais surtout sur l'impact d'une éventuelle légalisation sur leur vie professionnelle, leur vie personnelle et la cohésion dans leurs équipes. Environ 2000 réponses ont été reçues et près de 15 000 verbatim. Les résultats devraient être présentés prochainement (30).

I.3. Les exemples voisins

A chaque fois que le sujet de l'aide médicale à mourir est débattu en France, de nombreux arguments se basent sur les expériences de quelques pays ayant des lois autorisant et encadrant la pratique. Nous présentons ici de façon synthétique les cadres législatifs et quelques données relatives à ces pratiques. Les modèles suisse, belge et canadien sont les plus souvent cités et sont donc ici les seuls détaillés.

I.3.1.1. La Suisse

Dans le Code pénal suisse, l'article 115 est rédigé ainsi : « Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.» La pratique actuelle de l'aide médicale à mourir en Suisse est réalisée par un suicide assisté, autorisée *de facto* par l'interprétation de cet article. Ainsi, trois critères sont indispensables à sa pratique : le patient doit être doué de discernement, s'administrer lui-même le produit létal et son aidant ne doit pas avoir de « motif égoïste » (31).

Nous comptons aujourd'hui cinq associations privées à but non lucratif encadrant cette pratique : DIGNITAS, EXIT A.D.M.D., Suisse Romande, EX International et Lifecircle. Le prix est fixé par chaque association et serait d'environ 9000€, incluant l'ensemble des démarches administratives et actes médicaux.

De même, aucun cadre légal ne précise de conditions particulières pour y avoir accès, notamment sur le plan médical ; seule la notion de « souffrance jugée insupportable » est mentionnée. Les critères sont donc laissés à l'appréciation des associations. Ainsi, dans le *Journal of Medical Ethics*, une étude publiée en 2008 montrait que 34% des personnes ayant bénéficié de l'AMM ne présentaient pas de maladie dont l'évolution était fatale (handicap moteur, cécité, etc.) (32). Dans un rapport présenté par l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFS) suisse, nous retrouvons comme motifs principaux les cancers (42%), puis les maladies neurodégénératives (14%) et les maladies cardiovasculaires (11%). Dans ce même rapport, nous observons une augmentation du nombre annuel de suicides assistés entre 1998 et 2017, passé de 43 à 1009 (33). Ces éléments sont à l'origine de plusieurs affaires médiatisées ayant suscité des polémiques. C'est le cas de Gill Pharaoh, une anglaise de 75 ans qui a pu réaliser un suicide assisté en Suisse, en déclarant « Je veux mourir en ayant toute ma tête et en étant capable de me débrouiller seule. Je ne veux pas être un poids pour les gens que j'aime autour de moi » ou encore « Vieillir n'est pas amusant » (34).

Le système fédéral laisse aux cantons la possibilité de légiférer en matière de santé. Ainsi, les cantons de Vaud et de Neuchâtel précisent les lieux où peuvent se réaliser les suicides assistés. Par exemple, un établissement de santé ayant une mission d'hébergement médico-social (hôpital, EHPAD...), ne peut refuser la pratique d'un suicide assisté en son sein, encadré par une des associations privées (35).

Il est important de préciser que plusieurs français ont eu accès au suicide assisté en Suisse. Une enquête réalisée en 2014, toujours pour le *Journal of Medical Ethics*, révélait que 66 français y avaient eu recours entre 2008 et 2012 (36). La plupart des associations suisses possèdent en effet de nombreux adhérents français. C'est le cas de DIGNITAS qui déclare 1000 adhérents français.

I.3.1.2. La Belgique

En mai 2002, la Belgique a adopté une loi relative à l'euthanasie. Elle y est définie comme « l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » (37). En février 2014, son accès est élargi aux mineurs dotés d'une « capacité de discernement ».

Pour y avoir accès, le patient doit « être majeur ou mineur émancipé, capable ou doté de la capacité de discernement, être conscient au moment de la demande ; celle-ci doit être volontaire, réfléchie et répétée, ne résultant pas d'une pression extérieure ; le patient doit être dans une situation médicale sans issue et présenter une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ». Pour le mineur, la notion de « décès à brève échéance » est précisée. Pour le majeur, si le décès n'est pas estimé à court terme, un deuxième avis médical est nécessaire. Il est possible de tenir compte d'une demande formulée dans les directives anticipées sous condition qu'elles aient été rédigées moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté. En 2020, la loi évolue et interdit aux établissements de santé de s'opposer à la réalisation d'euthanasies dans leurs structures. Les caractéristiques de la clause de conscience sont modifiées, imposant aux

médecins qui refusent de pratiquer l'acte, de réorienter dans un délai de sept jours le patient vers un médecin apte à procéder à l'AMM (38).

Le médecin pratiquant l'acte doit fournir, dans un délai de quatre jours ouvrables, tous les éléments du dossier à la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation référent. Si un dossier présente des éléments ne semblant pas respecter le cadre législatif, les membres de la Commission votent. En cas de majorité aux deux tiers, le dossier est transmis au procureur du Roi.

Entre 2003 et 2019, le nombre d'euthanasies est passé de 235 à 2655, représentant alors 2,3% des décès du pays (39). Quatre euthanasies pédiatriques ont été enregistrées. Dans le rapport 2016-2017, 23 personnes résidant à l'étranger ont eu accès à l'euthanasie en Belgique. Toutefois, le rapport de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie précise que dans les dossiers reçus, la mention de ce paramètre n'est pas systématique et donc peu fiable (40). Dans ce même rapport, une augmentation très importante du nombre et du taux d'euthanasies en lien avec des polyopathologies est décrite. Plus de 70% d'entre eux sont âgés d'au moins 80 ans et environ 50% n'avaient pas un décès attendu à brève échéance. Dans son rapport sur la période 2018-2019, ces chiffres étaient en augmentation. Une polypathologie y est définie comme « la cooccurrence de plusieurs maladies chroniques ou aiguës et conditions médicales chez une même personne ». Nous retrouvons par exemple les maladies cardiovasculaires et/ou pulmonaires avec oxygénodépendance, les troubles de la marche et de la mobilité liés à une polyarthrose, les maladies neurologiques entraînant des symptômes invalidants (Maladie de Parkinson, séquelles d'accidents vasculaires cérébraux, etc.), les troubles de la vue (dégénérescence maculaire liée à l'âge, etc.) et les troubles de l'audition. Ces états polyopathologiques sont associés à des souffrances psychiques en lien avec une « perte d'autonomie », un « sentiment d'être un poids pour les autres », un « sentiment de solitude » ou encore un « sentiment que continuer à exister n'a plus de sens ».

Entre 2016 et 2019, le premier médecin consulté dans le cadre d'une AMM était dans 34,6% un médecin généraliste, de façon presque égale aux spécialistes (34,9%) ; viennent ensuite les médecins formés spécifiquement dits LEIF/EOL à 23,2% et les médecins en soins palliatifs à 7,3%. Les médecins généralistes sont fréquemment confrontés à des demandes de façon plus ou moins explicites selon la forme et le motif présentés ; ils doivent alors être aptes à les identifier, les analyser et les prendre en charge (41).

I.3.1.3. Le Canada

En décembre 2015, le Québec adoptait la « Loi concernant les soins de fin de vie ». Dans le même temps, elle développait les soins palliatifs afin de les rendre plus accessibles, et légalisait « l'aide médicale à mourir », basée sur la pratique euthanasique. Les conditions d'accès à l'AMM sont définies ainsi : « [La personne] est majeure et apte à consentir aux soins ; elle est en fin de vie ; elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ; sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ; et elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables ». Une notion intéressante est l'impossibilité de formuler une demande d'AMM au-travers des directives anticipées. Une

Commission sur les soins de fin de vie est créée avec pour mission, entre autres, de s'assurer du respect du cadre légal. En juin 2016, l'ensemble du Canada adopte une loi fédérale encadrant l'aide médicale à mourir mais englobant dans sa définition l'euthanasie et le suicide assisté. Une précision y est mentionnée concernant le caractère « raisonnablement prévisible » du décès suite à la maladie en cause. Les mesures de surveillance sont différentes avec notamment des mécanismes de surveillance sans commission similaire à celle du Québec (42). En mars 2021, un projet de loi intitulé « Projet de loi C-7 » a été adopté. Il abroge la nécessité du caractère « raisonnablement prévisible » du décès (43).

En 2018, la Commission sur les soins de fin de vie a présenté son rapport pour la période 2015-2018. Elle y présente de nombreuses données concernant la pratique des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir au Québec. Nous citerons ici quelques éléments importants pour en avoir une vue d'ensemble.

Entre décembre 2015 et mars 2018, 1632 personnes ont eu accès à l'AMM. Le nombre est en augmentation constante avec au premier trimestre 2016, 63 AMM réalisées et au premier trimestre 2018, 284 réalisées. Les proportions de décès en lien avec une AMM rapportés aux nombres de décès toutes causes confondues, sont passées de 0,33% au début de l'année 2016 à 1,44% au début de l'année 2018. 87% des patients concernés étaient âgés de plus de 60 ans. Les pathologies présentées étaient à 78% des cancers, 10% des maladies neurodégénératives, 6% des maladies pulmonaires, 4% des maladies cardiovasculaires et 3% autres (rénales, hépatiques, digestives, auto-immunes, inflammatoires). L'espérance de vie estimée au moment de l'AMM était pour 90% des cas inférieure à 6 mois.

Les souffrances rapportées étaient dans 89% des cas physiques et psychiques contre 6% seulement physiques et 5% seulement psychiques. Nous y retrouvons la douleur, la dyspnée, les nausées et vomissements pour la part physique ; et la souffrance existentielle, la perte de dignité, la perte d'autonomie, la perte de contrôle, l'impossibilité de réaliser des activités significatives, la perception d'être un fardeau, la perte de rôle, l'atteinte à l'image de soi, l'appréhension face aux symptômes ou à la façon dont la mort surviendra et la perte de qualité de vie, pour la part psychique.

Les données révèlent que 80% des patients ayant reçu une AMM bénéficiaient déjà d'une prise en charge palliative au moment de formuler la demande et 89% en ont reçu avant d'y avoir recours. Parmi celles qui n'en avaient pas au moment de la demande, 41% d'entre eux ont refusé d'être accompagnés par des équipes de soins palliatifs. Le rapport précise que plusieurs patients refusent de « recevoir des soins palliatifs ou [...] une médication qui aurait pu soulager ses souffrances afin de ne pas perdre son aptitude à consentir à l'AMM » (42). Cependant ces résultats doivent être analysés prudemment puisque la nature de ces soins palliatifs fournis est très variable, allant de la seule prise d'un opiacé à des soins palliatifs globaux. De même, les données sont insuffisantes pour savoir depuis combien de temps les patients étaient suivis en soins palliatifs au moment de la demande de l'AMM.

Le rapport montre que dans 4% des cas, les AMM n'ont pas rempli l'ensemble des conditions exigées par la loi. Il s'inquiète également du non-respect de transmissions des dossiers dans le délai de 10 jours prévu par la loi avec 5% des dossiers reçus plus de six mois après l'AMM et environ 4% qui n'ont pas été fournis spontanément mais ont exigé une

requête de la Commission. Le rapport indique ainsi que la Commission n'a pas pu s'assurer du respect des conditions légales pour ces dossiers.

Entre 2017 et 2018, les médecins généralistes représentaient 83,4% des médecins ayant déclaré des actes en lien avec une AMM et 78,1% des médecins qui l'ont administrée ; de plus, 20% des AMM ont eu lieu au domicile. Toutefois, ce rapport n'a pas les données suffisantes pour analyser les demandes qui n'ont pas abouti soit par le non respect des exigences attendues soit par les professionnels qui les auraient entendues. Il fait seulement le constat qu'un faible nombre de médecins réalisent l'ensemble des AMM. En 2017, un article de presse révèle que de nombreux médecins ont recours à la clause de conscience pour ne pas pratiquer une AMM. Parmi les médecins interrogés 72% sont favorables à la pratique malgré leur refus de la réaliser eux-mêmes. Chaque répondant pouvait choisir plusieurs motifs de refus. Le « fardeau émotionnel trop lourd à porter » est majoritaire à 59%. On y retrouve également un manque d'expertise clinique » à 36% et une peur de « la stigmatisation de la part des pairs ou de la société » à 27%. Le motif religieux apparaît seulement à 22%. La charge de travail déjà importante est également citée à 41%, à égalité avec la difficulté liée au temps important nécessaire au processus d'AMM (44).

De nombreux autres pays européens ont connu une évolution de leur cadre légal en adoptant une pratique d'aide médicale à mourir. C'est le cas notamment de l'Allemagne et de l'Autriche, suite à l'intervention de l'association suisse DIGNITAS. Les Pays-Bas et le Luxembourg ont adopté depuis plusieurs années une législation encadrant la pratique de l'euthanasie ; récemment l'Espagne a adopté cette pratique en mars 2021. En janvier 2021, le parlement portugais avait validé une loi autorisant une aide médicale à mourir ; mais quelques mois après, saisie par le président actuel, la Cours Constitutionnelle bloquait la loi.

I.4. Une controverse incessante

Le débat sur l'aide médicale à mourir en France revient régulièrement au premier plan suite à des affaires médiatisées. Dans le contexte très singulier de la pandémie de la COVID-19, plusieurs projets de loi sont présentés en 2021. Successivement, quatre propositions de loi sont présentées à l'Assemblée Nationale, menées par les députés Mme. De La Gontrie, M. Falorni, Mme. Brenier et M. Touraine (45).

Parmi les motifs exposés, la notion de « libre choix », pour que chaque individu ait le contrôle de sa fin de vie, apparaît en premier lieu. Le constat du taux de suicide chez les personnes âgées en France, le plus élevé d'Europe, est cité en exemple pour soutenir cette nécessité. La notion de « dignité » très souvent mise en avant comme argument principal lors des propositions de lois précédentes, semble être remplacée dans sa position par celle de « liberté », basé sur le principe d'autonomie.

Dans un deuxième temps, plusieurs arguments centrés sur les soins palliatifs sont exposés. Une nouvelle fois, le constat d'une insuffisante offre en soins palliatifs est fait, avec une organisation actuelle décrite comme « l'un des maux de notre système de santé ». La disparité géographique est mise en avant ; mais une notion importante apparaît : les soignants des USP sont « peu armés ». La formation initiale des professionnels de santé est également décrite comme insuffisante avec notamment chez les médecins généralistes une

méconnaissance des protocoles de la fin de vie. L'idée d'une reconnaissance des soins palliatifs en tant que spécialité est également évoquée.

Le corps de la proposition de loi est très proche des autres propositions de loi de 2012 présentées précédemment. Le terme choisi est celui de « l'assistance médicalisée active à mourir » et englobe dans sa définition les pratiques de l'euthanasie et du suicide assisté. Le médecin traitant apparaît au premier plan puisque le texte de loi précise que la demande doit être faite à son médecin traitant. La clause de conscience est présente, avec une réorientation immédiate en cas de refus du médecin. Dans le cas contraire, avec l'aide de deux autres médecins pour étudier le dossier, une réponse doit être donnée au patient dans un délai de quatre jours. Si la réponse est positive et que le patient réitère sa demande, après un délai de vingt-quatre heures, l'acte peut être réalisé. Le terme de « mort naturelle » est inscrit dans le dossier. En cas d'incapacité de s'exprimer pour le patient, ses directives anticipées peuvent initier une demande. De même, la personne de confiance, en présence de deux autres personnes non ayant-droits, peut également en faire la demande. Une commission nationale de contrôle serait mise en place et recevrait, dans un délai de quatre jours après l'acte, le dossier de chaque patient pour vérifier *a posteriori* le respect du cadre légal.

La proposition de loi identifiée au numéro 4042, déposée le 1^{er} avril 2021, est présentée en session ordinaire le 8 avril 2021. Pour la première fois, des députés de tous les partis soutiennent ce projet. Suite au débat, la proposition de loi n'aboutit pas suite à une stratégie politique consistant à déposer des milliers d'amendements à discuter, ce qui ne pouvait être fait dans les temps. En fin de séance, plusieurs députés expriment leur volonté de reprendre prochainement ce débat, dont Mme. Brenier ponctuant par « ...ce n'est que le début d'une histoire qui s'écrit... » (46).

Quelques mois plus tard, le 22 septembre 2021, lors de l'ouverture du congrès national de la SFAP, Olivier Véran, ministre de la Solidarité et de la Santé, expose un nouveau plan de développement des soins palliatifs, le cinquième du genre, pour la période 2021-2024 (47). Il s'articule autour de trois axes principaux dont le premier consiste à développer l'offre en soins palliatifs pour assurer une meilleure accessibilité sur le plan national et une réduction des disparités géographiques. Ainsi, tous les départements seront pourvus d'au moins une Unité de Soins Palliatifs. De plus, les EMSP seront renforcées et certaines devraient être créées dans les secteurs sous dotés. Des cellules régionales d'animation de soins palliatifs devraient apparaître pour améliorer la coordination, le développement et la formation des soins palliatifs. Ce dernier point constitue, avec la recherche, le deuxième axe de ce plan. Enfin le troisième et dernier axe est l'amélioration du parcours de soins afin de garantir une offre de proximité et une meilleure coordination avec la médecine de ville. Une des nouveautés sera l'accessibilité du midazolam à la prescription en médecine de ville.

Dans son discours de présentation de ce plan, il insiste sur la nécessité de développer les soins palliatifs et en souligne les missions. Cependant, une nouvelle allusion à l'aide médicale à mourir est faite et est de nouveau associée aux soins palliatifs qui « ...sont également le socle à partir duquel il est possible de réfléchir sereinement aux questions légitimes d'évolution qui se posent à notre société, jusqu'aux questions qui apparaissent légitimes pour certains et inquiétantes pour d'autres » (47).

Le même jour du 22 septembre 2021, l'association DIGNITAS dépose une requête devant le Conseil d'Etat avec une question prioritaire de constitutionnalité pour demander la légalisation d'une aide médicale à mourir, au titre du droit à la dignité dans la mort (48). Il s'agirait ici de discuter du suicide assisté sur le modèle suisse. Une procédure similaire avait été entreprise en Autriche et en Allemagne en 2020 avec succès. La réponse serait attendue avant la fin de l'année 2021. Une telle mesure relance une fois de plus le débat, d'autant plus à l'approche des prochaines élections présidentielles.

Ainsi, le questionnement sociétal porté autour de l'aide médicale à mourir existe depuis de nombreuses années et évolue régulièrement en France. De nombreuses affaires médiatiques ont eu pour conséquence des évolutions régulières de la loi encadrant les pratiques médicales dans le domaine des soins palliatifs, essayant à chaque fois d'améliorer la prise en charge individuelle de chaque patient et de répondre à une inquiétude collective sur les conditions de fin de vie, jugées insatisfaisantes de façon unanime. Cependant, les frontières établies entre les pratiques euthanasiques et l'exercice médical des soins palliatifs semblent être restées floues aux yeux de la société. Les professionnels et bénévoles en soins palliatifs ont pour mission de soigner et d'accompagner les patients fragiles, y compris ceux en demande d'aide médicale à mourir, la considérant comme l'expression d'une souffrance certaine mais souvent réversible. Ils soutiennent l'idée que le développement et le renforcement des soins palliatifs améliorent le soulagement des patients, y compris dans les derniers instants de vie, réduisant ainsi les demandes d'aide médicale à mourir.

L'offre de soins dans le domaine des soins palliatifs a également évolué ces dernières années. Cependant, elle reste très insuffisante pour répondre au grand nombre de patients dont les conditions de fin de vie justifient d'une prise en charge palliative. Les disparités régionales rendent ce constat plus marquant dans certains territoires.

Le dernier projet de loi relatif à l'aide médicale à mourir date de 2021. Il fait le même constat d'une insuffisante accessibilité aux soins palliatifs et des mauvaises conditions de fin de vie, justifiant ainsi la nécessité de la légalisation d'une aide médicale à mourir. De nombreux sondages, malgré leurs biais, montrent une volonté collective dans ce sens. Cette demande sociétale est influencée par de nombreuses variables psycho-sociales complexes (principe d'autodétermination, etc.).

Dans ce contexte, il est judicieux de s'interroger sur les axes d'amélioration du système de santé français pour répondre à ces problématiques. Il est également légitime de s'interroger sur une interdépendance entre la demande sociétale d'une aide médicale à mourir et l'inaccessibilité aux soins palliatifs due à la faible offre de soins. Evaluer l'opinion des patients bénéficiant d'une prise en charge palliative, et de leur entourage, sur la question de la dépénalisation de l'aide médicale à mourir est une piste sérieuse de réflexion.

Ainsi, notre étude cherche à répondre à la question suivante : quelle influence ont les soins palliatifs sur l'opinion vis-à-vis de l'aide médicale à mourir chez les proches de patients ayant bénéficié d'une prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs ?

II. Matériels et Méthode

II.1. Nature de l'étude et populations étudiées

L'objectif principal de l'étude est d'évaluer l'impact de la prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs (ESSP) sur l'opinion des proches à l'égard de l'aide médicale à mourir.

Ainsi, nous avons réalisé une étude épidémiologique transversale analytique comparative entre deux populations étudiées :

- Les **proches** de patients ayant été pris en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs ;
- La **population générale**.

Pour chacune de ces deux populations, une méthodologie de recrutement spécifique est utilisée. L'outil de recueil des données est un questionnaire, très similaire entre les deux populations, et ne se distingue que sur plusieurs questions permettant d'aborder les objectifs secondaires de l'étude. Les questionnaires sont présentés en annexe (**annexes 3 et 4**).

Nous avons trois objectifs secondaires permettant d'affiner notre réflexion sur le sujet abordé :

- Le premier est d'ajuster l'analyse comparative des proportions en tenant compte du niveau d'appréciation qualitative des soins prodigués par l'ESSP au patient, du point de vue du proche ;
- Le deuxième est d'ajuster l'analyse à un paramètre important pouvant influencer l'interprétation : la durée de prise en charge par l'ESSP avant le décès du proche ;
- Le dernier est une analyse secondaire de la place hypothétique du médecin traitant dans l'organisation d'une AMM en cas de dépénalisation.

Les données ont été recueillies sur la même période, allant du 01/03/2021 au 01/08/2021.

L'étude reste strictement anonyme dans l'accord de participation et le recueil des réponses et n'a engagé aucun frais pour les participants.

II.1.1. Proches de patients

La population cible de cette étude regroupe les proches de patients ayant été pris en charge par une ESSP et décédés au cours de l'année 2019.

II.1.1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion des proches sont :

- Etre majeur ;
- Etre identifié en tant qu'aidant principal d'un patient, majeur, suivi par une équipe de soins palliatifs et dont le décès sur l'année 2019 est enregistré dans le dossier ;
- Avoir un numéro de téléphone valide enregistré dans le dossier médical du patient ;
- Répondre à l'appel de recrutement et donner son accord verbal ;
- Remplir complètement le questionnaire anonyme dédié
- Envoyer le questionnaire avant la date limite.

Les critères d'exclusion sont :

- Le non-respect d'au moins un des critères d'inclusion ;
- Cocher « non » à la question N°10 du questionnaire, interrogeant sur l'accompagnement d'un proche ayant bénéficié d'une prise en charge par une ESSP.

II.1.1.2. Recrutement

Afin de recruter les participants, nous avons contacté les ESSP dans l'ancienne région Limousin. Nous définissons ces ESSP par la pratique exclusive de soins palliatifs, ce qui regroupe les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et les Unités de Soins Palliatifs (USP). Nous avons donc exclu tous les services avec une activité partielle tels que les services avec des Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) ; et les services pouvant être amenés à en réaliser indépendamment d'une ESSP (oncologie, neurologie,...).

Nous avons identifié quatre équipes :

- L'équipe du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges regroupant une USP et une EMSP, dans le département de la Haute-Vienne ;
- L'EMSP de l'Hôpital Intercommunal du Haut-Limousin (HIHL), située sur la ville du Dorat, également dans le département de la Haute-Vienne ;
- L'EMSP du Centre Hospitalier (CH) de Guéret, dans le département de la Creuse ;
- L'EMSP du CH de Tulle, dans le département de la Corrèze.

Seules les équipes de Limoges et du Dorat ont accepté de participer à l'étude, réduisant le secteur géographique de l'étude à la Haute-Vienne.

La même méthodologie de recrutement est utilisée pour ces deux centres et peut être divisée en deux parties : l'identification des proches et la réalisation des appels téléphoniques.

II.1.1.2.1. Identification des proches

Cette première partie du recrutement est un travail en amont de la prise de contact avec les proches. Nous avons procédé de la façon suivante :

- Reprise de l'ensemble de l'activité des services participants, sur une période de 3 ans allant de 2017 à 2019 inclus, afin d'établir une liste des patients suivis ;
- Sélection des patients dont le décès au cours de l'année 2019 est clairement inscrit dans le dossier, avec une date indiquée ;
- Identification du proche reconnu comme aidant principal. Pour cela, nous avons graduellement appliqué cet ordre : personne identifiée clairement dans le dossier (dans une observation médicale, un examen d'entrée, un compte-rendu d'hospitalisation, un courrier médical,...), puis personne de confiance, puis, à défaut, la première personne à prévenir retrouvée dans le dossier administratif (sans ambiguïté avec une autre personne enregistrée) ;
- Notification de son numéro de téléphone, ou le cas échéant des différents numéros enregistrés (portable, domicile, autres) ;
- Exclusion des proches ne répondant pas aux critères d'inclusion.

Ainsi, nous obtenons une liste complète et exhaustive des proches pouvant participer à l'étude avec la certitude du respect des critères d'inclusion.

II.1.1.2.2. Réalisation des appels téléphoniques

Le second temps du recrutement consiste en l'appel téléphonique de chaque participant potentiel précédemment identifié. L'objectif est de vérifier son identité, lui présenter le sujet d'étude et la méthode utilisée, et lui proposer d'y participer.

Une trame écrite (**annexe 2**) est réalisée en amont afin d'uniformiser les appels. Cela permet de ne pas :

- Dévier des objectifs et/ou allonger la conversation (ce qui augmenterait les autres risques) ;
- Créer un biais de cadrage, en induisant par téléphone la réponse souhaitée par le projet d'étude en sous-entendant une position des investigateurs ;
- Oublier des informations pouvant influencer sur la participation à l'étude (par exemple : anonymat, gratuité).

La méthode utilisée pour ce deuxième temps du recrutement consiste simplement en l'appel téléphonique de chaque proche retenu via son numéro de téléphone, en suivant la trame

écrite. Ceux répondant au téléphone et acceptant de participer à l'étude constituent la population cible analysée.

La réponse, ou l'absence de réponse, à l'appel téléphonique est le fruit du hasard et n'impacte donc pas statistiquement le recrutement. Il est important de préciser que :

- En cas de non réponse, si plusieurs numéros sont enregistrés, un autre appel est effectué sur le numéro suivant ; dans le cas contraire, aucune relance n'est effectuée ni immédiatement ni à distance ;
- En cas de changement de numéro ou d'erreur dans la saisie du numéro dans le dossier médical (numéro non attribué ou propriétaire de la ligne différente de la personne souhaitée), aucune recherche complémentaire n'est faite pour retrouver le nouveau numéro ;
- Si le seul numéro de téléphone restant est un numéro étranger, l'appel n'a pas été effectué.

La dernière partie de l'appel permet d'envoyer le questionnaire faisant office de recueil des données.

II.1.1.3. Recueil des données

Le recueil des données servant à l'analyse statistique se fait par questionnaire. Il comporte deux paragraphes précédant les questions. Le premier fait une courte présentation des objectifs de l'étude et de son investigateur. Le second insiste sur deux critères essentiels au remplissage du questionnaire :

- Il s'adresse à une personne ayant accompagné un proche en fin de vie et ayant bénéficié d'un suivi par une ESSP ;
- Il ne peut être rempli que par une personne ayant été contactée préalablement par téléphone.

Il est constitué de 16 questions que nous pouvons diviser en quatre parties :

- Les neuf premières questions permettent de s'informer sur les caractéristiques personnelles du participant : genre, âge, nationalité, département de résidence, religion, catégorie professionnelle ; et sur l'existence d'une expérience professionnelle et/ou personnelle avec le milieu des soins palliatifs.

Les questions portant sur l'âge et le département sont des questions à réponses numériques. La question de la religion englobe la majorité des religions pratiquées et propose une réponse « autre » en cas de nécessité. La huitième question permet à un participant ayant répondu positivement à l'appartenance d'une association en lien avec les soins palliatifs, d'en préciser le nom. Ceci a pour but d'éviter un éventuel biais sur la comparaison des populations en tenant compte de l'influence des opinions affichées par les associations.

Les autres questions sont fermées à choix multiples le plus souvent binaire. Seule la question numéro 6 présente huit réponses possibles, basées sur la nomenclature de l'Insee des Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS) (48).

- La question numéro 10 permet de vérifier l'appartenance du participant à la population des proches telle que définie précédemment. De là, les quatre questions suivantes permettent de définir :
 - la nature du lien entre le participant et le patient suivi par une ESSP ;
 - son statut éventuel de personne de confiance ;
 - son appréciation subjective de la qualité des soins et de l'accompagnement du patient et de son entourage via une échelle numérique décimale allant de 0 à 10 ;
 - la durée de prise en charge entre le premier contact avec l'ESSP et le décès du patient, selon une estimation du proche faite en réponse libre ;

- La question numéro 15 interroge le participant sur son avis à l'égard d'une éventuelle dépénalisation de l'aide médicale à mourir (AMM). Il s'agit d'une question fermée à trois choix : « oui », « non », « ne se prononce pas » ; le participant peut répondre distinctement au sujet de l'euthanasie et du suicide assisté ;

- La dernière question interroge sur le rôle hypothétique du médecin traitant en cas de dépénalisation d'une AMM. Elle se présente sous la forme de six sous-questions fermées à quatre choix : « oui, il le devrait », « oui, il le pourrait », « non », « ne se prononce pas ». Chaque fois, nous interrogeons le participant sur un des aspects techniques de chaque étape de l'AMM : première consultation, validation de la demande, prescription du produit, injection du produit (si euthanasie), présence au moment de l'acte, accompagnement des proches après l'AMM.

Afin de remplir ce questionnaire, en tenant compte du respect de l'anonymat et des difficultés en lien avec la pandémie de la COVID-19, nous avons choisi d'adresser les questionnaires via courrier postal à l'adresse communiquée en fin d'entretien téléphonique. Chaque enveloppe envoyée, contenait à l'intérieur le questionnaire et une seconde enveloppe préaffranchie, à l'adresse du service de l'EMSP du CHU de Limoges au nom de l'investigateur de l'étude. Ainsi, une fois le questionnaire rempli, le participant pouvait renvoyer le courrier de façon anonyme et sans frais.

II.1.2. Population générale

Afin de tenir compte de la composante chronologique et géographique de la population cible étudiée, nous avons choisi de réaliser une enquête comparative auprès de la population générale dans le même secteur géographique et sur la même durée d'étude.

II.1.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion sont :

- Etre majeur ;
- Remplir complètement le questionnaire anonyme dédié ;
- Rendre le questionnaire rempli dans l'urne dédiée avant sa levée finale.

Les critères d'exclusion sont :

- Le non-respect d'au moins un des critères d'inclusion ;
- Cocher « oui » à la question N°12 du questionnaire dédié, interrogeant sur l'accompagnement d'un proche ayant bénéficié d'une prise en charge par une ESSP.

II.1.2.2. Recrutement et recueil des données

Pour recruter la population générale, nous avons choisi de mettre le questionnaire à disposition des patientèles de médecins généralistes. Etant donné la réduction du champ de l'étude au département de la Haute-Vienne expliquée précédemment, nous avons choisi de nous adresser aux patientèles de médecins du département de la Haute-Vienne afin d'optimiser la comparaison des populations.

Pour cela, nous avons procédé à un tirage au sort de 10 médecins généralistes parmi les 436 inscrits auprès de l'ordre des médecins du département de la Haute-Vienne, via une liste fournie.

Chaque médecin a été contacté par téléphone. Nous leur avons présenté le sujet de l'étude et la méthode de recueil des données. Une fois leur participation confirmée, nous avons déposé dans leur salle d'attente un nombre déterminé de questionnaires, en accès libre aux patients avec un stylo à disposition.

Afin de recueillir de façon anonyme les réponses, une urne est mise à disposition. Elle possède une ouverture permettant de glisser les questionnaires, sans possibilité de l'ouvrir ou d'accéder aux réponses déjà soumises. Elle est identifiée par une étiquette mentionnant le thème de l'étude.

Ce questionnaire comporte également deux paragraphes précédant les questions. Le premier fait une courte présentation des objectifs de l'étude et de son investigateur. Le second informe du critère d'exclusion essentiel : ne pas accompagner ou avoir accompagné un proche ayant bénéficié d'une prise en charge par une ESSP. Par ailleurs, il se distingue de celui des proches essentiellement par l'absence de la deuxième sous-partie décrite dans leur questionnaire.

Ainsi, nous retrouvons dans ce questionnaire constitué de 14 questions :

- Les neuf premières questions sont identiques à celles du questionnaire des proches. Elles permettent de s'informer sur les caractéristiques personnelles du participant : genre, âge, nationalité, département de résidence, religion, catégorie professionnelle

; et sur l'existence d'une expérience professionnelle et/ou personnelle avec le milieu des soins palliatifs.

Les questions portant sur l'âge et le département sont des questions à réponse numérique attendues. La question de la religion englobe la majorité des religions pratiquées et propose une réponse « autre » en cas de nécessité. La huitième question permet à un participant ayant répondu positivement à l'appartenance d'une association en lien avec les soins palliatifs, d'en préciser le nom. Ceci a pour but d'éviter un éventuel biais sur la comparaison des populations en tenant compte de l'influence des opinions affichées par les associations.

Les autres questions sont fermées à choix multiples le plus souvent binaire. Seule la question numéro 6 présente huit réponses possibles, basées sur la nomenclature de l'Insee des Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS) datant de 2003 (48).

- Les trois questions suivantes interrogent le participant sur l'existence ou non d'un proche qu'il aurait accompagné en fin de vie, de la nature du lien entre eux et enfin de l'existence d'une prise en charge par une ESSP pour ce proche. Ainsi, c'est la question numéro 12 qui permet ici de vérifier l'appartenance du répondant à la catégorie de la population générale et non pas à celle des proches ;
- La question numéro 13 interroge le participant sur son avis à l'égard d'une éventuelle dépénalisation de l'aide médicale à mourir (AMM). Il s'agit d'une question fermée à trois choix : « oui », « non », « ne se prononce pas » ; le participant peut répondre distinctement au sujet de l'euthanasie et du suicide assisté ;
- La dernière question interroge sur le rôle hypothétique du médecin traitant en cas de dépénalisation d'une AMM. Elle se présente sous la forme de six sous-questions fermées à quatre choix : « oui, le devrait », « oui, le pourrait », « non », « ne se prononce pas ». Chaque fois, nous interrogeons le participant sur un des aspects techniques de chaque étape de l'AMM : première consultation, validation de la demande, prescription du produit, injection du produit (si euthanasie), présence au moment de l'acte, accompagnement des proches après l'AMM.

Les urnes ont été levées à la fin de l'inclusion des proches afin de respecter la même période de recrutement.

II.2. Validation éthique

Un avis est pris auprès du Comité d'Éthique du CHU de Limoges, identifié au N° 453-2021-109. La commission ne présente aucune réserve sur le plan éthique pour ce projet d'étude (**annexe 1**).

II.3. Nombre de sujets nécessaires

Un calcul du nombre de sujets nécessaires est réalisé en amont de l'étude. Il est basé sur un risque de première espèce α fixé à 5% et une puissance $P (= 1 - \beta)$ de 90%.

Le critère de jugement principal et les critères de jugement secondaires étudiés sont des proportions. Afin de réaliser ce calcul, nous devons estimer les proportions attendues dans chaque population :

- Pour la population générale, nous nous sommes basés sur les données présentées dans deux sondages récents d'ampleur nationale et souvent présentées lors des débats sociétaux. Il s'agit des enquêtes déjà citées précédemment : celle de l'IFOP en 2017 et celle de l'IPSOS en 2019 avec respectivement des proportions de 89% et 96% (49-50). En faisant une moyenne, nous obtenons une proportion attendue de 0,92.
- Pour la population cible des proches de patient, aucune donnée n'est retrouvée dans la littérature. Nous avons fait le choix d'une proportion attendue de 0,80 de façon arbitraire.

Nous avons utilisé un logiciel de calcul du NSN via le site « BiostaTGV » (52). Le nombre total de sujets nécessaires retrouvé est de 336 avec 168 participants pour chaque population.

II.4. Analyse statistique

Le critère de jugement principal est la différence observée de réponses en faveur d'une dépénalisation d'au moins un des deux choix parmi l'euthanasie et le suicide assisté, entre les deux populations étudiées.

Suivant l'ordre des objectifs secondaires décrits précédemment, les critères de jugement secondaires reprennent le critère de jugement principal avec un ajustement en sous-groupes selon :

- Le niveau d'appréciation qualitative des soins prodigués par l'ESSP au patient, du point de vue du proche ;
- La durée de prise en charge par l'ESSP avant le décès du proche.

Enfin, le dernier critère de jugement secondaire est le taux de réponse positive pour chaque question abordant la place hypothétique du médecin traitant dans l'organisation d'une AMM en cas de dépénalisation, sans analyse comparative des deux populations.

Les données ont été entrées dans le logiciel Excel. Les résultats ont été présentés sous forme d'effectifs et de pourcentages. L'analyse statistique a été réalisée dans un premier temps dans chacune des deux populations étudiées. Puis le test statistique CHI2 a été utilisé afin de rechercher des différences entre les deux groupes concernant les données sociodémographiques. Le test exact de Fisher pouvait être utilisé en cas de petits effectifs. Les analyses prévues pour répondre aux critères principal et secondaire ont été des comparaisons de pourcentages. Le test statistique CHI2 a été utilisé. En cas de

significativité, la force de l'association a été mesurée par calcul de prévalences Odds Ratio. Tous les tests statistiques ont été réalisés en utilisant le logiciel inclus sur le site web « Biostatgv » (51) et les calculs d'Odds Ratio sur le site « aly-abbara.com » (52).

Il n'a pas été prévu d'analyse intermédiaire et l'analyse statistique a été réalisée après le recueil complet des données.

Les données manquantes ont été incluses dans l'analyse.

III. Résultats

III.1. Données socio démographiques

III.1.1. Les proches de patients

La reprise de l'ensemble des activités des deux équipes de soins palliatifs participantes à cette étude a permis d'établir une liste de 3367 patients pour les années 2017, 2018 et 2019.

Après réalisation de la première étape d'inclusion, nous avons retrouvé 698 patients dont les proches sont éligibles à cette étude, excluant ainsi 2969 patients. Après réalisation des appels pour l'ensemble de ces personnes, la liste est réduite à 290 proches ayant répondu à l'appel, soit une proportion de 41,5%. Parmi eux, 248 ont accepté de participer à l'étude, soit 85,6% de taux de participation. Enfin, à la date d'arrêt des inclusions, nous avons reçu 200 questionnaires dont 193 étaient compatibles avec les critères d'inclusion de l'étude. Ainsi, le taux de réponses aux questionnaires est de 80,6% et le taux de questionnaires retenus parmi eux est de 96,5%.

Depuis la liste initiale des 698 proches éligibles à l'étude jusqu'aux 200 questionnaires reçus, nous obtenons un taux de participation de 28,7% ; et un taux final pour analyse de 27,7%.

Si nous prenons en compte la variable du hasard de réponse au téléphone, avec 290 personnes interrogées pour participer à l'étude, nous obtenons un taux de réponse finale de 68,9% et un taux de questionnaires validés pour l'analyse de 66,6%

Ces éléments sont présentés et détaillés dans le diagramme de flux de l'étude ci-dessous (**figure 5**).

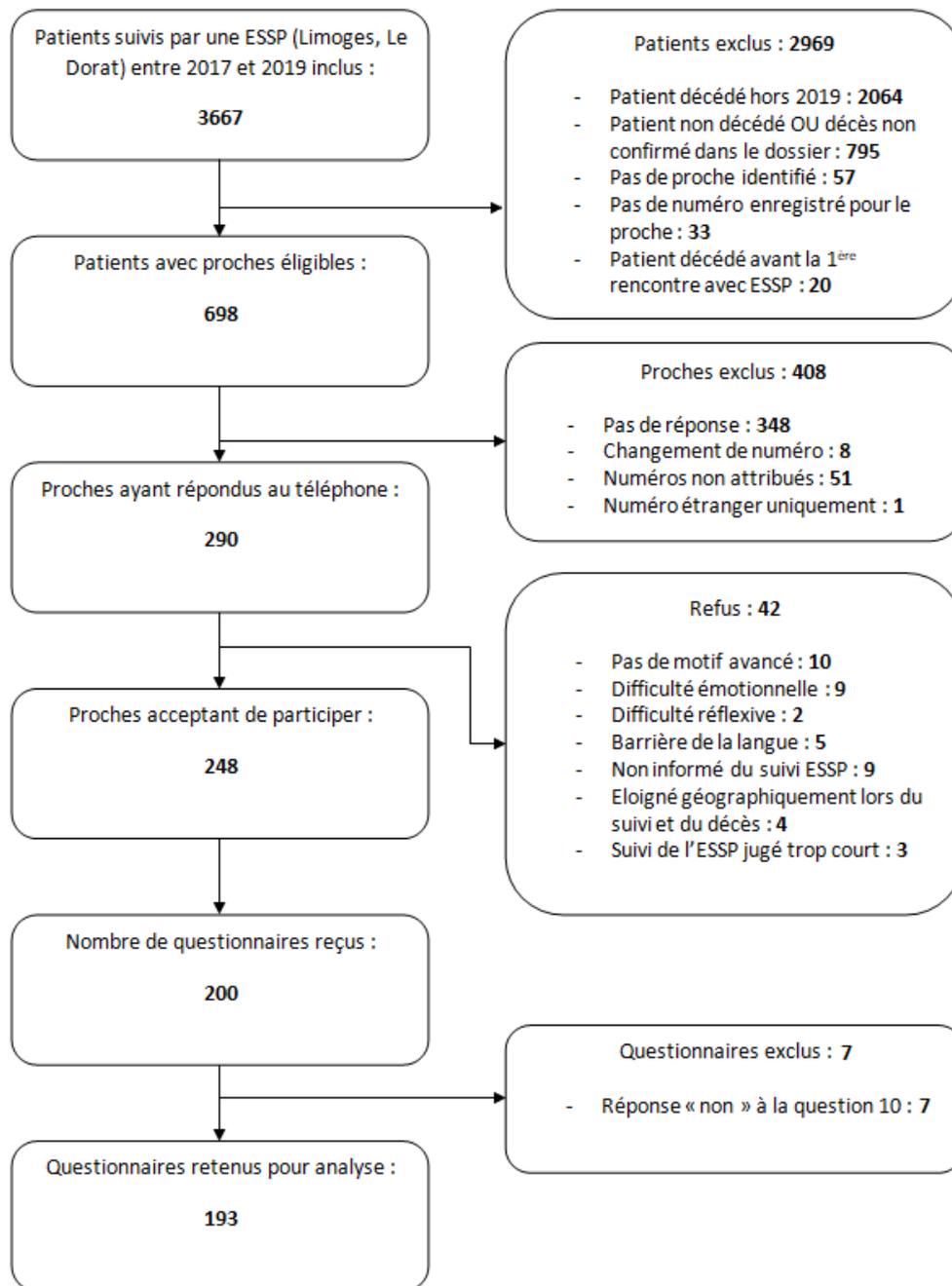


Figure 5 : Diagramme de Flux de la population des proches

La population étudiée est constituée de 130 femmes et 63 hommes, soit respectivement 67,4% et 32,6% de l'effectif total (**figure 6**).

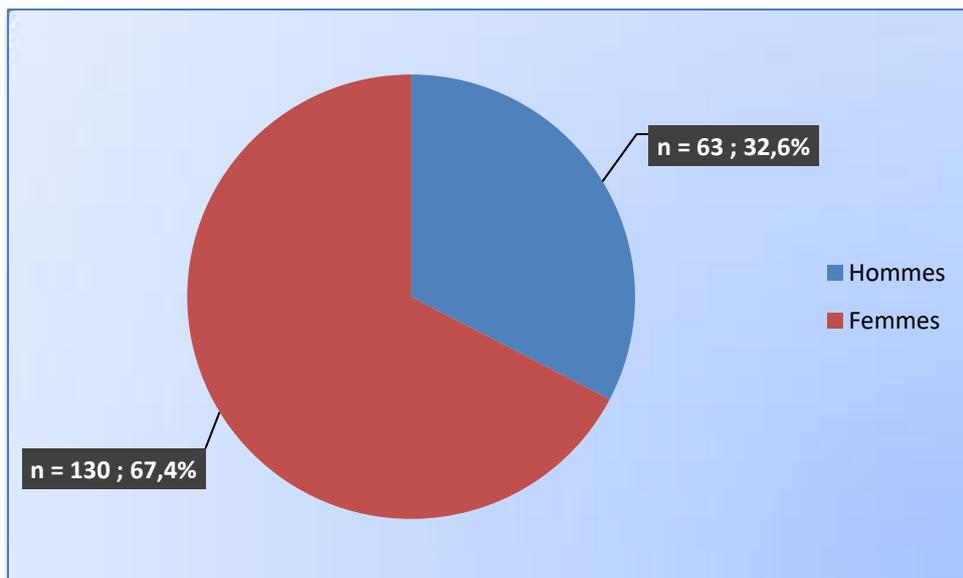


Figure 6 : Répartition en fonction du sexe (population cible)

L'âge moyen de cette population est de 63,5 ans avec une minimale de 34 et une maximale de 95. La médiane est de 64 ans. Si on divise l'effectif en tranches d'âge, nous retrouvons 13 individus dans la tranche des 31-45ans (soit 6,7%), 59 dans celle des 46-60 ans (soit 30,6%), 97 dans celle des 61-75ans (soit 50,3%) et enfin 24 individus de plus de 76 ans ou plus (soit 12,4% (**figure 7**)).

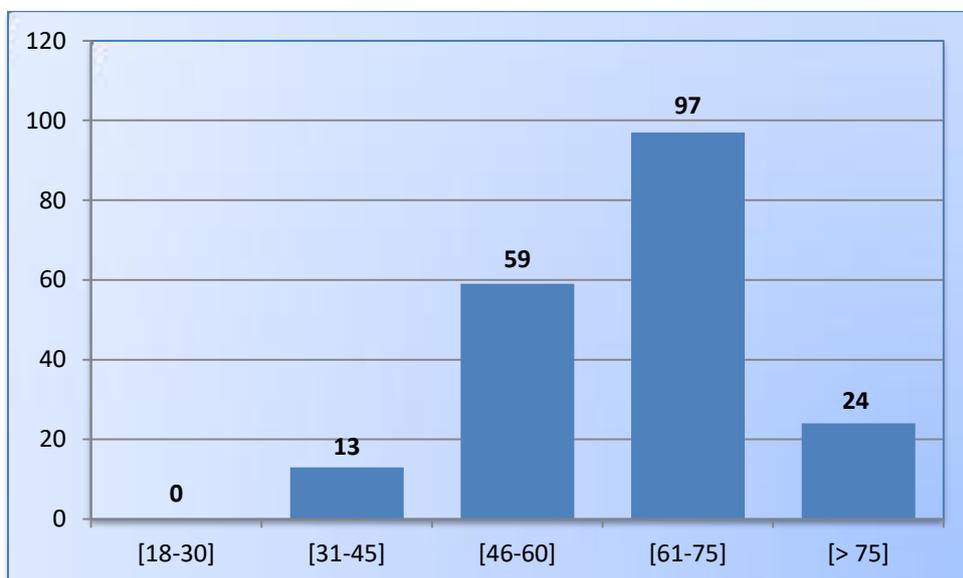


Figure 7 : Diagramme de répartition des âges (population cible)

La population est majoritairement française avec 187 participants nés en France, soit 96,9% de l'effectif. Nous retrouvons 6 individus (3,1%) de nationalités étrangères dont 3 originaires de Grande-Bretagne, 2 d'Espagne et 1 des Comores (**figure 8**).

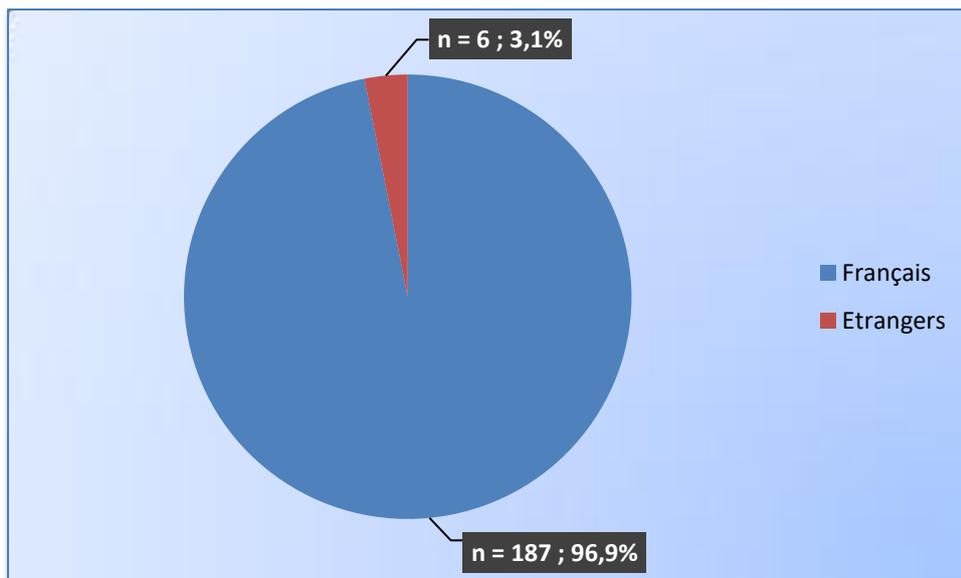


Figure 8 : Répartition selon le pays d'origine (population cible)

La répartition en fonction du département du lieu de résidence retrouve 159 participants (82,4%) résidants en Haute-Vienne, 6 (3,1%) résidants en Corrèze, 8 (4,1%) résidants en Creuse, 2 (1,0%) résidants en Dordogne, 5 (2,7%) résidants en Indre, 2 (1,0%) résidants en Charente ; les 11 derniers participants résident individuellement dans un autre département parmi : la Vienne, la Seine-Saint-Denis, les Hauts-de-Seine, les Yvelines, la Seine-et-Marne, le Val-de-Marne, la Seine, le Nord, l'Aude, le Lot et les Alpes-Maritimes. Chacun représente 0,5% de la population étudiée.

Pour simplifier, nous notons les départements limitrophes de l'ancienne région Limousin, présents dans les réponses : Indre, Cher, Puy-de-Dôme, Lot, Dordogne, Charente, Vienne. Cette catégorie rassemble 11 participants, soit 5,7%.

Les départements restants sont appelés « autres départements » et regroupent ici 9 participants, soit 4,7% (**figure 9**).

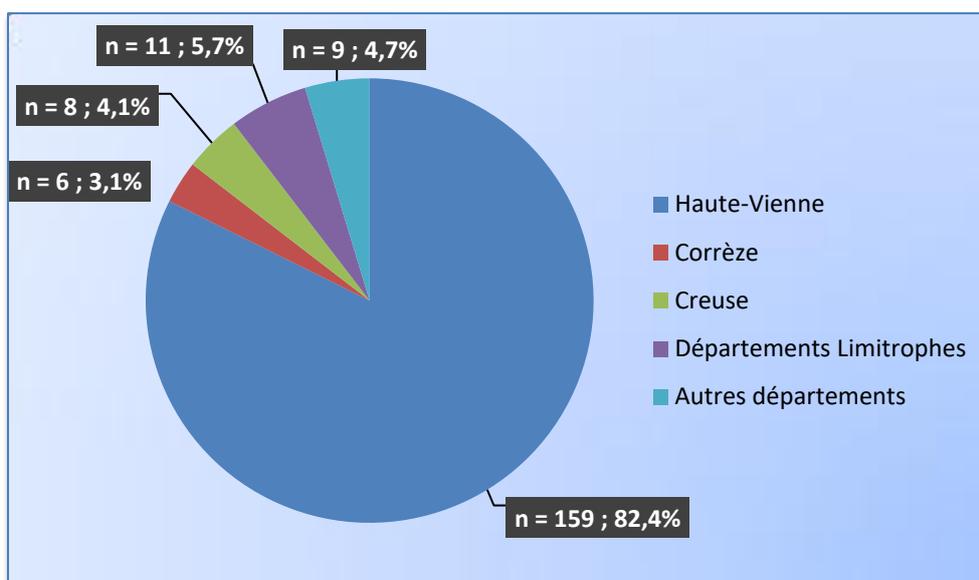


Figure 9 : Répartition en fonction du département de résidence (population cible)

Concernant les religions et croyances, nous retrouvons une majorité de confession catholique avec 128 participants soit 66,3% ; 64 participants se déclarent athées, soit 33,2% et enfin 1 participant de confession musulmane soit 0,5% (**figure 10**).

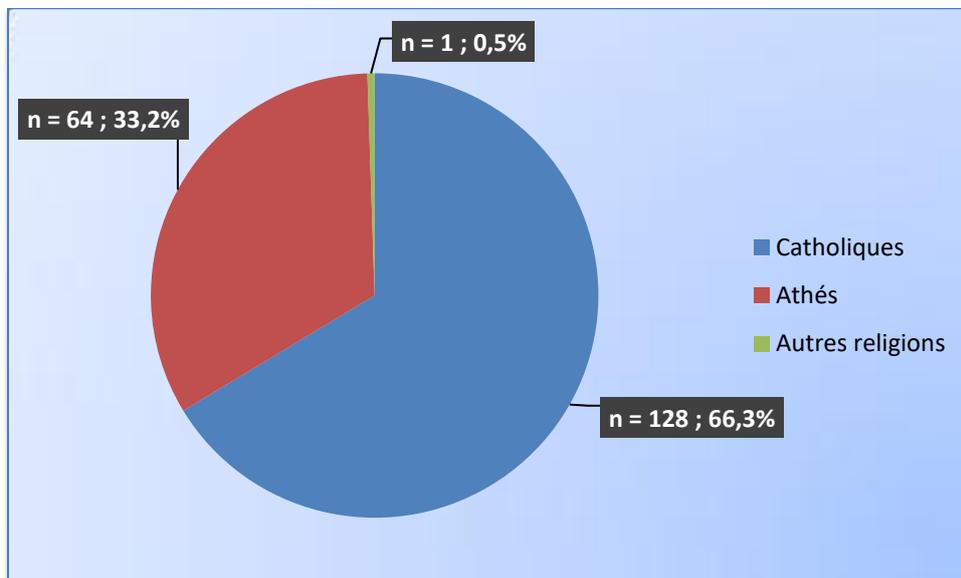


Figure 10 : Répartition en fonction de la religion (population cible)

Les catégories socioprofessionnelles données par les participants indiquent que 4 participants (2,1%) sont agriculteurs ou exploitants, 5 (2,6%) sont artisans, commerçants, ou chefs d'entreprise, 29 (15,1%) sont employés, 7 (3,6%) sont ouvriers, 21 (11,0%) sont cadres ou exercent une profession intellectuelle supérieure, 11 (5,8%) exercent une profession intermédiaire, 108 (56,0%) sont retraités et 8 (4,0%) sont sans activité professionnelle. Ces résultats sont présentés dans la **figure 11**.

Pour l'analyse statistique comparative, nous avons apparié les catégories deux par deux en regroupant les agriculteurs et les exploitants avec les artisans, les commerçants et les chefs d'entreprise (n = 9 ; 4,70%) ; les cadres et les personnes exerçant une profession intellectuelle supérieure avec celles exerçant une profession intermédiaire (n = 32 ; 16,6%) ; les employés avec les ouvriers (n = 36 ; 18,7%) ; et enfin les retraités avec les personnes sans activité professionnelle (n = 116 ; 60,0%).

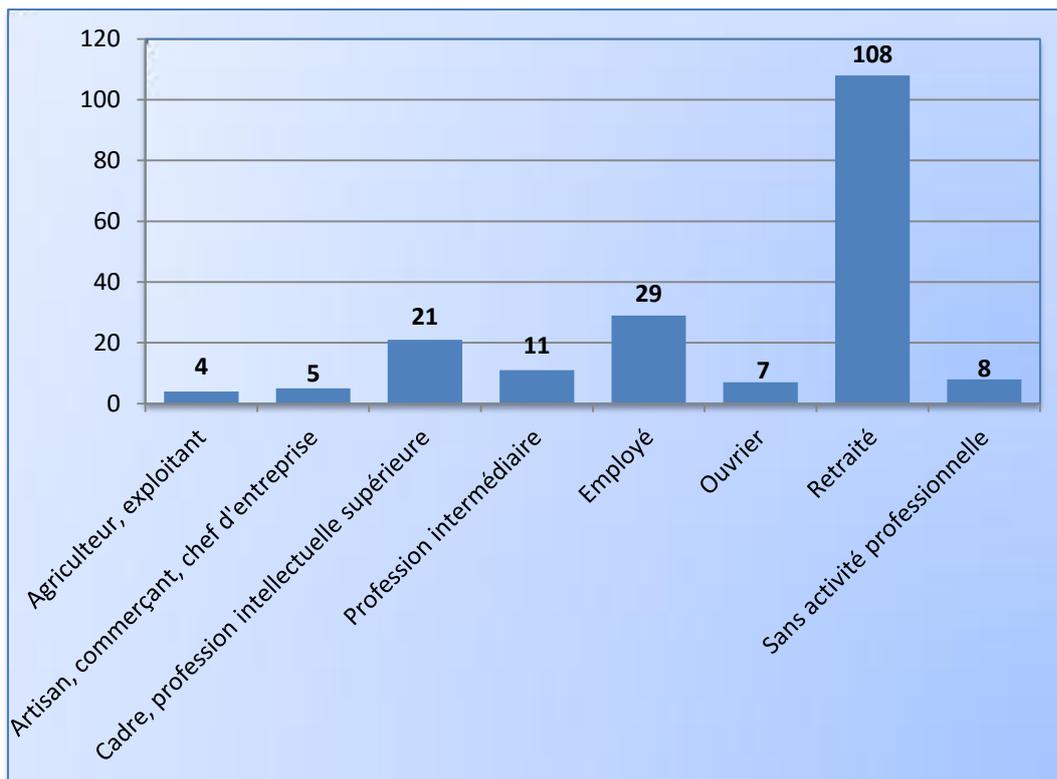


Figure 11 : Diagramme de répartition des catégories socioprofessionnelles (population cible)

Au sein de cette population, 166 participants exercent ou ont exercé une activité professionnelle sans lien avec le domaine des soins palliatifs. Ce qui représente 86,0% de l'effectif. Inversement, 27 personnes expriment ce lien, soit 14,0% (figure 12).

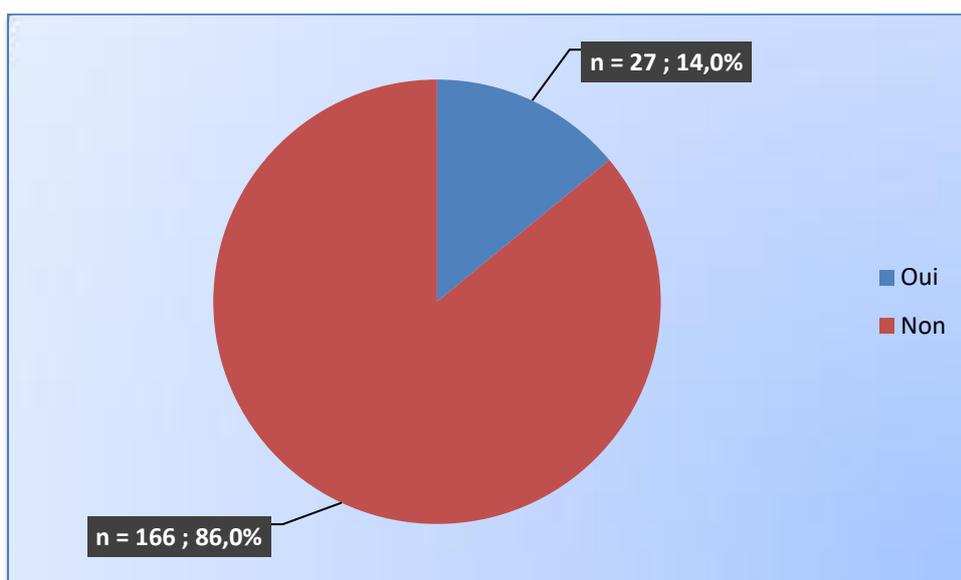


Figure 12 : Activité professionnelle en lien avec les soins palliatifs (population cible)

Un seul participant (0,5%) dans cette population déclare être membre d'une association en lien avec le domaine des soins palliatifs. Il s'agit de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). Les 192 autres participants (99,5%) ne déclarent pas d'appartenance à une association de cette nature.

Les liens de proximité déclarés avec le proche accompagné retrouvent 83 époux/épouses (43,0%), 87 fils/filles (45,1%), 6 frères/sœurs (3,1%), 1 petit-enfant (0,5%), 7 neveux/nièces (3,6%), 1 ami (0,5%), 0 cousin/cousine, 4 membres de la belle-famille (2,1%), 0 arrière petit enfant et 4 pères/mères (2,1%). Ainsi, nous retrouvons 97 répondants ayant un lien de parenté au premier degré (50,3%) et 12 avec un autre lien de parenté (6,2%) (**figure 13**).

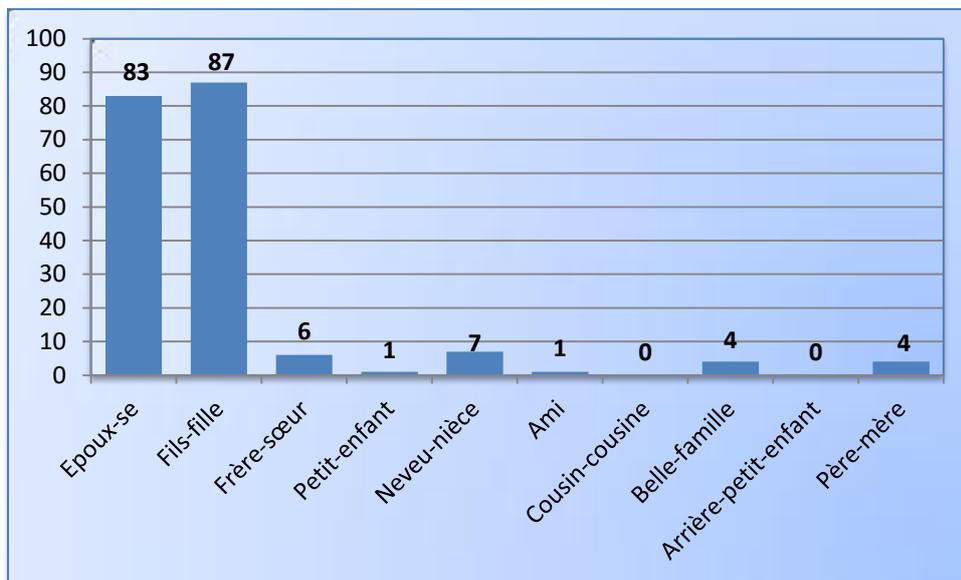


Figure 13 : Diagramme de répartition des liens de proximité (population cible)

III.1.2. La population générale

Nous avons contacté les 10 médecins choisis par tirage au sort. Parmi eux, 7 ont accepté de participer à l'étude. La carte ci-dessous présente les lieux d'exercice des médecins participants (**figure 14**).



Figure 14 : Répartition géographique des cabinets médicaux participant à l'étude

Nous avons réparti équitablement 315 questionnaires destinés à la population générale dans les salles d'attente de ces cabinets. A la fin de la période d'inclusion, nous avons relevé les urnes et récupéré 268 questionnaires remplis. Le taux de participation calculé pour la population générale est de 85,1%.

Après application des critères d'exclusion, 246 questionnaires sont retenus pour l'analyse statistique. Les 22 questionnaires exclus indiquaient l'existence d'un suivi d'un proche par une ESSP, à la question numéro 12. Le taux final de questionnaires analysés est de 78,7%.

Cette population étudiée est constituée de 175 femmes et 71 hommes, soit respectivement 71,1% et 28,9% de l'effectif total (**figure 15**).

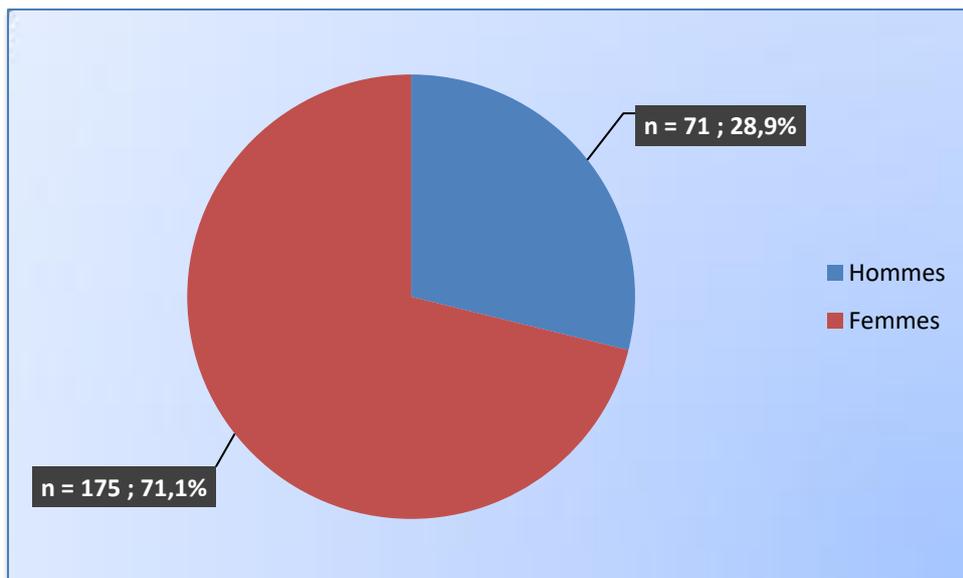


Figure 15 : Répartition en fonction du sexe (population générale)

L'âge moyen de cette population est de 53,9 ans avec une minimale de 20 et une maximale de 92. La médiane est de 55 ans. Si on divise l'effectif en tranches d'âge, nous retrouvons 25 individus dans la tranche d'âge des 18-30ans (soit 10,2%), 55 dans celle des 31-45ans (soit 22,3%), 71 dans celle des 46-60 ans (soit 28,9%), 76 dans celle des 61-75 ans (30,9%) et enfin 19 individus de plus de 76 ans ou plus (soit 7,7%) (**figure 16**).

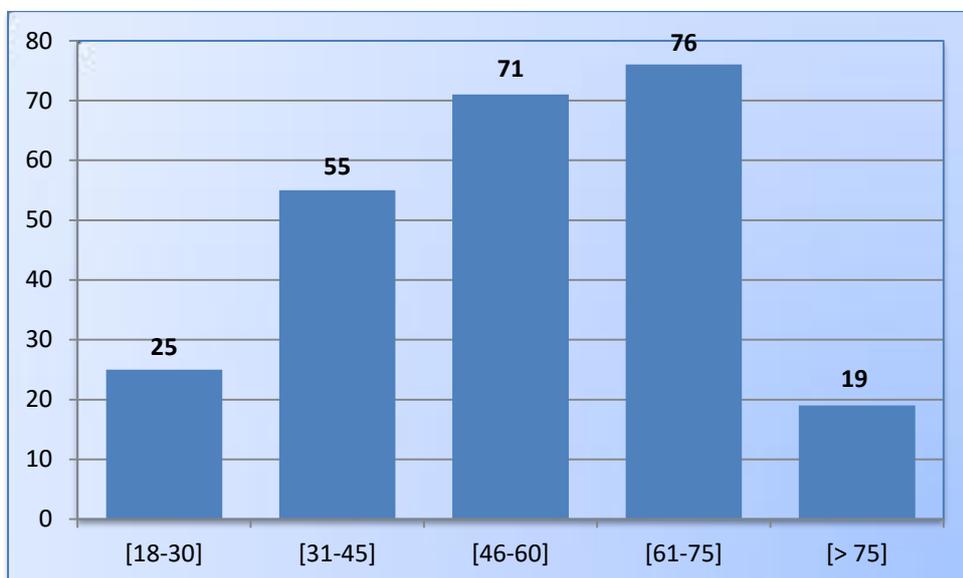


Figure 16 : Diagramme de répartition selon les âges (population générale)

La population est majoritairement française avec 239 participants nés en France, soit 97,2% de l'effectif. Nous retrouvons 7 individus (2,8%) dont l'origine est étrangère dont 3 venant de Grande-Bretagne, 2 venant de Tunisie, 1 venant d'Algérie et 1 venant du Portugal (**figure 17**).

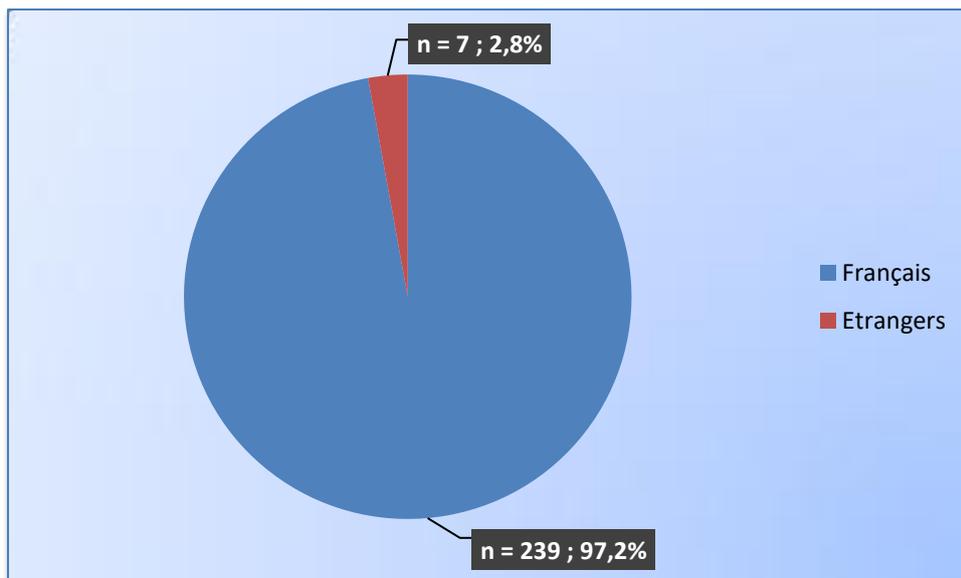


Figure 17 : Répartition en fonction du pays d'origine (population générale)

La répartition en fonction du département du lieu de résidence retrouve 226 participants (91,9%) résidants en Haute-Vienne, 2 (0,8%) résidants en Corrèze, 4 (1,6%) résidants en Creuse, 2 (0,8%) résidants en Dordogne, 5 (2,0%) résidants en Vienne, 2 (0,8%) résidants dans le Cher ; les 5 derniers participants (2,0%) résident individuellement dans un autre département parmi : la Seine-Saint-Denis, les Hauts-de-Seine, le Puy-de-Dôme, la Gironde et le Loiret. Chacun représente 0,4% de la population étudiée.

En reprenant la classification précédemment utilisée pour la population des proches, la catégorie des départements limitrophes de l'ancienne région Limousin regroupe 10 participants (4,1%). La catégorie des « autres départements » comprend 4 participants (1,6%) (**figure 18**).

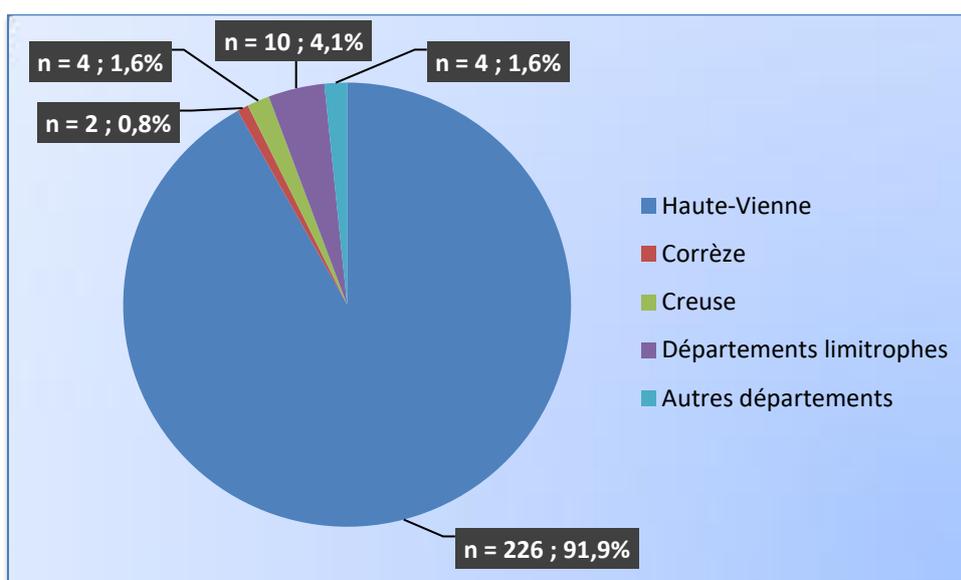


Figure 18 : Répartition en fonction du département de résidence (population générale)

Concernant les religions et croyances, nous retrouvons une majorité de confession catholique avec 131 participants soit 53,3% ; 109 participants se déclarent athées, soit 44,3% et enfin 3 participants de confession musulmane (1,2%), 2 de confession protestante (0,8%), et 1 de confession juïdique (0,4%) (**figure 19**).

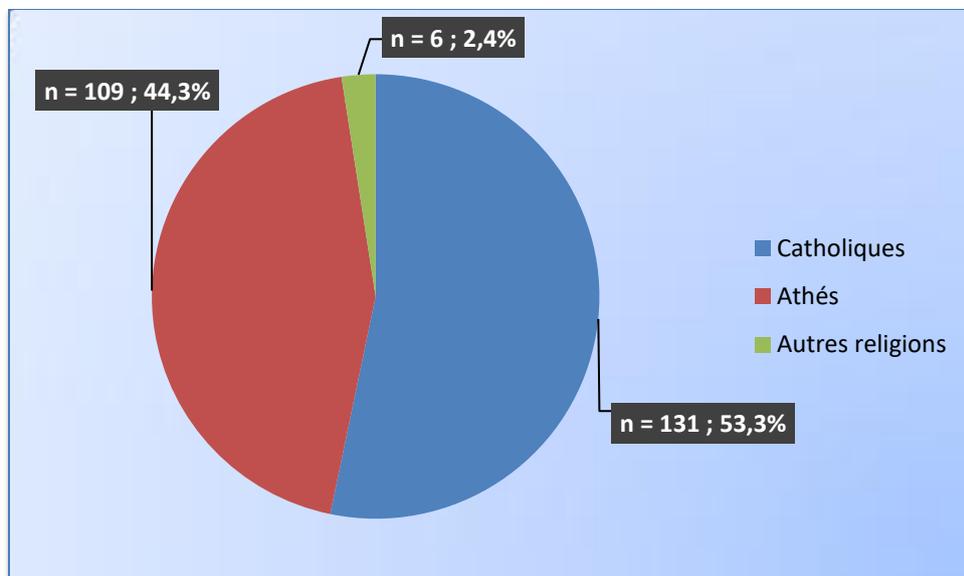


Figure 19 : Répartition en fonction de la religion (population générale)

Les catégories socioprofessionnelles données par les participants indiquent que 3 participants (1,2%) sont agriculteurs ou exploitants, 9 (3,7%) sont artisans, commerçants, ou chefs d'entreprise, 68 (27,6%) sont employés, 11 (4,5%) sont ouvriers, 34 (13,9%) sont cadres ou exercent une profession intellectuelle supérieure, 20 (8,1%) exercent une profession intermédiaire, 83 (33,7%) sont retraités et 18 (7,3%) sont sans activité professionnelle. Ces résultats sont présentés dans la (**figure 20**).

Pour l'analyse statistique comparative, nous retrouvons 12 participants (4,9%) dans la catégorie des agriculteurs, des exploitants, des artisans, des commerçants et des chefs d'entreprise ; 54 participants (22,0%) dans celle des cadres, des personnes exerçant une profession intellectuelle supérieure ou intermédiaire ; 79 participants (32,1%) dans celle des employés et des ouvriers ; et enfin 101 (41%) dans celle des retraités et personnes sans activité professionnelle.

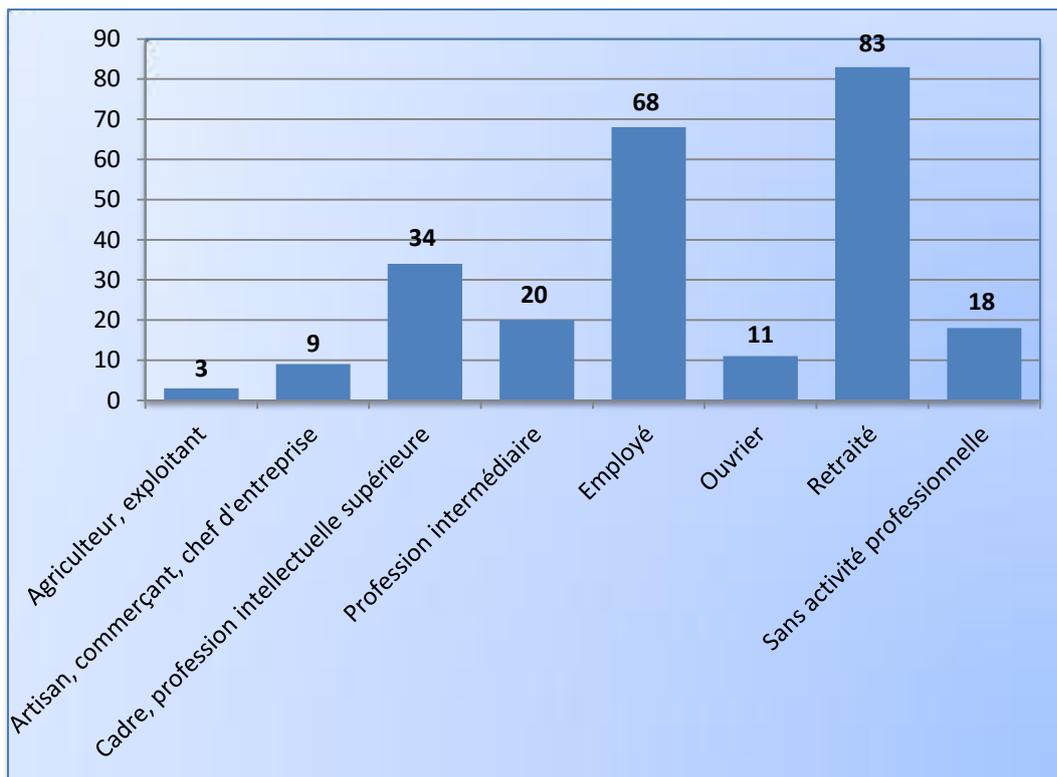


Figure 20 : Diagramme de répartition des catégories socioprofessionnelles (population générale)

Au sein de cette population, 190 participants exercent ou ont exercé une activité professionnelle sans lien avec le domaine des soins palliatifs. Ce qui représente 77,2% de l'effectif. Inversement, 56 personnes expriment ce lien, soit 22,8% (**figure 21**).

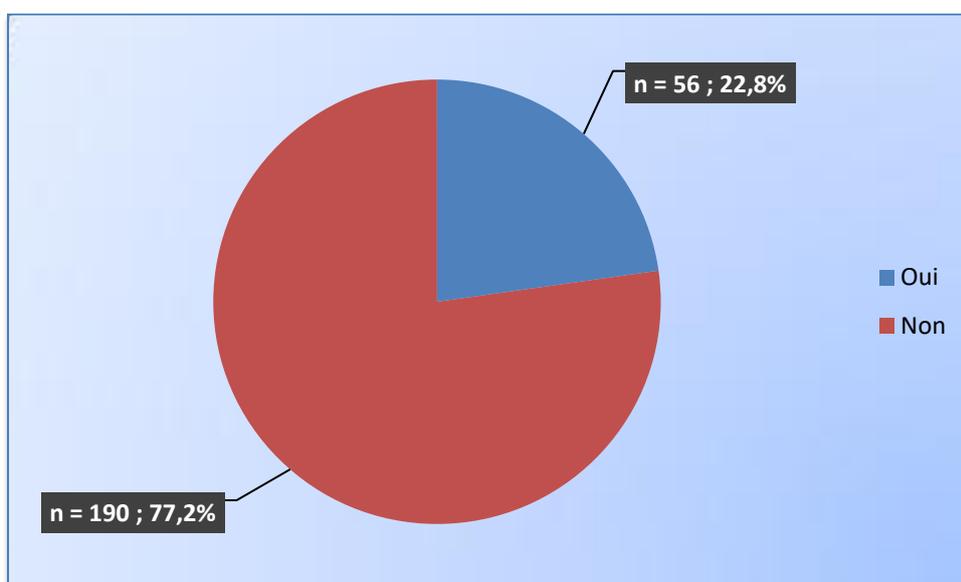


Figure 21 : Activité professionnelle en lien avec les soins palliatifs (population générale)

Dix participants (4,1%) dans cette population déclarent être membres d'une association en lien avec le domaine des soins palliatifs. Il s'agit à chaque fois de l'ADMD (**figure 22**).

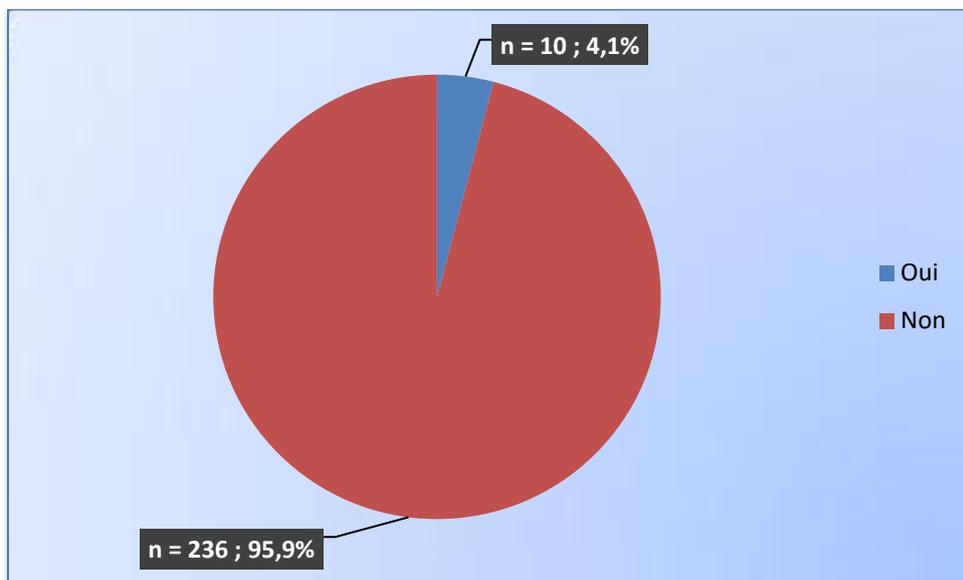


Figure 22 : Adhésion à une association en lien avec les soins palliatifs (population générale)

Au sein de la population générale, 108 participants déclarent avoir déjà accompagné un proche en situation de fin de vie, soit 43,9% ; contre 138 participants ne l'ayant jamais fait, soit 56,1% (**figure 23**).

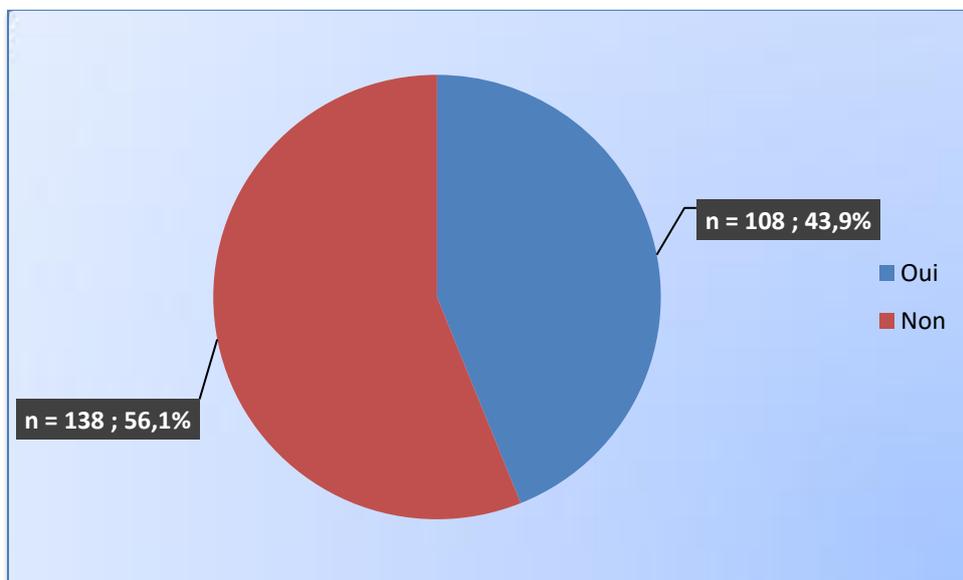


Figure 23 : Accompagnement d'un proche en fin de vie (population générale)

Parmi les 108 concernés, 82 affirment qu'aucune équipe spécialisée en soins palliatifs n'y est intervenue, et 26 ne se prononcent pas. Cela représente respectivement 75,9% et 24,1%



des 108 concernés ou 33,3% et 10,6% de l'effectif de la population générale. Les liens de proximité déclarés avec le proche accompagné retrouvent 12 époux/épouses (11,1%), 40 fils/filles (37,0%), 8 frères/sœurs (7,4%), 26 petits-enfants (24,1%), 5 neveux/nièces (4,6%), 10 amis (9,3%), 2 cousins/cousines (1,9%), 3 membres de la belle-famille (2,8%), 1 arrière petit enfant (0,9%) et 1 père/mère (0,9%) (**figure 24**). Ainsi, nous retrouvons 49 répondants avec un lien de parenté au premier degré (soit 45,3%) et 37 avec un autre lien de parenté (soit 34,3%).

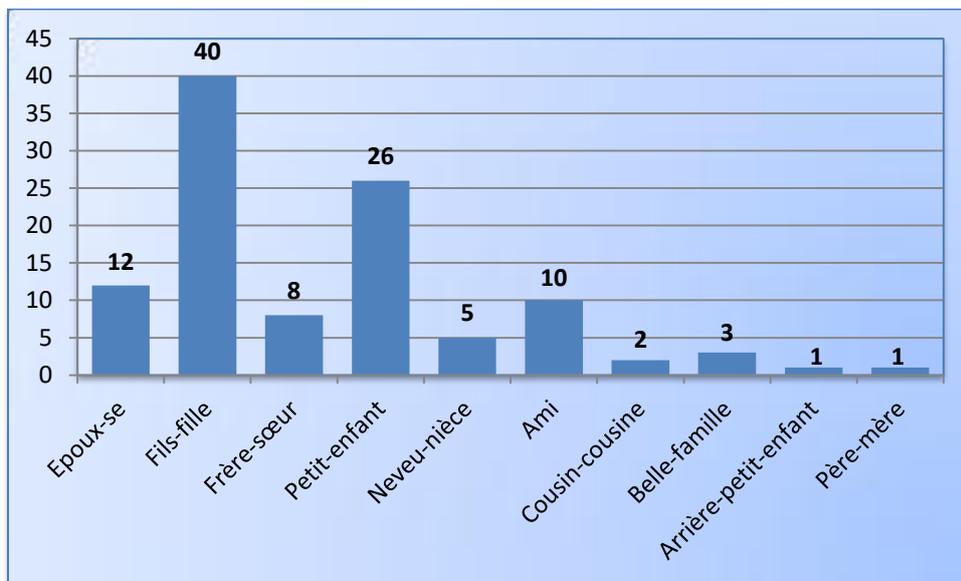


Figure 24 : Diagramme de répartition des liens de proximité (population générale)

III.1.3. Comparaison des populations

La comparaison statistique de ces deux populations met en évidence des différences significatives (*p value* inférieur à 0,05) sur plusieurs variables : selon l'âge ($p < 0,001$), selon les départements de résidence ($p = 0,028$), selon les religions et croyances ($p = 0,010$) et selon les professions ($p < 0,001$) ; mais également en ce qui concerne le lien entre l'activité professionnelle et les soins palliatifs ($p = 0,0198$), l'adhésion à une association en lien avec les soins palliatifs ($p = 0,027$) et les liens de proximité avec les proches accompagnés (dont le nombre de réponses total au sein de la population générale est $n = 108$) ($p < 0,001$). Ainsi, seules les comparaisons statistiques des réponses en fonction du sexe ($p = 0,393$) et de la nationalité ($p = 0,872$) ne sont pas significatives.

Ces résultats sont présentés dans le tableau suivant :

Tableau 1 : Présentation des populations et comparaisons statistiques

| | | Population des proches (n = 193) | Population Générale (n = 246) | p value |
|---|--|--|-------------------------------------|------------|
| Sexe | Hommes | n = 63 (32,6%) | n = 71 (28,9%) | p = 0,393 |
| | Femmes | n = 130 (67,4%) | n = 175 (71,1%) | |
| Âge | ≤ 45 ans | n = 13 (6,7%) | n = 80 (32,5%) | p < 0,001 |
| | 46-60 ans | n = 59 (30,6%) | n = 71 (28,9%) | |
| | 61-75 ans | n = 97 (50,3%) | n = 76 (30,9%) | |
| | ≥ 76 ans | n = 24 (12,4%) | n = 19 (7,7%) | |
| Nationalité | Française | n = 187 (96,9%) | n = 239 (97,2%) | p = 0,872 |
| | Non française | n = 6 (3,1%) | n = 7 (2,8) | |
| Département de résidence | Haute-Vienne | n = 159 (82,4%) | n = 226 (92,0%) | p = 0,028 |
| | Corrèze | n = 6 (3,1%) | n = 2 (0,8%) | |
| | Creuse | n = 8 (4,2%) | n = 4 (1,6%) | |
| | Limitrophes | n = 11 (5,7%) | n = 10 (4,0%) | |
| | Autres | n = 9 (4,6%) | n = 4 (1,6%) | |
| Religions / Croyances | Catholicisme | n = 128 (66,3%) | n = 131 (53,3%) | p = 0,010 |
| | Athéisme | n = 64 (33,2%) | n = 109 (44,3%) | |
| | Autres religions | n = 1 (0,5%) | n = 6 (2,4%) | |
| Catégorie socioprofessionnelle | Agriculteur,exploitant, artisan, commerçant, chef d'entreprise | n = 9 (4,7%) | n = 12 (4,9%) | p < 0,001 |
| | Cadre, profession intellectuelle supérieure, et intermédiaire | n = 32 (16,6%) | n = 54 (22,0%) | |
| | Employé, ouvrier | n = 36 (18,7%) | n = 79 (32,1%) | |
| | Retraité, sans activité professionnelle | n = 116 (60,0%) | n = 101 (41,0%) | |
| Lien entre l'activité professionnelle et les SP | Oui | n = 27 (14,0%) | n = 56 (22,8%) | p = 0,0198 |
| | Non | n = 166 (86,0%) | n = 190 (77,2%) | |
| Membre d'une association en lien avec les SP | Oui | n = 1 (0,5%) | n = 10 (4,1%) | p = 0,027 |
| | Non | n = 192 (99,5%) | n = 236 (95,9%) | |
| Liens de proximité avec les proches accompagnés | Epoux/se | n = 83 (43,0%) | n = 12 (11,1%) | p < 0,01 |
| | Famille au 1 ^{er} degré | n = 97 (50,3%) | n = 49 (45,3%) | |
| | Autre lien familial | n = 12 (6,2%) | n = 37 (34,3%) | |
| | Ami | n = 1 (0,5%) | n = 10 (9,3%) | |

III.2. Aide médicale à mourir et soins palliatifs

III.2.1. Caractéristiques et évaluations de la prise en charge par l'ESSP

Dans la population étudiée des proches de patients, 162 déclarent avoir été désignés « personne de confiance » par le patient en question (83,9%). Seize participants disent ne pas avoir bénéficié de ce statut et 15 ne se prononcent pas (respectivement 8,3% et 7,8%) (figure 25).

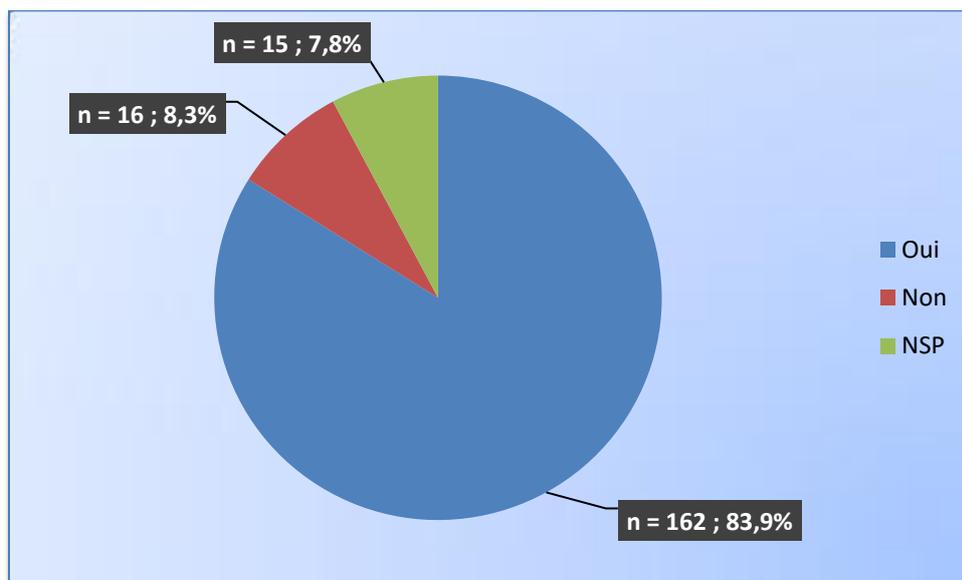


Figure 25 : Désignation en tant que personne de confiance par le patient

Les notes, calculées sur une échelle de 0 à 10, attribuées au soulagement des symptômes du patient par l'équipe spécialisée en soins palliatifs donnent les résultats suivants : 2 participants attribuent la note de « 1 » (1,0%), 2 participants attribuent la note de « 2 » (1,0%), 2 participants attribuent la note de « 3 » (1,0%), 2 participants attribuent la note de « 4 » (1,0%), 11 participants attribuent la note de « 5 » (5,7%), 5 participants attribuent la note de « 6 » (5,6%), 22 participants attribuent la note de « 7 » (11,4%), 41 participants attribuent la note de « 8 » (21,3%), 40 participants attribuent la note de « 9 » (20,8%), 66 participants attribuent la note de « 10 » (34,2%). La moyenne globale est donc de 8,3 sur 10.

De même, la répartition des notes attribuées à l'accompagnement du patient retrouve : 4 participants attribuent la note de « 1 » (2,1%), 2 participants attribuent la note de « 2 » (1,0%), 4 participants attribuent la note de « 3 » (2,1%), 2 participants attribuent la note de « 4 » (1,0%), 12 participants attribuent la note de « 5 » (6,2%), 5 participants attribuent la note de « 6 » (5,6%), 17 participants attribuent la note de « 7 » (8,8%), 36 participants attribuent la note de « 8 » (18,7%), 36 participants attribuent la note de « 9 » (18,7%), 75 participants attribuent la note de « 10 » (38,8%). La moyenne globale est donc de 8,3 sur 10.

Enfin, la répartition des notes attribuées à l'accompagnement de l'entourage du patient retrouve : 3 participants attribuent la note de « 0 » (1,6%), 5 participants attribuent la note de « 1 » (2,6%), 3 participants attribuent la note de « 2 » (1,6%), 6 participants attribuent la note de « 3 » (3,1%), 4 participants attribuent la note de « 4 » (2,1%), 7 participants attribuent la note de « 5 » (3,6%), 7 participants attribuent la note de « 6 » (3,6%), 9 participants attribuent la note de « 7 » (4,7%), 32 participants attribuent la note de « 8 » (16,6%), 35 participants attribuent la note de « 9 » (18,1%), 82 participants attribuent la note de « 10 » (42,4%). La moyenne globale est donc de 8,2 sur 10. Les résultats sont présentés dans la **figure 26**.

Pour l'analyse statistique du critère de jugement secondaire, les notes sont regroupées en trois catégories : les notes de « 0 à 4 », les notes de « 5 à 7 » et les notes de « 8 à 10 ». Nous retrouvons ainsi pour l'évaluation du soulagement des symptômes respectivement 8 (4,1%), 38 (19,7%) et 147 (76,2%) participants ; de même, pour l'évaluation de l'accompagnement du patient, nous retrouvons dans chacune de ces trois catégories 12 (6,2%), 34 (17,6%) et 147 (76,2%) participants ; enfin pour l'évaluation de l'accompagnement de l'entourage du patient nous retrouvons 21 (10,9%) , 23 (11,9%) et 149 (77,2%) participants.

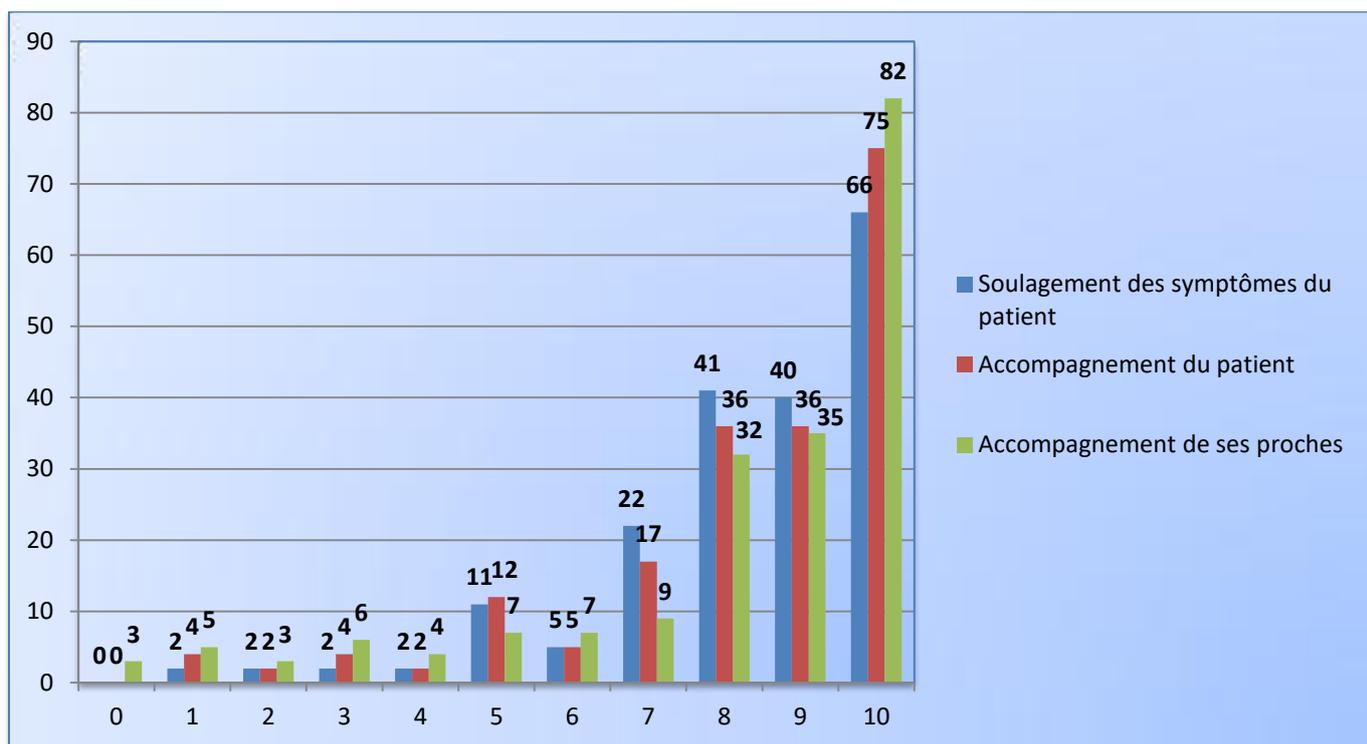


Figure 26 : Diagramme de répartition des notes attribuées à la prise en charge par l'équipe spécialisée en soins palliatifs selon les proches

Les durées de prise en charge en soins palliatifs déclarés par les proches de patients sont de moins de trois jours pour 35 participants (15,1%), entre quatre et six jours pour 28 participants (14,6%), entre une et deux semaines pour 43 participants (22,3%), entre trois et quatre semaines pour 34 participants (17,6%), entre deux et trois mois pour 30 participants

(15,5%), entre quatre et six mois pour 11 participants (5,7%), entre sept et douze mois pour 5 participants (2,6%) et supérieur à douze mois pour 7 participants (3,6%) (**figure 27**).

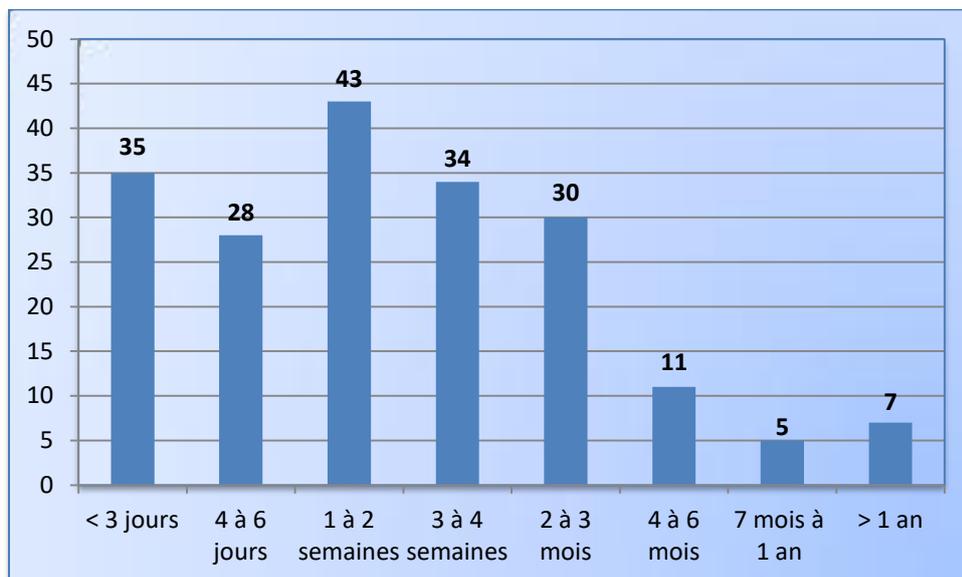


Figure 27 : Diagramme de répartition des délais estimés de prise en charge du patient par l'équipe spécialisée en soins palliatifs

III.2.2. Aide médicale à mourir

A la question interrogeant sur la dépénalisation de l'euthanasie, respectivement pour la population des proches de patients et la population générale, 130 et 180 participants répondent « oui », soit 67,4% et 73,2% ; contre 34 et 21 participants répondant « non », soit 17,6% et 8,5% de leurs populations respectives ; 29 et 45 participants ne se prononcent pas, soit 15,0% et 18,3%.

De même, pour la question interrogeant sur la dépénalisation du suicide assisté, respectivement pour la population des proches de patients et la population générale, 104 et 170 participants répondent « oui », soit 53,9% et 69,1% ; contre 35 et 28 participants répondant « non », soit 18,1% et 11,4% de leurs populations respectives ; 54 et 48 participants ne se prononcent pas, soit 28,0% et 19,5%. Ces résultats sont présentés dans la **figure 28**.

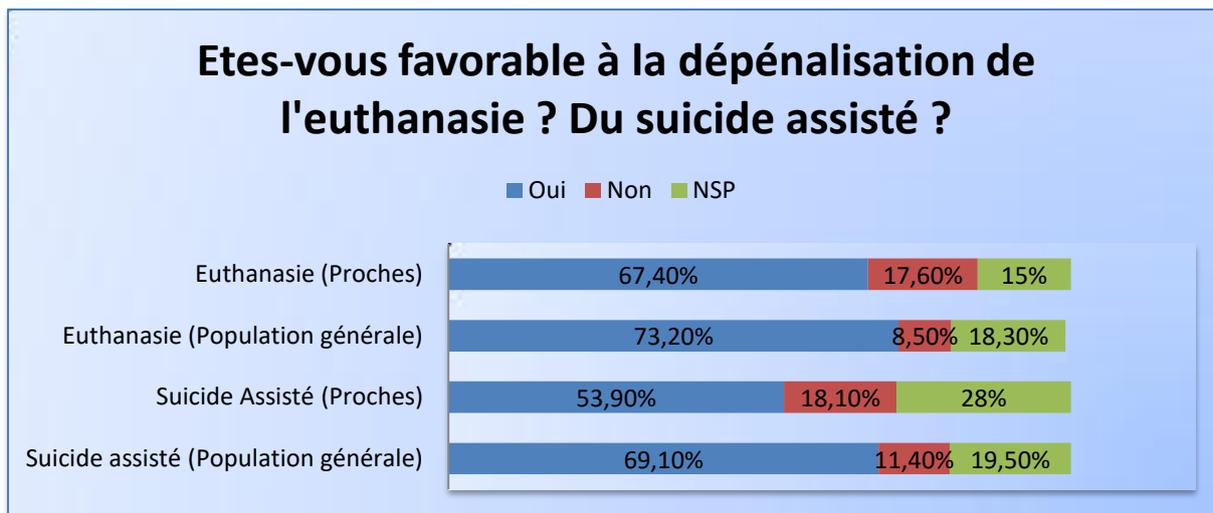


Figure 28 : Réponses en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté

L'étude combinée des réponses aux deux questions portant sur la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, montre respectivement pour les proches de patient et pour la population générale, 50 et 86 participants en faveur d'une des deux méthodes d'aide médicale à mourir (25,9% et 34,9%) ; 92 et 133 participants sont en faveur des deux méthodes (47,7% et 54,1%). Enfin, 51 et 27 participants ne prennent parti pour aucune méthode, en ne répondant « oui » ni à l'un ni l'autre (26,4% et 11,0%) (**figure 29**).

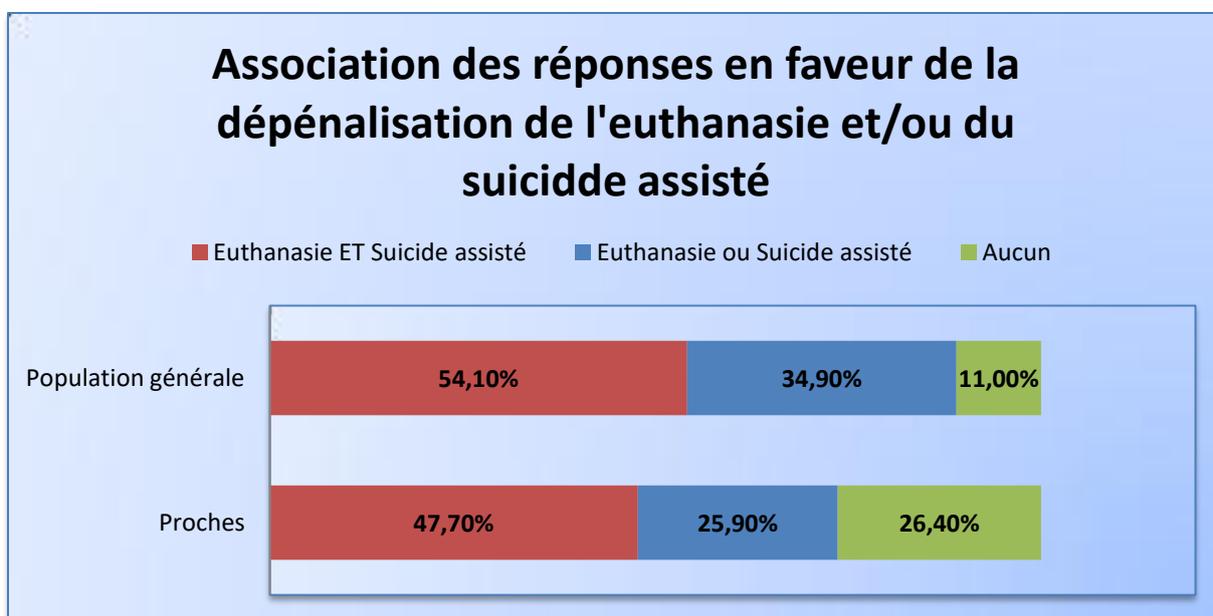


Figure 29 : Réponses en faveur d'une dépénalisation d'une aide médicale à mourir

La comparaison réalisée entre les taux de réponses de ces deux populations, concernant l'euthanasie, est statistiquement significative avec un *p value* de 0,016. De même, celle des taux de réponses concernant le suicide assisté retrouve une significativité statistique avec un *p value* de 0,005.

Les taux de réponses combinées selon ces deux questions précédentes montrent également une significativité statistique avec un *p value* inférieur à 0,001.

Ces résultats sont présentés dans le tableau suivant :

Tableau 2 : Etes-vous en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie ? Du suicide assisté ?

| | | Population des proches (n = 193) | Population Générale (n = 246) | <i>p value</i> |
|-----------------------------------|-----|--|-------------------------------------|----------------|
| Euthanasie | Oui | n = 130 (67,4%) | n = 180 (73,1%) | p = 0,016 |
| | Non | n = 34 (17,6%) | n = 21 (8,5%) | |
| | NSP | n = 29 (15,0%) | n = 45 (18,3%) | |
| Suicide assisté | Oui | n = 104 (53,9%) | n = 170 (69,1%) | p = 0,005 |
| | Non | n = 35 (18,1%) | n = 28 (11,4%) | |
| | NSP | n = 54 (28,0%) | n = 48 (19,5%) | |
| Au moins une des deux méthodes | Oui | n = 142 (73,6%) | n = 219 (89,0%) | p < 0,001 |
| | Non | n = 51 (26,4%) | n = 27 (11,0) | |

La comparaison réalisée entre les taux de réponses de la population des proches de patient à la question de l'euthanasie avec ceux de la question du suicide assisté est statistiquement significatif avec un *p value* de 0,005. La même comparaison réalisée pour la population générale n'est pas significative avec un *p value* de 0,5.

Les réponses en faveur d'au moins une des deux méthodes d'aide médicale à mourir ont été répertoriées en sous-groupes en fonction des notes données et des délais de prise en charge avec réalisation des tests de significativité.

Pour l'analyse en sous-groupes, nous retrouvons des résultats statistiquement significatifs pour les catégories « 5 à 7 » de la note du soulagement des symptômes ($p = 0,002$) et de la note de l'accompagnement du patient ($p = 0,024$) ; et pour les catégories « 8 à 10 » des trois notes évaluées avec pour chacune un *p value* inférieur à 0,001.

Pour l'analyse en sous-groupes, nous retrouvons des résultats statistiquement significatifs pour les catégories de durées « 3 à 4 semaines » ($p < 0,001$), « 2 à 3 mois » ($p = 0,002$), « 4 à 6 mois » ($p < 0,001$), « 7 à 12 mois » ($p < 0,001$) et « ≥ 13 mois » ($p = 0,038$).

Ainsi, les analyses statistiques des réponses en sous-groupes pour les catégories « 0 à 4 » de la note du soulagement des symptômes ($p = 0,223$), de la note de l'accompagnement du patient ($p = 0,631$) et de la note de l'accompagnement des proches ($p = 0,150$), ainsi que de la catégorie « 5 à 7 » de la note de l'accompagnement des proches ($p = 0,730$), ne montrent pas de significativité statistique. Les comparaisons des réponses en fonction des durées de prise en charge de « ≤ 3 jours » ($p = 0,161$), de « 4 à 6 jours » ($p = 1$) et de « 1 à 2 semaines » ($p = 0,798$) ne sont également pas statistiquement significatives.

Les résultats sont présentés dans le tableau suivant :

Tableau 3 : Opinion vis-à-vis de l'aide médicale à mourir en fonction des notes et des délais de prise en charge

| Au moins une des deux méthodes (ajusté à...) | | | Population des proches (n = 193) | Population Générale (n = 246) | p value |
|--|----------------|---------------|-------------------------------------|----------------------------------|-----------|
| Note du soulagement des symptômes | 0 - 4 | Oui | n = 6 (75,0%) | n = 219 (89,0%) | p = 0,223 |
| | | Non | n = 2 (25,0%) | n = 27 (11,0) | |
| | 5 - 7 | Oui | n = 27 (71,1%) | n = 219 (89,0%) | p = 0,002 |
| | | Non | n = 11 (28,9%) | n = 27 (11,0) | |
| | 8 - 10 | Oui | n = 109 (74,1%) | n = 219 (89,0%) | p < 0,001 |
| | | Non | n = 38 (25,9%) | n = 27 (11,0) | |
| Note de l'accompagnement du patient | 0 - 4 | Oui | n = 10 (83,3%) | n = 219 (89,0%) | p = 0,631 |
| | | Non | n = 2 (16,7%) | n = 27 (11,0) | |
| | 5 - 7 | Oui | n = 25 (73,5%) | n = 219 (89,0%) | p = 0,024 |
| | | Non | n = 9 (26,5%) | n = 27 (11,0) | |
| | 8 - 10 | Oui | n = 107 (72,8%) | n = 219 (89,0%) | p < 0,001 |
| | | Non | n = 40 (27,2%) | n = 27 (11,0) | |
| Note de l'accompagnement de l'entourage du patient | 0 - 4 | Oui | n = 16 (76,2%) | n = 219 (89,0%) | p = 0,150 |
| | | Non | n = 5 (23,8%) | n = 27 (11,0) | |
| | 5 - 7 | Oui | n = 20 (87,0%) | n = 219 (89,0%) | p = 0,730 |
| | | Non | n = 3 (13,0%) | n = 27 (11,0) | |
| | 8 - 10 | Oui | n = 106 (71,1%) | n = 219 (89,0%) | p < 0,001 |
| | | Non | n = 43 (28,9%) | n = 27 (11,0) | |
| Durée de prise en charge en soins palliatifs | ≤ 3 jours | Oui | n = 28 (80,0%) | n = 219 (89,0%) | p = 0,161 |
| | | Non | n = 7 (20,0%) | n = 27 (11,0) | |
| | 4 - 6 jours | Oui | n = 25 (89,3%) | n = 219 (89,0%) | p = 1 |
| | | Non | n = 3 (10,7%) | n = 27 (11,0) | |
| | 1 - 2 semaines | Oui | n = 38 (88,4%) | n = 219 (89,0%) | p = 0,798 |
| | | Non | n = 5 (11,6%) | n = 27 (11,0) | |
| | 3 - 4 semaines | Oui | n = 21 (61,8%) | n = 219 (89,0%) | p < 0,001 |
| | | Non | n = 13 (38,2%) | n = 27 (11,0) | |
| | 2 - 3 mois | Oui | n = 20 (66,7%) | n = 219 (89,0%) | p = 0,002 |
| | | Non | n = 10 (33,3%) | n = 27 (11,0) | |
| | 4 - 6 mois | Oui | n = 5 (45,5%) | n = 219 (89,0%) | p < 0,001 |
| | | Non | n = 6 (54,5%) | n = 27 (11,0) | |
| | 7 - 12 mois | Oui | n = 1 (20,0%) | n = 219 (89,0%) | p < 0,001 |
| | | Non | n = 4 (80,0%) | n = 27 (11,0) | |
| ≥ 13 mois | Oui | n = 4 (57,1%) | n = 219 (89,0%) | p = 0,038 | |
| | Non | n = 3 (42,9%) | n = 27 (11,0) | | |

Le calcul du *prevalence Odds Ratio* (pOR) réalisé pour les réponses combinées des questions de l'euthanasie et du suicide assisté entre la population étudiée et la population générale retrouve un pOR à 0,34 [0,2 ; 0,57].

Pour les analyses en sous-groupes, les calculs des pOR retrouvent pour les notes de « 8 à 10 » du soulagement des symptômes, un pOR à 0,35 [0,2 ; 0,60] ; pour les notes « 8 à 10 » de l'accompagnement du patient, un pOR à 0,33 [0,19 ; 0,57] ; pour les notes de « 8 à 10 » de l'accompagnement des proches, un pOR à 0,30 [0,18 ; 0,51] ; pour les notes de « 5 à 7 » du soulagement des symptômes, un pOR à 0,30 [0,13 ; 0,67] ; et pour les notes de « 5 à 7 » de l'accompagnement du patient, un pOR à 0,34 [0,14 ; 0,80].

De même, pour les analyses en sous-groupes en fonction des durées de prise en charge, nous retrouvons pour celles du groupe « 3 à 4 semaines » un pOR à 0,20 [0,11 ; 0,59] ; pour celles du groupe « 2 à 3 mois », un pOR à 0,25 [0,11 ; 0,59] ; pour celles du groupe « 4 à 6 mois », un pOR à 0,10 [0,03 ; 0,35] ; pour celles du groupe « 7 à 12 mois », un pOR à 0,03 [0,00 ; 0,28] ; et enfin pour celles du groupe « ≥ 13 mois », un pOR à 0,16 [0,03 ; 0,75].

Ces résultats sont présentés dans le *forest plot* suivant : (figure 30)

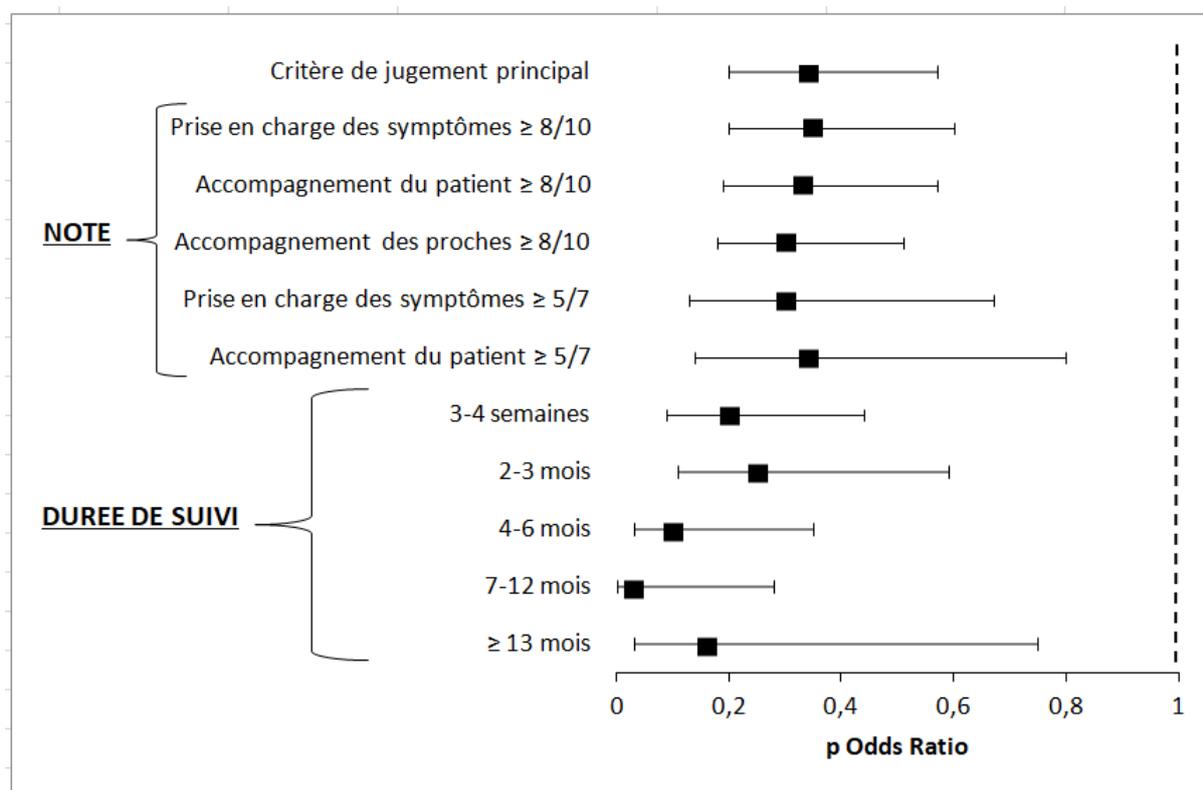


Figure 30 : *Forest Plot*

III.3. Place du médecin traitant dans l'hypothèse d'une dépenalisation d'une aide médicale à mourir

Parmi les 193 proches de patients, 96 considèrent que le médecin traitant devrait être le premier médecin à qui s'adresser pour débiter une démarche d'aide médicale à mourir (soit 49,7%) ; pour 77 d'entre eux (soit 40,0%), il pourrait tenir ce rôle sans obligation ; 7 participants (soit 3,6%) ne sont pas favorables à ce rôle et 13 (soit 6,7%) ne se prononcent pas.

Parmi les 246 participants de la population générale, nous retrouvons dans le même ordre de réponses 148 participants (soit 60,2%) pour ce rôle obligatoire, 88 participants (soit 35,8%) pour ce rôle possible, 6 participants (soit 2,4%) en défaveur et 4 participants (soit 1,6%) ne se prononçant pas (**figure 31**).

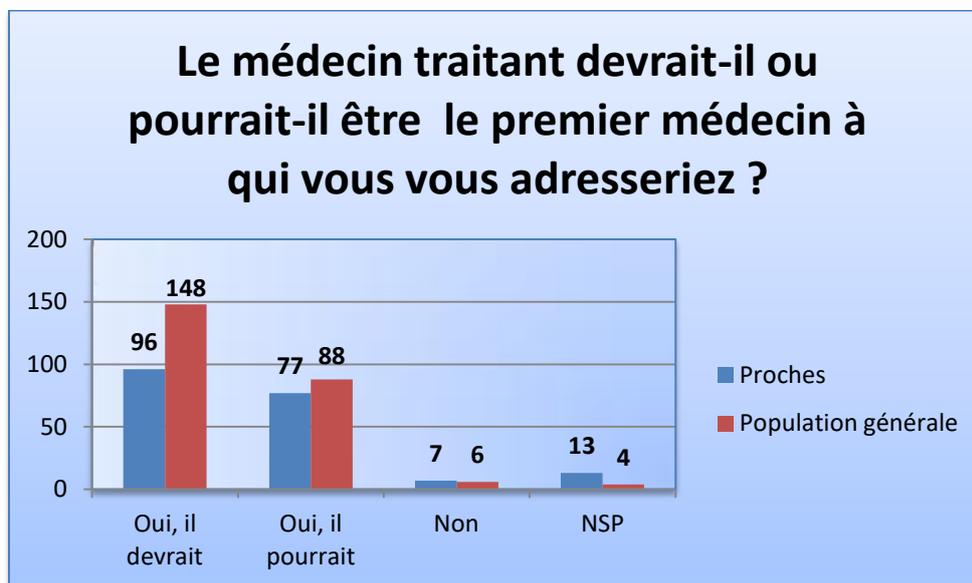


Figure 31 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il être le premier médecin à qui vous vous adresseriez ?

Parmi les 193 proches de patients, 94 considèrent que le médecin traitant devrait être faire partie de l'équipe validant la demande d'aide médicale à mourir (soit 48,7%) ; pour 73 d'entre eux (soit 37,8%), il pourrait en faire partie de façon facultative ; 11 participants (soit 5,7%) n'y sont pas favorables et 15 (soit 7,8%) ne se prononcent pas.

Parmi les 246 participants de la population générale, nous retrouvons dans le même ordre de réponses 136 participants (soit 55,2%) pour ce rôle obligatoire, 92 participants (soit 37,4%) pour ce rôle possible, 9 participants (soit 3,7%) en défaveur et 9 participants (soit 3,7%) ne se prononçant pas (**figure 32**).

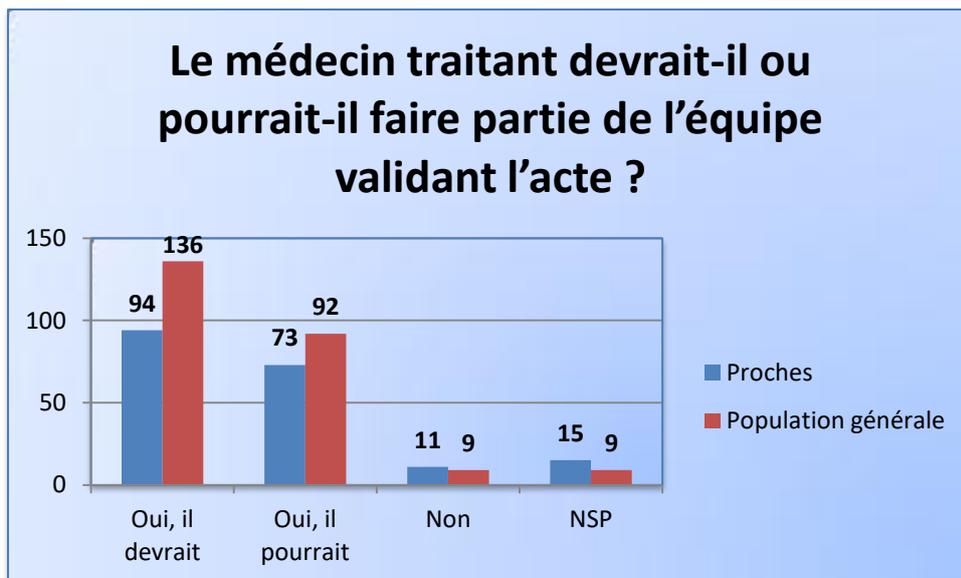


Figure 32 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il faire partie de l'équipe validant l'acte ?

Parmi les 193 proches de patients, 41 considèrent que le médecin traitant devrait prescrire le produit létal dans le cadre de l'aide médicale à mourir (soit 21,2%) ; pour 76 d'entre eux (soit 39,4%), le médecin traitant pourrait tenir le rôle de prescripteur dans cette démarche ; 51 participants (soit 26,4%) n'y sont pas favorables et 25 (soit 13,0%) ne se prononcent pas.

Parmi les 246 participants de la population générale, nous retrouvons dans le même ordre de réponses 79 participants (soit 32,1%) pour le caractère obligatoire de ce rôle, 105 participants (soit 42,7%) pour le caractère optionnel de ce rôle, 46 participants (soit 18,7%) en défaveur et 16 participants (soit 6,5%) ne se prononçant pas (**figure 33**).

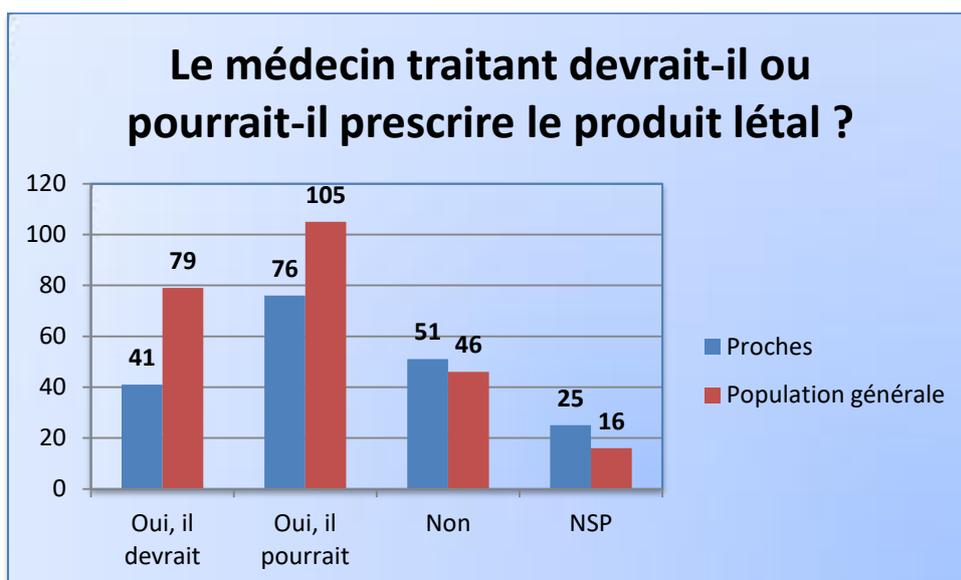


Figure 33 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il prescrire le produit létal ?

Parmi les 193 proches de patients, 30 considèrent que le médecin traitant devrait être la personne administrant le produit létal lors de l'aide médicale à mourir (soit 15,5%) ; pour 83 d'entre eux (soit 43,0%), le médecin traitant pourrait éventuellement injecter le produit létal ; 53 participants (soit 27,5%) n'y sont pas favorables et 27 (soit 14,0%) ne se prononcent pas.

Parmi les 246 participants de la population générale, nous retrouvons dans le même ordre de réponses 65 participants (soit 26,4%) pour le caractère obligatoire de ce rôle, 102 participants (soit 41,4%) pour le caractère optionnel de ce rôle, 55 participants (soit 22,4%) en défaveur et 24 participants (soit 9,8%) ne se prononçant pas (**figure 34**).

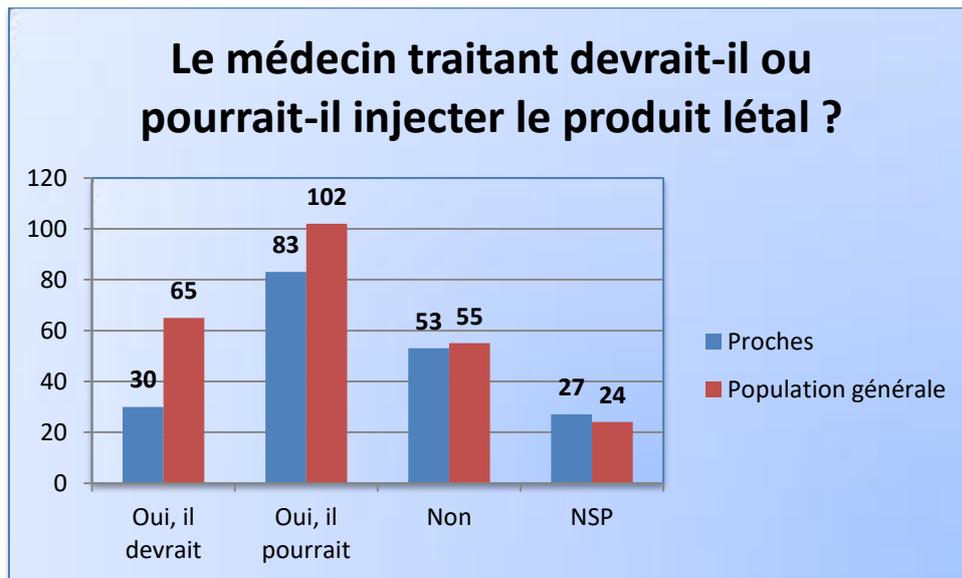


Figure 34 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il injecter le produit létal ?

Parmi les 193 proches de patients, 52 considèrent que le médecin traitant devrait être présent au moment de l'acte d'aide médicale à mourir (soit 26,9%) ; pour 91 d'entre eux (soit 47,2%), la présence du médecin traitant serait une possibilité ; 26 participants (soit 13,5%) n'y sont pas favorables et 24 (soit 12,4%) ne se prononcent pas.

Parmi les 246 participants de la population générale, nous retrouvons dans le même ordre de réponses 86 participants (soit 35,0%) pour le caractère obligatoire de ce rôle, 112 participants (soit 45,5%) pour le caractère optionnel de ce rôle, 30 participants (soit 12,2%) en défaveur et 18 participants (soit 7,3%) ne se prononçant pas (**figure 35**).

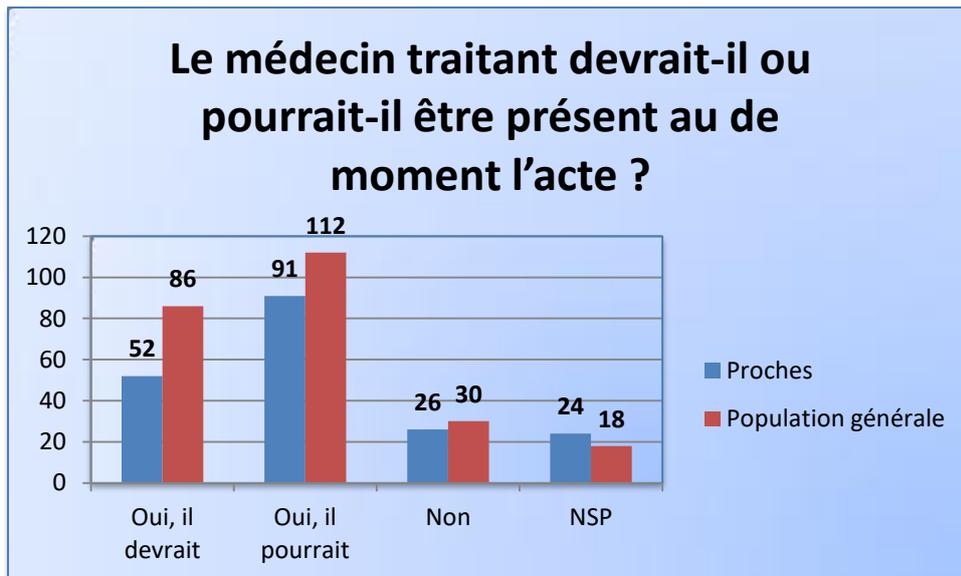


Figure 35 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il être présent au moment de l'acte ?

Parmi les 193 proches de patients, 97 considèrent que le médecin traitant devrait accompagner l'entourage de son patient venant de bénéficier d'une aide médicale à mourir (soit 50,2%) ; pour 66 d'entre eux (soit 34,2%), cet accompagnement devrait être facultatif ; 14 participants (soit 7,3%) n'y sont pas favorables et 16 (soit 8,3%) ne se prononcent pas.

Parmi les 246 participants de la population générale, nous retrouvons dans le même ordre de réponses 129 participants (soit 52,4%) pour le caractère obligatoire de ce rôle, 87 participants (soit 35,4%) pour le caractère optionnel de ce rôle, 19 participants (soit 7,7%) en défaveur et 11 participants (soit 4,5%) ne se prononçant pas (**figure 36**).

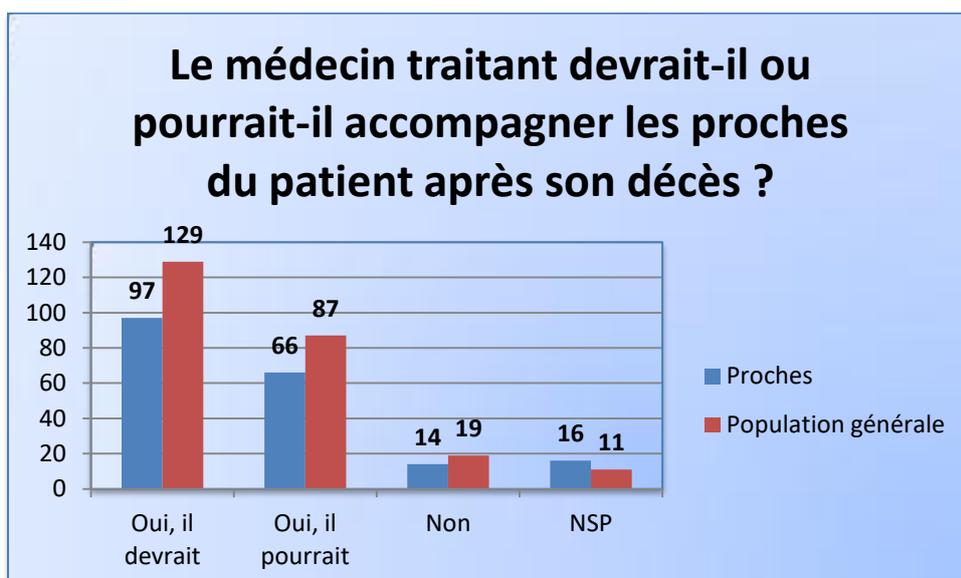


Figure 36 : Le médecin traitant devrait-il ou pourrait-il accompagner les proches du patient après son décès ?

La comparaison des réponses de ces deux populations, au sujet de la place hypothétique du médecin traitant en cas de dépénalisation d'une aide médicale à mourir, met en évidence des différences statistiques significatives pour trois questions : celle interrogeant sur le rôle de premier médecin contacté dans une démarche d'AMM ($p = 0,015$) ; celle interrogeant sur le rôle de prescripteur du produit létal ($p = 0,005$) ; et celle interrogeant sur le rôle actif dans l'injection du produit létal ($p = 0,032$).

Ainsi, les résultats obtenus aux autres questions ne donnent pas lieu à des différences statistiquement significatives ; avec pour la question interrogeant sur la place du médecin traitant au sein de l'équipe validant la demande d'AMM, un *p value* calculé à 0,155 ; pour la question interrogeant sur la présence du médecin traitant au moment de l'acte, un *p value* calculé à 0,147 ; et enfin pour la question interrogeant sur l'accompagnement des proches par le médecin traitant du patient, un *p value* calculé à 0,434.

Ces résultats sont présentés dans le tableau suivant :

Tableau 4 : Place du médecin traitant dans l'hypothèse d'une dépenalisation d'une aide médicale à mourir

| | | Population des proches (n = 193) | Population Générale (n = 246) | p value |
|---|--------------------|-------------------------------------|----------------------------------|-----------|
| Être le premier médecin à qui vous vous adresseriez ? | Oui, il devrait | n = 96 (49,7%) | n = 148 (60,2%) | p = 0,015 |
| | Oui, il pourrait | n = 77 (40,0%) | n = 88 (35,8%) | |
| | Non | n = 7 (3,6%) | n = 6 (2,4%) | |
| | Ne se prononce pas | n = 13 (6,7%) | n = 4 (1,6%) | |
| Faire partie de l'équipe validant l'acte ? | Oui, il devrait | n = 94 (48,7%) | n = 136 (55,2%) | p = 0,155 |
| | Oui, il pourrait | n = 73 (37,8%) | n = 92 (37,4%) | |
| | Non | n = 11 (5,7%) | n = 9 (3,7%) | |
| | Ne se prononce pas | n = 15 (7,8%) | n = 9 (3,7%) | |
| Prescrire le produit létal ? | Oui, il devrait | n = 41 (21,2%) | n = 79 (32,1%) | p = 0,005 |
| | Oui, il pourrait | n = 76 (39,4%) | n = 105 (42,7%) | |
| | Non | n = 51 (26,4%) | n = 46 (18,7%) | |
| | Ne se prononce pas | n = 25 (13,0%) | n = 16 (6,5%) | |
| Injecter le produit létal (si euthanasie) ? | Oui, il devrait | n = 30 (15,5%) | n = 65 (26,4%) | p = 0,032 |
| | Oui, il pourrait | n = 83 (43,0%) | n = 102 (41,4%) | |
| | Non | n = 53 (27,5%) | n = 55 (22,4%) | |
| | Ne se prononce pas | n = 27 (14,0%) | n = 24 (9,8%) | |
| Être présent au de moment l'acte ? | Oui, il devrait | n = 52 (26,9%) | n = 86 (35,0%) | p = 0,147 |
| | Oui, il pourrait | n = 91 (47,2%) | n = 112 (45,5%) | |
| | Non | n = 26 (13,5%) | n = 30 (12,2%) | |
| | Ne se prononce pas | n = 24 (12,4%) | n = 18 (7,3%) | |
| Accompagner les proches du patient après son décès ? | Oui, il devrait | n = 97 (50,2%) | n = 129 (52,4%) | p = 0,434 |
| | Oui, il pourrait | n = 66 (34,2%) | n = 87 (35,4%) | |
| | Non | n = 14 (7,3%) | n = 19 (7,7%) | |
| | Ne se prononce pas | n = 16 (8,3%) | n = 11 (4,5%) | |

IV. Discussion

IV.1. Forces de l'étude

L'originalité de ce travail, qui est unique à notre connaissance dans l'approche directe du questionnement de l'entourage des patients vis-à-vis de l'aide médicale à mourir, est la première force de cette étude. La validation éthique et la méthodologie, permettant un strict respect de l'anonymat et l'absence de frais pour les participants, renforcent la qualité des résultats obtenus face aux nombreuses difficultés *a priori*.

Deuxièmement, l'étude bénéficie de taux de participation satisfaisants pour les deux populations interrogées. Pour la population des proches de patients, nous retrouvons 698 participants potentiels. Le nombre final de réponses reçues était de 200 pour un nombre de questionnaires analysés de 193. Ainsi, le taux de participation est de 28,7% et le taux de réponses analysées est de 27,8%. Cependant, nous pouvons tenir compte du hasard relatif aux appels téléphoniques uniques : seules 290 personnes ont répondu à l'appel. Ajustés à ce nombre, le taux de participation réel est de 68,9% et le taux de réponses analysées est de 66,7%. Pour la population générale, le taux de réponses est également élevé avec 85,1% de questionnaires remplis et 78,7% de questionnaires analysés.

La méthodologie choisie induisait une différence de recrutement (questionnaires en accès libres / envois postaux) qui est compensée par la réalisation d'auto-questionnaires comparables entre les deux populations, avec le même niveau d'informations apportées. L'outil de base de l'étude permet ainsi une comparaison pertinente des réponses renforçant les réflexions autour des réponses statistiquement significatives.

Une autre force de l'étude réside dans les nombres des réponses comparables entre les deux populations avec 193 pour les proches et 246 pour la population générale (soit environ du 1 pour 1,3). De plus, les données sociodémographiques présentent plusieurs similitudes renforçant la comparaison statistique des réponses ; mais elles comprennent également des différences. Nous détaillons tout cela ci après.

Initialement, l'étude était prévue pour s'intéresser à l'ancienne région du Limousin en incluant les équipes de Tulle et de Guéret. Mais devant la participation exclusive des équipes de Haute-Vienne, l'étude est devenue départementale. Nous pouvons toujours souligner le caractère bi-centrique de l'étude comme une force, puisque chacune de ces deux équipes pratique une activité indépendante l'une de l'autre. Tandis que les équipes de Limoges ont des activités hospitalières et mixtes (urbaines et rurales) centrées autour du CHU, celle du Dorat exerce dans un secteur très majoritairement rural et avec un accompagnement à domicile en coordination avec les médecins généralistes plus marqué. Les résultats de l'étude ne peuvent être analysés qu'en tenant compte des spécificités de la Haute-Vienne et il serait donc intéressant de réaliser une étude de plus grande ampleur enfin d'observer d'éventuelles disparités régionales et ainsi de mieux évaluer l'influence des soins palliatifs selon les pratiques et l'offre de soins propre à chaque région.

Le choix de la période est un point intéressant des caractéristiques de notre étude. Elle couvre en partie une période de médiatisation forte dans le cadre du dernier projet de loi relatif à l'euthanasie. Ceci a probablement contribué aux taux de participations importants retrouvés, expliqués par un regain d'intérêt pour le sujet. Cependant, la médiatisation peut également induire un biais et constitue donc une limite de notre étude.

IV.2. Limites de l'étude

Cette étude comporte plusieurs biais limitant l'analyse des résultats.

IV.2.1. Biais de sélection

Tout d'abord, nous pouvons citer un biais de sélection lié au recrutement de la population générale. En effet, 10 médecins avaient été tirés au sort pour participer et seulement 7 ont accepté de participer. Les trois refus se justifient par une crainte de la mise à disposition des questionnaires en accès libre vis-à-vis de la pandémie actuelle de la COVID-19. Ainsi, même si le taux de participation final est satisfaisant, la répartition géographique des lieux de recrutement est tronquée. Nous voyons sur la carte du département une absence de cabinets participants sur le sud et l'est du département.

Un autre risque en lien avec le recrutement dans la population générale, est la possibilité qu'une même personne puisse remplir plusieurs questionnaires différents du fait de la méthode employée et du respect de l'anonymat. Face à un sujet si sensible et enclin à créer la polémique, il peut exister des « militants » des deux positions opposées avec un risque dans les deux cas de vouloir influencer sur les résultats de l'étude.

Le recrutement des proches de patients a été également influencé par la pandémie de la COVID-19. Nous avons choisi de les sélectionner sur le critère que leur proche ayant bénéficié d'un suivi par une ESSP soit décédé au-cours de l'année 2019. Ce choix se base sur trois arguments principaux :

- Le respect d'au moins un an entre la date du décès et le contact du proche Cette durée correspond à la période moyenne reconnue de deuil, de façon communément admise par (53). Il s'agit d'un temps très complexe, spécifique à chaque individu et qui pourrait être considéré comme facteur de confusion s'il n'était pas pris en compte ;
- L'année de 2020 aurait pu, pour les premiers mois, respecter le premier critère. Cependant, cette période a été marquée par le début de la pandémie de la COVID-19. Cette dernière a eu un impact majeur sur le système de santé et donc sur les soins palliatifs. Il a fallu modifier la prise en charge et revoir la coordination des patients en situation de fin de vie en tenant compte du contexte épidémique (54-55-56). Nous avons donc exclu l'année 2020 ;

- Les années antérieures auraient pu induire un biais de mémoire plus important que celui déjà présent pour l'année 2019, notamment sur les critères de jugement secondaires.

Les aidants principaux ont été recrutés en se basant sur les données des dossiers médicaux des patients. Nous avons pu voir qu'un grand nombre de sujets ont été exclus devant l'absence d'informations concernant un éventuel décès. Or l'absence de preuve n'étant pas une preuve d'absence, il est très probable que plusieurs patients soient décédés en 2019 et n'aient pas été pris en compte dans notre étude ; ce qui constitue un biais de sélection. De même, les aidants principaux non identifiés dans certains dossiers et l'absence de numéro de téléphone dans les autres constituent des limitations dans le recrutement des proches. Enfin, même si notre travail s'est voulu rigoureux dans l'identification de l'aidant principal des patients, il existe toujours un risque de confusion avec la première personne à prévenir, parfois différente. Il existe donc ici un autre biais de sélection.

IV.2.2. Biais d'information

Cette étude est déclarative et basée sur un auto-questionnaire. Cependant, il n'est pas certain que les questionnaires aient été remplis par le seul participant, que ce soient les proches de patient ou ceux de la population générale. Il existe donc un biais de mesure lié à cette incertitude que les réponses aient pu être influencées par un tiers.

Concernant la population générale, il existe un biais d'information dans le questionnement du lien avec un proche accompagné en fin de vie. En effet, la population étudiée des proches de patients répond au critère essentiel du lien d'aidant principal du patient, excluant tous les autres proches présents dans l'entourage. Or, pour les participants de la population générale, nous retrouvons 108 participants déclarant avoir accompagné des proches. Cependant, il n'est pas possible de mesurer la proximité de ce lien ni le niveau de présence dans l'accompagnement de leurs proches. Il existe donc un risque que ces répondants n'aient pas été informés d'une prise en charge par une équipe de soins palliatifs, constituant un critère d'exclusion de cette population.

Il existe un biais de mémorisation pour les réponses des proches de patients. Il concerne principalement l'évaluation qualitative de la prise en charge des patients, sur les trois axes évalués ; mais également et surtout la durée de prise en charge par l'équipe spécialisée en soins palliatifs. En effet, plus d'un an après le décès d'un proche, en l'absence de points de repères temporels, il semble difficile de se rappeler avec précision de cette durée. Ainsi, nous avons formulé la question en fixant le point de fin de la prise en charge par le décès du patient, considérant le suivi en soins palliatifs comme permanent. Or il n'est pas exclu que dans certains cas le suivi n'ait été que temporaire dans l'équilibration d'un symptôme transitoire et en soutien d'une autre équipe soignante ou d'un médecin traitant à domicile dans le cadre des activités des EMSP. Il existe donc un risque de surestimation de la durée de la prise en charge et donc une limitation dans l'interprétation de ce critère de jugement

secondaire. Pour le critère de jugement principal, cela ne semble pas être limitant puisque nous voulions estimer l'influence des soins palliatifs y compris dans ces cas de suivi transitoire, constituant une partie de l'activité des ESSP.

Cependant, la première prise de contact peut se faire sans la présence des proches, qui peuvent alors être rencontrés ultérieurement ou non. Nous avons donc ici un risque de sous-estimation de la durée des prises en charges. De façon assez similaire, les participants de la population générale ayant déclaré un accompagnement d'un proche en fin de vie, n'ont peut-être pas eu connaissance clairement de l'intervention d'une EMSP et n'ont donc pas répondu au critère d'exclusion de notre étude. Or, nous voulions mesurer l'influence des soins palliatifs sur l'entourage du proche, y compris si cette prise en charge avait été centrée sur le patient sans accompagnement direct de ses proches. Notons également la possibilité d'une difficulté de distinction entre les professionnels soignants d'une EMSP intervenant au sein d'un service, et les professionnels de celui-ci ; ce risque pouvant être accordé tant aux proches de patients qu'aux participants de la population générale.

Un aspect important de la prise en charge du patient n'a pas été abordé dans notre étude : le lieu du décès final, rapporté à la volonté du patient. Nous pouvons en effet nous interroger sur l'impact que peut avoir l'échec du respect de la volonté du patient de décéder à domicile aux côtés de ses proches. Un des arguments souvent mis en avant pour dépénaliser l'aide médicale à mourir est le principe d'autodétermination. Celle-ci prend en compte, entre autres, le lieu du décès choisi par le patient mais également le moment, pouvant ainsi lui permettre d'être entouré de ses proches. Dans l'expérience clinique, il est fréquent que les proches expriment une volonté d'être présents pour les derniers instants du patient. Les équipes de soins palliatifs ont vocation à respecter au maximum cette volonté. Il arrive que cela ne soit pas possible du fait de symptômes trop lourds pour une prise en charge à domicile, ou du fait d'un manque de moyens techniques ou d'aides financières pour y parvenir. Ainsi, le choix du lieu de décès et son lieu réel peuvent constituer un facteur de confusion et il serait intéressant dans un prochain travail d'en tenir compte pour en analyser l'influence.

Enfin, nous pouvons citer un dernier facteur de confusion : l'existence d'une maladie grave et/ou incurable chez le répondant. Une telle situation pourrait influencer les réponses en mettant en jeu des mécanismes psychologiques. Ces derniers peuvent prédominer sur l'expérience de l'accompagnement du patient pour la population des aidants principaux. La question d'une éventuelle prise en charge personnelle par une équipe de soins palliatifs apparaît alors comme essentielle dans l'analyse des résultats, tant pour la population générale que pour celle des proches.

IV.2.3. Biais de suggestion

Le questionnaire est élaboré avec des questions majoritairement dichotomiques. L'objectif était de favoriser le taux de réponses et l'analyse mais aussi de limiter les risques d'interprétation. Toutefois, le fait même de questionner sur le sujet peut induire un biais en suggérant qu'il est nécessaire justement de remettre en question la norme établie

actuellement. Ceci concerne également la dernière question qui interroge sur l'hypothèse d'une dépénalisation et la place que le médecin traitant pourrait alors y tenir. Ce risque avait déjà été évoqué lors de la présentation de ce travail devant le Comité d'Ethique et une reformulation en a été faite avant sa validation. Les questions ont été mises au conditionnel afin de minimiser ce risque de suggestion.

Un biais de suggestion similaire peut être décrit dans la méthode de recrutement des proches de patient. Le recrutement a été assuré par une seule personne : l'investigateur de l'étude. Il a été identifié en tant qu'interne en médecine exerçant au sein de l'équipe de soins palliatifs de Limoges. Il est acquis que les soins palliatifs français se positionnent globalement en opposition de la dépénalisation de l'aide médicale à mourir. Malgré le strict respect de l'anonymat, il existe donc un biais de suggestion dans cette population étudiée avec un risque de réponses allant dans le même sens de cette position. Ce risque est plus important pour les critères de jugement secondaires basés sur l'évaluation qualitative de la prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs.

IV.3. Cohérence externe

Seuls deux sondages récents interrogeant la population générale, au niveau national, peuvent servir de références pour évaluer la cohérence externe.

Le sondage IFOP pour le journal La Croix, réalisé en 2017 (50) retrouvait un taux de réponses de 89% en faveur d'au moins une méthode d'aide médicale à mourir et 11% en opposition. Les résultats de notre étude pour la population générale sont identiques. La formulation de la question est comparable avec pour seule différence importante la présence de définitions de l'euthanasie et du suicide assisté, avec la notion de « maladie incurable ».

Le sondage IPSOS retrouve des résultats plus élevés en faveur de l'euthanasie avec un total retenu de 96%, pour 4% des répondants contre (51). Cependant la question est formulée différemment. En effet, elle interroge sur la possibilité d'ouvrir l'euthanasie « quelles que soient [les] conditions de santé [des français] » avec un taux de réponse seulement de 36%. Les 60% restant concernent la question de l'euthanasie accessible ici aux patients présentant des « souffrances graves et incurables ».

Il est intéressant de remarquer que dans ces deux sondages, aucune réponse type « ne se prononce pas » n'est retrouvée. Notons que les formulations des questions sont différentes entre ces deux sondages.

Notre étude possède donc une cohérence externe solide.

IV.4. Données sociodémographiques

Les deux populations ont un volume de répondants proches avec certaines caractéristiques similaires mais également plusieurs différences, pouvant influencer l'interprétation des résultats.

Les deux populations présentent un ratio homme/femme comparable avec pour les proches 1/2 et pour la population générale 1/2,4. De même, les taux de participants de nationalités françaises et étrangères sont presque identiques.

Les départements de résidence présentent des taux de réponses globalement comparables mais avec une différence plus notable pour le département de la Haute-Vienne (82,4% pour les proches contre 92,0% pour la population générale). Ces résultats s'expliquent par la méthode de recrutement. Les proches ont été recrutés via les équipes spécialisées de soins palliatifs de Haute-Vienne dont l'Unité de Soins Palliatifs qui est la seule de l'ancienne région Limousin et qui prend donc en charge des patients sur l'ensemble des trois départements de la Haute-Vienne, de la Corrèze et de la Creuse. De plus, les aidants principaux des patients suivis sont parfois des membres de la famille avec une dispersion géographique variable (choix de vie, mobilité professionnelle, etc). De plus, certains participants, au moment de donner leur adresse postale, ont précisé par téléphone leur besoin ressenti de déménager de leur précédent lieu de vie commun avec le patient et dont les souvenirs pouvaient être vécus douloureusement.

Les deux populations présentent également des caractéristiques différentes et statistiquement significatives. La plus importante est l'âge. En effet, l'âge moyen dans la population générale est de 53,9 ans contre 63,5 ans chez les proches de patients, soit 10 ans de différence. Ces résultats s'observent également lors de la répartition en catégories d'âge. Les principales différences concernent celles des moins de 30 ans et des 31 – 45 ans avec respectivement pour la population générale 10,2% et 22,3% de taux de réponses contre 0% et 6,7% pour les proches de patient. Il est également intéressant de noter l'âge minimal de participation dans la population générale de 20 ans contre 31 ans chez les proches de patients. Ces résultats sont statistiquement significatifs ($p < 0,001$).

Ces résultats sont inhérents à la pratique des soins palliatifs et donc à la méthodologie choisie dans notre étude. En effet, les patients pris en charge sont majoritairement âgés de plus de 55 ans comme nous pouvons le voir dans une étude menée en 2013 sur l'ensemble des décès en France, dont 29% des patients ont bénéficié d'une prise en charge en soins palliatifs : 91% des décès concernaient des personnes de plus de 55 ans (59). Or les aidants principaux sont en grande partie les époux ou épouses des patients (43,0% dans notre étude) donc de la même génération. Le plus souvent, ce rôle incombe aux enfants des patients (45,1% dans notre étude), avec un âge plus faible mais restant cependant supérieur le plus souvent à 30 ans, ce qui est bien observé dans notre étude.

Ainsi, l'âge minimal observé dans notre étude pour les proches est de 31 ans, contre 20 ans dans la population générale dont, nous le rappelons, aucune condition de lien avec une personne atteinte d'une maladie incurable ou décédée n'était demandée ; et dont le critère de suivi par une équipe spécialisée en soins palliatifs était exclu.

De plus, cette différence induit et explique une différence également observée dans la répartition des catégories socioprofessionnelles. Chez les proches de patients, une majorité de retraités est observée (56,0%), avec pour les autres catégories une répartition assez équitable. Dans la population générale, même si les retraités sont les plus représentés avec 33,7% des répondants, la différence avec les autres catégories est plus faible notamment chez les employés, regroupant 27,6% des réponses. Les autres catégories sont également

réparties assez équitablement. Il est intéressant de noter un taux plus élevé dans la catégorie des « sans activité professionnelle », incluant entre autre les étudiants, avec 7,3% de réponses.

Une autre différence notable concerne les religions et croyances. Le taux de participants se déclarant catholiques est significativement plus important chez les proches que dans la population générale ($p = 0,010$) avec 66,3% contre 53,3%. Cela peut s'expliquer également par la proportion plus importante de répondants jeunes dans la population générale. Cette différence est à prendre en considération dans l'interprétation des résultats du critère de jugement principal puisque la religion est un facteur protecteur connu puisque l'AMM est prohibée dans toutes les religions.

Cependant, il est important de préciser que le taux de participants exprimant une religion reste supérieur à celui des athées avec 53,3% de catholiques, auxquels s'ajoutent 2,4% d'autres religions, soit 55,7% de croyants, contre 44,3% d'athées. Dans la population des proches le taux d'autres religions est faible avec 0,5%, ce qui n'augmente pas de façon notable l'écart avec le taux d'athées.

Enfin, il est important de préciser que le questionnaire ne faisait pas de distinction entre la pratique religieuse, la croyance religieuse et l'appartenance à une religion sans pratique ni croyance (par exemple, une personne baptisée dans son enfance est catholique, et peut, ou non, avoir eu une éducation religieuse sans être aujourd'hui ni croyant ni pratiquant).

Enfin, la dernière différence significative observée entre ces deux populations concerne leur lien avec les soins palliatifs soit par le biais de leur activité professionnelle ($p = 0,0198$) soit par celui d'une association ($p = 0,027$). En effet, la population générale contient un plus grand taux de participants pratiquant une activité en lien avec les soins palliatifs (22,8% contre 14,0% dans l'autre population). Cette différence peut s'expliquer par la formulation de la question qui ne précise pas la possibilité de répondre « oui » si ce lien professionnel n'est plus d'actualité en cas de retraite pour le répondant, or nous avons vu le taux plus élevé de retraités chez les proches de patients. La différence reste cependant suffisamment faible pour ne pas influencer fortement l'analyse du critère de jugement principal et des critères de jugement secondaires.

Concernant les associations, nous notons une faible différence des taux de réponses de 0,5% chez les proches à 4,1% dans la population générale. Une seule association est représentée : l'ADMD. Cette variable ne semble donc pas pouvoir influencer l'analyse des résultats. Il est toutefois intéressant de remarquer que sur les 10 participants de la population générale, membres de cette association, un seul a déjà été concerné par les soins palliatifs de par sa profession et son accompagnement d'un proche en fin de vie. Nous ne retrouvons pas d'expérience directe de la question palliative chez les neuf autres répondants. Nous pouvons interpréter prudemment cela comme l'existence d'un lien d'intérêt plus fort pour le sujet.

IV.5. Réponse à la problématique

Pris indépendamment, les taux de réponses en faveur de l'euthanasie et celles en faveur du suicide assisté montrent des différences nettes entre ces deux populations, et statistiquement significatives. C'est également le cas lors de la combinaison des réponses dans l'analyse du critère de jugement principal. Ainsi nous retrouvons dans la population générale 89% de réponses en faveur d'au moins une des deux méthodes contre 73,6% chez les proches de patient, soit 15,4% de moins ($p < 0,001$) ; avec un pOR calculé de 0,34 [0,2 ; 0,57].

Ainsi, dans notre étude, la prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs d'un patient réduit par 2,9 fois chez son « proche principal » le risque d'être favorable à la dépénalisation de l'aide médicale à mourir.

Ce résultat est compatible avec l'approche clinique des soignants dans le domaine des soins palliatifs. En effet, comme nous l'avons déjà vu précédemment, les soins palliatifs œuvrent pour améliorer les conditions de vie des patients fragiles et en fin de vie, considérant le patient dans sa globalité et selon tous les axes de souffrance possible (physique, psychologique, sociale, spirituelle) ainsi que pour son entourage proche. La demande exprimée d'une aide médicale à mourir est toujours considérée, écoutée, analysée et modifie la prise en charge autour du patient pour répondre aux motivations de cette demande. Son entourage peut ainsi le retrouver plus apaisé et l'accompagner plus sereinement.

De plus, au cours de l'accompagnement des proches de patients, un travail de communication est élaboré constamment pour tenir compte de leurs craintes et de leurs difficultés mais également pour leur expliquer la prise en charge centrée sur leur proche. Ceci peut concerner les nombreux points du cadre légal français, ayant évolué ces dernières années mais dont la connaissance reste faible tant dans la population générale que chez les soignants (59). Au cours de ces nombreux entretiens avec les proches, le soignant exerce une forme d'éducation sur l'évolution de la maladie attendue, les symptômes et la perception que le patient peut en avoir, et sur les termes médicaux utilisés en pratique courante par les équipes.

De même, il est intéressant d'observer une différence significative d'environ 13% entre les taux de réponses aux questions de l'euthanasie et du suicide assisté dans la population des proches ; et de ne retrouver qu'une différence d'environ 3% dans la population générale, non significative. Ces résultats renforcent l'argument précédent de l'éducation réalisée par l'équipe de soins palliatifs auprès des proches, permettant une meilleure compréhension et distinction entre ces deux termes.

Lors des entretiens téléphoniques pour recruter les proches de patients, certains ont souhaité exprimer des idées de façon informelle. Il en ressortait que pour certains la sédation, telle que définie par la loi, constitue « une forme d'euthanasie, passive » (sic) ; pour d'autres, l'utilisation de certains produits est d'emblée synonyme d'« accélérer les choses, donc une euthanasie » (sic). C'est très souvent le cas du midazolam et de la morphine, qui tiennent une place centrale dans la pratique palliative en France mais dont les utilisations possibles sont très larges, y compris hors du domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. Un autre participant a également décrit l'absence de nutrition et d'hydratation, y compris chez un patient en phase agonique, comme une euthanasie : « ne pas l'alimenter,

c'est le tuer, ça revient au même » (sic). Enfin, un autre participant a également souhaité exprimer une crainte que son proche ait été euthanasié par l'équipe de soins palliatifs en charge, car « Il est décédé moins de deux heures après être arrivé. On m'a dit qu'il allait être apaisé, on sait ce que ça veut dire » (sic). Il en ressort trois difficultés majeures relatives au questionnement de l'aide médicale à mourir et des soins palliatifs : la problématique de la sémantique, celle de la connaissance de la fin de vie et celle de la durée de la prise en charge palliative.

Notre étude a également cherché à mieux comprendre la place que tiennent la qualité subjective de la prise en charge du patient et sa durée, dans l'influence protectrice des soins palliatifs sur l'opinion des proches vis-à-vis de l'aide médicale à mourir.

IV.6. Sur les critères secondaires

IV.6.1. En fonction des notes

Pour chacun des trois axes d'évaluation de la qualité de la prise en charge, les notes sont bonnes avec pour le soulagement des symptômes et l'accompagnement du patient, une moyenne de 8,3 sur 10 ; et pour l'accompagnement des proches une moyenne de 8,2 sur 10. Il existe cependant une faible proportion de participants peu satisfaits avec des notes comprises entre 0 et 4, notamment pour l'accompagnement des proches où on retrouve 10,9% de réponses (contre 4,1% pour le soulagement des symptômes et 6,2% pour l'accompagnement des patients). Cette différence peut s'expliquer par la présence de deux EMSP dans nos sources de recrutements. Ces équipes peuvent être amenées à intervenir auprès de patients ou pour soutenir et/ou conseiller d'autres équipes, sans qu'il n'y ait de rencontre avec l'entourage possible. En effet, elles sont contraintes par un emploi du temps qui ne permet pas toujours de s'accorder avec les horaires de visites des familles et il arrive régulièrement qu'aucune rencontre n'ait lieu, d'autant plus lors de prises en charges de courtes durées.

Parmi les analyses en sous-groupes, cinq catégories présentent des différences statistiquement significatives. C'est le cas des trois catégories de notes comprises entre « 8 et 10 » et celles des notes comprises entre « 5 et 7 » centrées sur le patient. Les taux de réponses en faveur d'une AMM sont cependant très proches de celui de la population globale des proches (73,6%) allant de 71,1% à 74,1%. Nous retrouvons donc également des pOR très similaires. Nous ne pouvons donc pas conclure avec certitude sur une supériorité d'une de ces trois variables de jugement de la prise en charge palliative.

Pour les autres catégories, les différences observées ne sont pas statistiquement significatives. Nous constatons cependant que leurs taux de réponses en faveur de l'AMM sont supérieurs à celui de la population des proches pris dans sa globalité (73,6%). Les résultats les plus élevés, et donc les plus proches du taux de réponses de la population générale (89%) concernent la catégorie des « notes de l'accompagnement de l'entourage ». Pour les notes comprises entre « 0 et 4 » et pour celles comprises entre « 5 et 7 », nous retrouvons respectivement 76,2% et 87,0%. Ces résultats sont très proches de ceux de la population générale, ce qui renforce l'idée, par un raisonnement par opposition, que la

communication avec l'entourage est un outil efficace pour réduire la position en défaveur de l'AMM.

Les notes comprises entre « 0 et 4 », centrées sur le soulagement des symptômes du patient et sur son accompagnement, présentent des taux de réponse en faveur de l'AMM de 75% et 83,3% respectivement. Devant ces résultats, nous pouvons évoquer l'idée qu'une prise en charge palliative du patient, jugée mauvaise par son proche, n'a pas d'influence sur son opinion vis-à-vis de l'aide médicale à mourir.

La répartition très inégale des notes données par les participants avec des taux élevés sur les notes des catégories « 8 à 10 », rendent les effectifs des autres catégories trop faibles pour observer des différences significatives.

IV.6.2. En fonction de la durée du suivi

Les trois premières catégories de durée, c'est-à-dire « ≤ 3 jours », « 4 – 6 jours » et « 1 – 2 semaines », rassemblent 55% de l'effectif globale des proches. Les taux de réponses en faveur de l'AMM sont respectivement de 80%, 89,3% et 88,4% et donc presque identiques avec celui de la population générale (89,0%). Les différences observées ne sont pas significatives ($p > 0,05$). Il semblerait néanmoins que des durées faibles de prise en charge des patients par une équipe de soins palliatifs n'aient pas d'influence sur l'opinion vis-à-vis de l'aide médicale à mourir, que ça soit en tant que facteur protecteur ou facteur de risque. Nous pouvons penser que cela est dû à un manque de temps pour accompagner de façon satisfaisante le patient et son entourage, soulager efficacement les symptômes, ou encore créer une relation de confiance et favoriser les temps de parole.

Une autre explication possible est liée à la physiologie de la fin de vie, dont ses dernières phases : la phase pré agonique et la phase agonique. Il s'agit des étapes ultimes de la vie, réversible pour la première et irréversible pour la seconde, conduisant à la mort. Leur durée n'est pas estimable mais correspond généralement à une période courte allant de quelques heures à plusieurs jours, rarement plus. Dans notre étude, nous n'avons pas analysé l'état clinique du patient au début de sa prise en charge par l'équipe spécialisée en soins palliatifs. Ainsi, pour ces trois catégories, représentant des très courtes durées, il est légitime de s'interroger sur cet état initial. Ces phases sont caractérisées par des symptômes très bruyants et par une évolution imprévisible parfois très soudaine. Si les proches d'un patient dans une telle situation ne sont pas accompagnés ou qu'ils ne reçoivent pas des explications claires et adaptées, il semblerait logique qu'ils soient désarmés et dans l'incompréhension de la stratégie médicale employée ; ceci pouvant donner lieu à des quiproquos et des mésinterprétations, comme nous avons pu le voir dans les citations de patients présentées précédemment.

Ce raisonnement est renforcé par les taux de réponses retrouvés à partir de la catégorie des « 3 – 4 semaines » jusqu'à celle des « ≥ 13 mois ». Pour les deux catégories médianes « 3 – 4 semaines » et « 2 – 3 mois », les taux sont bien inférieurs avec respectivement 61,8% et 66,7% ($p < 0,05$) et les pOR retrouvés sont donc plus faibles : 0,2 [0,09 ; 0,44] et 0,25 [0,11 ; 0,59]. Ainsi, la prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs d'un patient sur une durée de 2 à 3 mois et 3 à 4 semaines réduit par 4 à 5 fois chez son « proche principal »

le risque d'être favorable à la dépénalisation d'au moins une méthode d'aide médicale à mourir.

Cette dynamique continue de s'observer sur les catégories supérieures avec une inversion de la majorité à partir de la catégorie des « 4 – 6 mois » où le taux de réponses en faveur d'une dépénalisation de l'AMM passe en dessous des 50% avec seulement 45,5% de « oui » et un pOR indiquant une diminution par 10 fois du risque d'être favorable à la dépénalisation d'au moins une méthode d'aide médicale à mourir.

La force d'association maximale observée est une diminution par 33 fois de ce risque, pour la catégorie « 7 – 12 mois » (p OR = 0,03 [0 ; 0,28]). Malgré des résultats significatifs statistiquement, les faibles effectifs observés dans les catégories « 7 – 12 mois » et « ≥ 13 mois » appellent à la prudence dans l'interprétation des résultats.

Ainsi, la durée du suivi de la prise en charge palliative est un élément majeur dans l'influence des soins palliatifs sur l'opinion concernant l'aide médicale à mourir. Cette donnée renforce encore plus les réflexions précédentes portant sur l'importance de l'accompagnement et de la communication entre une équipe et le patient et ses proches. De plus, elle met en avant l'importance de débiter précocement un accompagnement et une prise en charge palliative, dès les premiers signes d'évolutions de la maladie, définissant ainsi les soins palliatifs précoces (60) ; plus les soins palliatifs sont introduits tôt dans la prise en charge, meilleurs seraient les résultats sur la qualité de vie et le soulagement des symptômes et, au vu de notre étude, améliorerait l'influence protectrice vis-à-vis de l'opinion en faveur de l'AMM.

IV.6.3. Place du médecin traitant

Notre étude s'est également intéressée à la place du médecin traitant dans l'hypothèse d'une dépénalisation d'une aide médicale à mourir, afin d'explorer les attentes des patients et mieux comprendre l'évolution possible de son rôle. Sur les six axes étudiés, trois retrouvent des résultats très similaires avec une absence de différence statistiquement significative ($p > 0,05$).

Il s'agit tout d'abord de la place du médecin traitant dans l'équipe validant la demande de l'aide médicale à mourir. Dans les deux populations, la très grande majorité des répondants sont favorables à ce rôle. Une grande partie d'entre eux sont pour une obligation (48,7% pour les proches et 55,2% pour la population générale) et les autres sont pour une possibilité (37,8% et 37,4% respectivement). Ainsi, très peu de répondants n'y sont pas favorables ou ne se prononcent pas à cette question.

Ensuite, nous retrouvons la question de la place du médecin traitant au moment de l'acte d'AMM. Une fois encore, nous retrouvons des résultats très largement en faveur de ce rôle avec cette-fois ci une majorité pour une possibilité (47,2% pour les proches et 45,5% pour la population générale) plus que pour une obligation (26,9% et 35,0% respectivement).

Enfin, l'accompagnement des proches du patient concerné par l'AMM, par le médecin traitant présente également un taux de réponses en faveur de ce rôle avec une majorité pour l'obligation (50,2% pour les proches et 52,4% pour la population générale) et une autre grande partie pour la possibilité (34,2% et 35,4% respectivement).

Ces trois axes sont très orientés sur l'approche psychologique et l'accompagnement du patient et de son entourage. Il n'est pas surprenant de retrouver des attentes très fortes sur la place du médecin traitant, très souvent également médecin de famille. La relation de confiance très forte qui peut se développer au cours des années continuerait d'être centrale y compris dans le cadre d'une aide médicale à mourir.

A contrario, nous pouvons voir pour les trois autres axes une diminution des attentes des patients avec également une différence statistiquement significative entre les deux populations étudiées ($p < 0,05$).

Premièrement, il s'agit du rôle de premier interlocuteur dans une demande d'AMM. Le médecin traitant serait à la très grande majorité le premier concerné par une telle demande soit par obligation (49,7% pour les proches et 60,2% pour la population générale) soit dans l'éventualité (40,0% et 35,8% respectivement). Cet axe rejoint les trois premiers pour renforcer la place prépondérante du médecin traitant dans le lien entre les patients et le milieu médical, sous l'égide de la relation de confiance. Cependant, nous observons une importante différence entre les deux populations étudiées notamment sur le caractère obligatoire, d'environ 11%. Cette différence pourrait s'expliquer par l'expérience des aidants principaux avec des équipes de soins palliatifs qui y ont peut-être trouvé d'autres acteurs de la santé, dont les valeurs éthiques permettent de nouer une relation de confiance satisfaisante. Le médecin traitant reste très majoritairement central mais la perspective d'autres intervenants semble moins exclue.

Les deux derniers axes étudiés concernent des aspects plus techniques de l'AMM : la prescription du produit létal et son injection (pour le cas de l'euthanasie). Pour les deux populations étudiées, le médecin traitant est mis en avant mais avec une plus faible majorité. Pour la population générale, le médecin traitant continue d'être en majorité le principal intervenant dans la démarche. Il devrait ainsi être le prescripteur du produit pour 32,1% des répondants, et même l'administrer pour 26,4% d'entre eux. Pour le plus grande nombre, il s'agirait surtout d'une possibilité de prescription à 42,7% et d'injection à 41,4%. Nous pouvons surtout observer qu'entre un tiers et un quart des répondants n'y sont pas favorables ou ne se prononcent pas. Pour les proches de patients, les réponses à ces questions sont plus mitigées avec une répartition d'environ 60% en faveur du rôle de prescription et d'injection (par obligation ou possibilité additionnées) et 40% en défaveur ou ne se prononçant pas. Cette différence pourrait s'expliquer par le côté rassurant d'une prise en charge par un « spécialiste » dont la compétence serait plus reconnue dans le domaine ; mais également par une nécessité moins ressentie que le geste létal soit encadré sur le plan technique par une personne connue du patient.

Ainsi, même si sur les aspects techniques le résultat est plus modéré, le médecin traitant conserve une place centrale dans l'accompagnement et la prise en charge du patient sur tous les axes interrogés. Toutefois, l'étude du rôle du médecin traitant dans une telle situation hypothétique exige un travail plus approfondi et élaboré, axé uniquement sur cette question. Ici, il s'agissait d'une ouverture à la réflexion sur ce rôle et les analyses réalisées à partir de nos résultats doivent être nuancées. Car le questionnement de la dépénalisation de l'AMM doit nécessairement s'accompagner d'une réflexion sur les modalités d'organisation et de réalisation qui l'accompagneraient, pour anticiper au mieux les nombreux impacts que

cela aurait tant sur la relation patient-soignant que sur le soignant lui-même ; et le médecin traitant, tenant déjà un rôle central dans le système de santé, continuera d'être à la première place de la prise en charge du patient y compris dans une démarche d'AMM.

Or le médecin traitant est déjà confronté aux décès de ses patients dans le cadre de la prise en charge à domicile, avec ou sans accompagnement extérieur. Dans une étude récente réalisée en Nouvelle-Aquitaine, 76% des médecins généralistes libéraux interrogés décrivent ces situations comme difficiles, et dans environ un tiers des cas il existe un retentissement familial et professionnel (60) ; S'interroger alors sur l'impact émotionnel supplémentaire que représenterait une aide médicale à mourir dans le cadre de la prise en charge de son patient semble primordiale.

IV.7. Perspectives d'amélioration

IV.7.1. De l'importance de la sémantique

Avec cette étude, nous pouvons observer l'influence des soins palliatifs sur l'opinion des aidants principaux vis-à-vis de l'aide médicale à mourir. Toutefois, il est important de réfléchir sur les origines de cet effet. La première piste que nous avons évoquée est celle de la sémantique commune. En effet, nous avons vu qu'il existe de multiples définitions attribuées à plusieurs termes et pratiques actuelles. Cette multitude complexifie le débat d'un acte singulier et clive les personnes investies autour d'un objectif commun : soulager les souffrances. Il s'agit du principal objectif des soins palliatifs. Or, la question de la souffrance au moment de la mort est différente de celle du moment de la mort.

Ceux qui pratiquent les soins palliatifs, considérés experts dans l'accompagnement et la prise en charge des maladies graves, incurables ou pourvoyeuses de souffrances intenses, se basent sur des principes et des valeurs communes mais également un langage commun. Pourtant, nous pouvons retrouver dans les médias (25-61), dans la culture populaire (62) ou chez les militants en faveur d'une aide médicale à mourir (63) des termes non utilisés dans le milieu médical ou s'éloignant du sens médical accordé. Ainsi, nous pouvons voir : « euthanasie active », « euthanasie involontaire », « euthanasie passive », là où les soins palliatifs n'accordent aucun adjectif à un terme dont la définition induit intrinsèquement son intentionnalité et sa modalité ; se refusant aux termes « active », « passive », « douce » etc. Le dictionnaire Larousse la définit ainsi : « Acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses souffrances ou son agonie » (64). Cette définition se rapproche ainsi de celle utilisée en soins palliatifs ; mais laisse place à plusieurs points de discussion abordés ci-dessous. Nous retrouvons juste à côté, une autre définition présentée dans l'encyclopédie médicale du Larousse : « Acte consistant à ménager une mort sans souffrance à un malade atteint d'une affection incurable entraînant des douleurs intolérables » (65). Il ne s'agit plus alors de provoquer la mort mais de l'accompagner et d'en réduire les éventuelles souffrances. L'intentionnalité est alors bien différente.

Cette notion est importante pour mieux apprécier les pratiques des équipes de soins palliatifs. Ainsi, le « principe de double effet », décrit parfois comme « une hypocrisie, une zone grise » (25), apparaît ici comme une réponse proportionnée, adaptée spécifiquement à un patient, dans la seule intentionnalité de soulager des souffrances dans un contexte de

maladie incurable et dépassée. Il en va de même pour l'arrêt de la nutrition et/ou de l'hydratation, décidé au cas par cas.

Actuellement, la « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès » constitue, d'une certaine manière, une des solutions de derniers recours pour soulager une souffrance réfractaire à tout traitement. La seule intentionnalité est de neutraliser toute souffrance inaccessible autrement. Le produit n'a pas pour objectif d'accélérer ou d'induire le décès, mais d'induire un état de vigilance nulle, une « sorte d'anesthésie générale ». Le cadre de la loi exige que le patient ait une espérance de vie estimée par les médecins à court terme. Cette notion est importante car ce n'est pas le produit qui engendre la mort mais bien l'évolution naturelle attendue de la maladie ou de l'arrêt du dispositif médical de maintien en vie artificiel. Cette pratique est la plus sujette aux critiques avec des termes d' « hypocrisie », d' « euthanasie déguisée » ou de « mort assistée indirecte » (25-62-66). Nous voyons bien la différence d'interprétation qui en est faite.

Notre étude n'avait pas pour objet d'en analyser les caractéristiques. Une compréhension approfondie des mécanismes de réflexion et des principes idéologiques à l'origine de ces différentes définitions semble nécessaire. Elle doit être suivie d'une présentation au niveau national d'un langage commun pour clarifier et faciliter le débat afin d'en améliorer les réponses.

Notre étude s'est adressée à l'ensemble des aidants principaux identifiés, indépendamment d'une rencontre et/ou d'un accompagnement qu'ils auraient eu avec l'équipe spécialisée en soins palliatifs en charge de leur proche. Il serait intéressant de réaliser une étude similaire comparant une population de proches ayant rencontré à plusieurs reprises les soignants, avec une population de proches ne l'ayant pas fait. Ce travail pourrait améliorer notre compréhension de l'importance d'avoir une sémantique commune ; et d'évaluer la nécessité de ces rencontres. Ces dernières sont chronophages et nous savons l'importance attribuée au « temps médical soignant » dans les structures hospitalières. Rappelons que l'accompagnement des patients ou des proches n'est pas « cotable » dans le système de rémunération T2A ; ni pour les médecins ni pour les paramédicaux. Un tel travail pourrait renforcer l'importance attribuée à ces temps de communication.

Une autre étude intéressante consisterait en l'entretien avec les proches de patients pour analyser leur compréhension des différentes étapes de la prise en charge, notamment dans le cadre d'une sédation. Le même travail pourrait être réalisé avec les équipes ayant bénéficié de l'intervention d'EMSP. Cela permettrait de mieux comprendre l'interprétation qu'ils ont des pratiques palliatives pour ensuite adapter plus justement la communication autour de ces pratiques.

IV.7.2. La mort : méconnue et angoissante.

La première définition du Larousse vue précédemment emploie un terme très intéressant : l' « agonie ». Ce terme induit invariablement un sentiment de souffrance extrême. Pourtant, il s'agit simplement de la dernière étape du processus de fin de vie, irréversible et inéluctable à tout être humain : le « mourir ». Elle se caractérise physiologiquement par des défaillances vitales respiratoires, cardiovasculaires et neurologiques, avec au premier plan la perte

complète de la conscience et des perceptions secondaires à la mort corticale (68). Sa durée est estimable le plus souvent à quelques heures mais reste variable et imprécise. Les mécanismes neurophysiologiques connus en l'état actuel de la science, nous permettent d'être confiants sur l'absence de souffrance possible pour le patient. A ce jour, il ne semble pas justifié d'accélérer un processus physiologique indemne de souffrances pour l'individu. Toutefois, cette phase peut être marquée par des signes cliniques impressionnants et anxiogènes pour l'entourage naïf d'explications médicales (râles agoniques, encombrement bronchique, etc.). Le travail médical peut alors s'orienter d'avantage vers le soutien des proches.

Ainsi, la présence de ce terme dans la définition est révélatrice d'une méconnaissance du processus physiologique de la mort, ou tout du moins d'angoisses et de fantasmes générées par ce sujet. Un des proches de patients participant à l'étude suggérait ainsi : « L'euthanasie devrait être faite avant qu'ils [les gens] n'agonisent ou ne souffrent. Les soins palliatifs resteraient nécessaires pour ceux pour qui ça serait trop tard » (sic). Nous pouvons voir ici une importante angoisse face à la confrontation de la mort. L'euthanasie apparaît ici comme un choix de ne pas être exposé ni à la souffrance ni à la mort, par un mécanisme d'évitement. Il s'agit de l'expression d'une personne mais qui est révélatrice de l'enjeu du débat sur l'aide médicale à mourir. Les taux de participation à notre étude démontrent bien l'importance accordée à ce sujet. Pouvoir communiquer autour de la mort est indispensable pour avancer sur notre prise en charge des conditions de fin de vie et surtout pour améliorer l'accompagnement des personnes qui y sont confrontées.

La méconnaissance de la mort s'accompagne également de la méconnaissance des soins palliatifs. De nombreux travaux réalisés à distance de chaque nouvelle évolution législative, prouvent systématiquement une méconnaissance des avancées tant chez les patients que dans le milieu médical. Par exemple en 2012, soit sept ans après l'adoption de la Loi Léonetti, deux français sur trois ignoraient l'existence d'une loi interdisant l'acharnement thérapeutique, 2,6% des médecins généralistes et 15% des paramédicaux avaient bénéficié d'une formation sur l'accompagnement de la fin de vie ; ces résultats étaient même mis en avant pour justifier d'une évolution de la loi en faveur d'une AMM (68).

Les résultats de notre étude pourraient ainsi s'expliquer en partie par la communication réalisée par les équipes auprès des proches de patients sur les différentes étapes du « mourir » ; mais également par l'acquisition d'une expérience d'accompagnement d'un proche avec le soulagement efficace des souffrances. Le nombre de réponses est très majoritairement en faveur d'une prise en charge du patient satisfaisante pour les participants ; ce qui expliquerait la faible différence observée avec le critère de jugement principal, probablement très influencé par ce paramètre. Le travail des soins palliatifs permet une prise en charge globale de la souffrance, incluant la dimension existentielle. Cette souffrance est très souvent présente chez les patients présentant une maladie incurable (69). En tant que proche, constater l'existence d'une telle souffrance, au même titre que les autres, est une épreuve difficile avec un sentiment d'impuissance ; et renvoie très probablement à une réflexion sur sa propre existentialité.

Actuellement, le soutien psychologique et l'accompagnement sont les principaux éléments de cette variable. Depuis quelques années, la compréhension de cette souffrance existentielle est au centre de nombreux travaux internationaux en soins palliatifs. Plusieurs pistes pharmacologiques réapparaissent et se développent, focalisées sur les thérapies psychédéliques (70). Elles représentent une piste sérieuse de traitement de cette souffrance.

Une telle avancée pourrait influencer significativement notre approche de la mort et ainsi modifier la demande d'aide médicale à mourir.

Ainsi, il nous semble primordial de ne pas être hermétique au débat sur l'aide médicale à mourir, mais de s'en saisir comme un outil de communication qui permettrait d'avancer plus largement sur l'approche de la mort en médecine et dans notre société.

IV.7.3. Développer les soins palliatifs

Les deux axes de réflexion précédents se définissent à l'échelle de la société. Mais il existe un axe d'amélioration plus concret et spécifique au système de santé : le développement des soins palliatifs. Dans cette étude, nous observons un bénéfice réel des soins palliatifs sur l'opinion vis-à-vis de l'aide médicale à mourir. Or ce bénéfice est dépendant de l'accessibilité aux soins palliatifs. Malgré une progression ces dernières années, le constat d'une insuffisante offre de soins dans le domaine reste inchangé. Devant les résultats de notre étude, il semble nécessaire de continuer d'élargir l'offre en soins palliatif afin d'en optimiser les effets bénéfiques. Pour que le débat sur l'aide médicale à mourir soit le plus pertinent possible, il est nécessaire de ne pas méconnaître cette réalité. La méconnaissance actuelle de la fin de vie pourrait, à tort, faire privilégier une méthode d'aide médicale à mourir là où les soins palliatifs, en l'état actuel, pourraient apporter une réponse adaptée et suffisante aux patients ; induisant une position idéologique différente concernant l'aide médicale à mourir. Le risque de basculer trop vite dans cette dernière pourrait se faire au détriment du patient mais également de l'accessibilité aux soins palliatifs. Cependant, il est important d'évoquer la cohabitation possible entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. De nombreux pays connaissent cette situation ; mais chaque système de santé est unique et adapté à sa propre société. Les évolutions successives des pratiques palliatives n'ont pas été les mêmes entre chaque pays ni avec la même chronologie. Ainsi, le cas de la France doit être pensé, en s'inspirant d'eux, mais indépendamment d'eux.

De plus, nous savons que les évolutions successives du cadre législatif sont insuffisamment connues tant dans la population générale que dans le milieu soignant, même plusieurs années après (58). La formation initiale des soignants a progressé dans ce domaine mais reste insuffisante (71-72-73). Il est nécessaire qu'elle soit maintenue et renforcée afin que l'ensemble des professionnels de santé soit sensibilisé à la culture palliative, pour qu'elle soit l'affaire de tous. Les équipes spécialisées de soins palliatifs interviennent essentiellement dans des situations très complexes. Mais la fin de vie ne constitue pas nécessairement une complexité inaccessible aux soignants des autres spécialités. Cependant, ils doivent y être formés pour améliorer les prises en charge des fins de vie et y dépister les situations complexes. Notre étude s'est focalisée sur les USP et les EMSP. Or les soins palliatifs se déclinent sur plusieurs niveaux incluant les LISP mais également les services qui en sont dépourvus ou même la prise en charge au domicile du médecin traitant dans certains cas. Il pourrait être intéressant d'étudier les différences éventuelles entre ces groupes pour en ressortir d'autres pistes de réflexion sur le sujet.

Notre étude met en avant une variable importante de l'influence positive des soins palliatifs : la durée de prise en charge. Plus celle-ci est longue, meilleures sont les chances de réduire l'opinion en faveur de l'aide médicale à mourir. Ceci exige deux éléments : l'agrandissement de l'offre de soins et leur intégration plus tôt dans l'accompagnement du patient. Ainsi, une des pistes majeures pour améliorer la prise en charge palliative est l'instauration des soins palliatifs précoces (« early palliative care »). Il s'agit d'impliquer les équipes de soins palliatifs à des stades plus précoces de la maladie. Le cas typique pour lequel ils sont bien définis est celui de l'oncologie. Dans ce contexte, ils interviendraient dès l'annonce d'un stade avancé du cancer ou peu de temps après. En 2017, une méta-analyse publiée dans le Cochrane, présentait des résultats bénéfiques légers sur la qualité de vie et la réduction des symptômes, avec un niveau de preuve incertain (59). Toutefois, de nombreuses études sont en cours de réalisation et il sera intéressant d'en observer alors les effets retrouvés.

Conclusion

En France, il existe un mouvement fort pour la dépénalisation d'une aide médicale à mourir depuis de nombreuses années, au titre d'une insuffisante prise en charge des souffrances et des mauvaises conditions de fin de vie. Les lois ont évolué pour donner aux professionnels soignants les outils nécessaires pour y répondre. Et même si la question de la sémantique, de la connaissance des soins palliatifs et de la fin de vie sont insuffisamment connues et abordées, ce mouvement continuera probablement de se faire entendre au titre de l'autodétermination et de l'impression de retard sur les pays voisins, où certains français se rendent afin d'accéder à une aide médicale à mourir.

Il faudra alors s'interroger sur les modalités de mise en place d'une telle procédure. Il existe de nombreux modèles notamment en Europe dans nos pays voisins (Belgique, Suisse, Allemagne,...). Toutefois, il est très intéressant de s'interroger sur la façon dont la France pourrait les adapter à ses propres spécificités, tant culturelles, philosophiques, que pratiques liées à son système de santé unique. De façon certaine, le médecin traitant continuera de jouer un rôle dans le suivi et la prise en charge de son patient. Notre étude met en exergue dans ses analyses secondaires une très forte demande provenant des patients d'une contribution de leur médecin dans un projet d'aide médicale à mourir.

De nombreuses questions se posent : existerait-il des associations privées détentrices de cette activité ? Quel en serait le coût ? Les français seraient-ils prêts à accepter que l'acte soit payant ? Ou est-ce qu'il s'agirait d'une pratique hospitalière rentrant dans le cadre du système de santé ? Si tel était le cas, à qui incomberait la tâche de réaliser le geste ? Existerait-il une spécialité en charge ? Laquelle ? Si l'acte est validé par une équipe médicale, cela signifie-t-il qu'il est justifié et qu'il n'y a rien d'autre à faire ? Est-ce que les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir peuvent alors cohabiter ? Toutes ces questions sont pertinentes et doivent être traitées avec intelligence.

Cependant, le dernier projet de loi semble négliger un maillon important dans sa logique : les soins palliatifs. Faire du constat des mauvaises conditions de fin de vie et de l'inaccessibilité des français aux soins palliatifs, le moteur de la dépénalisation d'une aide médicale à mourir, sans évoquer la possibilité de remédier aux insuffisances de l'offre de soins dans le domaine, est une erreur. Car comme nous le savons, le travail de l'ensemble des professionnels et bénévoles engagés dans ce secteur d'activité contribue largement à l'amélioration des conditions de fin de vie et au soulagement le plus complet possible des souffrances. La médecine palliative se définit comme une « médecine lente, qui prend du temps » (30) et crée des solutions au singulier, adaptées à chaque patient.

L'objectif de cette étude était d'évaluer l'influence des soins palliatifs sur l'opinion vis-à-vis de l'aide médicale à mourir chez les proches de patients ayant bénéficié d'une prise en charge par une équipe spécialisée dans ce domaine. Cette étude présente des résultats très intéressants donnant de nombreuses pistes de réflexion sur le sujet de l'aide médicale à mourir. En effet, ces équipes spécialisées exercent un net effet protecteur, réduisant par 2,9 la demande de dépénalisation d'une aide médicale à mourir chez les proches de patients accompagnés. Cet effet protecteur semble dépendant de la qualité perçue positivement de cette prise en charge ; mais également et surtout de la durée de cette prise en charge. L'effet protecteur est ainsi nettement majoré avec une augmentation de la durée du suivi, jusqu'à l'inversion de la majorité des réponses en défaveur de la dépénalisation de l'aide

médicale à mourir. Cette étude semble être une première dans l'approche de ce sujet ; et même si elle comporte plusieurs biais complexes et une méthodologie au faible niveau de preuve, ses résultats sont statistiquement significatifs et cliniquement représentatifs du travail des professionnels et des bénévoles en soins palliatifs.

Développer la culture palliative et agrandir l'offre de soins, à la hauteur des besoins nationaux, devraient, à défaut d'être une solution complète et suffisante, être au moins une étape intermédiaire dans la démarche de mise en place d'une aide médicale à mourir. Cette étude, aussi modeste soit-elle, renforce ces idées et insiste sur l'importance d'introduire des soins palliatifs le plus tôt possible, soutenant un peu plus le modèle des soins palliatifs précoces. Elle ouvre également des pistes de réflexion pour améliorer notre approche dans l'accompagnement des patients et de leur entourage et pour améliorer le débat sociétal : la clarification d'une sémantique commune et l'amélioration des connaissances des citoyens sur la fin de vie.

Enfin, il est primordial de toujours accepter le débat sur ce sujet mobilisant tant d'affect et dont l'existence même souligne des angoisses communes, tenant une place centrale dans la prise en charge palliative : celles de la souffrance et de la mort.

Références bibliographiques

1. Les soins en France. Extrait du site de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon [Internet]. Disponible sur : <http://www.croix-saint-simon.org>
2. « D'hier à aujourd'hui ». Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris [Internet]. Disponible sur : <https://www.jeanne-garnier.org/jeanne-garnier/dhier-a-aujourd'hui/> (consulté le 28 août 2021)
3. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi, Direction Générale de la Santé; 1986. 8p. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf> (consulté le 28 août 2021)
4. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière [Internet]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000720668/> (consulté le 28 août 2021)
5. Delbecque H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie [Rapport]. Paris, Ministère de la Santé ; 1993. 2005 p.
6. Neuwirth L. Rapport d'information fait au nom de la commission des Affaires sociales sur les problèmes posés, en France, par le traitement de la douleur [Rapport]. Sénat, n°138, première session ordinaire ; 1994. 223 p.
7. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « Soins Palliatifs » [Internet]. Disponible sur : <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (consulté le 28 août 2021)
8. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000212121/> (consulté le 28 août 2021)
9. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/> (consulté le 28 août 2021)
10. Deux associations relancent leur campagne en faveur d'une loi sur l'"exception d'euthanasie" [Internet]. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/societe/article/2005/09/24/deux-associations-relancent-leur-campagne-en-faveur-d-une-loi-sur-l-exception-d-euthanasie_692499_3224.html (consulté le 28 août 2021)
11. Léonetti J. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie [Rapport]. Assemblée Nationale, n°1708, Tome I ; 2004. 307 p.
12. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/> (consulté le 28 août 2021)
13. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie [Rapport]. Commission de réflexion sur la fin de vie en France ; 2012. 198 p. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
14. Avis N°121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé ; 2013. 79 p. Disponible sur : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf

15. Conférence de citoyens sur la fin de vie, Avis citoyen, IFOP, CCNE ; 2013. 12 p. Disponible sur : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_citoyen.pdf
16. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253> (consulté le 28 août 2021)
17. Dispositif d'Appui à la Coordination : Boite à outils. Ministère des solidarités et de la santé, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ; 2021. 34p. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dac_bo_vf2.pdf
18. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 [Rapport]. Comité National de Suivi du Développement des soins palliatifs ; 2010. 66 p. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dac_bo_vf2.pdf
19. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement [Internet]. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Disponible sur : http://www.sfap.org/annuaire?contact_sub_type=All®ion%5B0%5D=Limousin&page=1 (consulté le 28 août 2021)
20. Mallet D. L'euthanasie et l'assistance au suicide en questions [Diaporama]. Formation Spécialisée Transversale ; 2021. 82 p.
21. Le code de déontologie [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie> (consulté le 28 août 2021)
22. Le serment d'Hippocrate [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate> (consulté le 28 août 2021)
23. Gorce G. Proposition de loi visant à mieux prendre en compte les demandes des malades en fin de vie exprimant une volonté de mourir [Internet]. N°686 ; 2012. Disponible sur : <https://www.senat.fr/leg/pp11-686.pdf> (consulté le 28 août 2021)
24. Fouché A. Proposition de loi visant à légaliser une aide active à mourir dans le respect des consciences et des volontés [Internet]. N° 623 ; 2012. Disponible sur : <https://www.senat.fr/leg/pp11-623.pdf> (consulté le 21 août 2021)
25. LCP. Loi fin de vie : paralysée par les amendements ! | Ça vous regarde - 08/04/2021 [Internet] ; 2021. Disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=TaqEal38luQ> (consulté le 28 août 2021)
26. Bernheim JL, Distelmans W, Mullie A, Ashby MA. Questions and Answers on the Belgian Model of Integral End-of-Life Care: Experiment? Prototype? J Bioeth Inq. 2014;11:507-29.
27. Bernheim JL, Raus K. Euthanasia embedded in palliative care. Responses to essentialistic criticisms of the Belgian model of integral end-of-life care. J Med Ethics. août 2017;43(8):489-94.
28. Collectif Larousse, Le Petit Larousse illustré 2012, Définition « Dignité » ; 2011. 1910 p.
29. Enquête auprès des médecins sur la « fin de vie » pour le Conseil national de l'Ordre des Médecins [Rapport]. Ordre National des Médecins, 2013. 15 p. Disponible sur :

https://www.esante-centre.fr/portail/gallery_files/site/136/1172/1853.pdf (consulté le 28 août 2021)

30. Allocution Dr. Claire Fourcade, congrès SFAP [Internet] Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, plénière SFAP Valenciennes. Disponible sur : <http://www.sfap.org/actualite/allocution-dr-claire-fourcade-congres-sfap> (consulté le 28 août 2021)

31. Code Pénal suisse, du 21 décembre 1937 : Art.115 [Internet]. L'Assemblée Fédérale de la Confédération suisse. Disponible sur : https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr (consulté le 28 août 2021)

32. Fischer S, Huber CA, Imhof L, et al Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations Journal of Medical Ethics 2008;34:810-814.

33. Office Fédéral de la Statistique, Statistique des causes de décès 2014 : Suicide assisté et suicide en Suisse. [Publication]. 2016. 4 p. Disponible sur : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.3902306.html> (consulté le 28 août 2021)

34. Templeton S.K. Healthy nurse, 75, chooses death over 'going downhill'. [Internet]. Health Editor, The Sunday Times ; 2015. Disponible sur: <https://www.thetimes.co.uk/article/healthy-nurse-75-chooses-death-over-going-downhill-k8895hpjmsw> (consulté le 21 août 2021)

35. Le suicide assisté en Suisse [Internet]. Alliance VITA, Euthanasie et suicide assisté en Europe, Notexperts ; 2020. Disponible sur : <https://www.alliancevita.org/2020/05/le-suicide-assiste-en-suisse-2/> (consulté le 28 août 2021)

36. Gauthier S, Mausbach J, Reisch T, et al Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon Journal of Medical Ethics 2015;41:611-617.

37. Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie [Internet]. Ministère de la Justice, 28515 ; 2002. 6 p. Disponible sur : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi20020528mb_frnl.pdf (consulté le 28 août 2021)

38. Loi du 15/03/2020 visant à modifier la législation relative a l'euthanasie [Internet]. Service Public Fédéral Justice ; 2020. Disponible sur: https://www.etaamb.be/fr/loi-du-15-mars-2020_n2020040680.html (consulté le 28 août 2021)

39. Euthanasie - Chiffres de l'année 2019 [Internet]. Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, Service Public Fédéral ; 2020. Disponible sur: <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-de-lannee-2019> (consulté le 28 août 2021)

40. De Bondt et al. Huitième rapport aux Chambres législatives, années 2016 - 2017 [Rapport]. Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie ; 2018. 70 p. Disponible sur : https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_rapport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf

41. Meeussen K. et al. Dealing with Requests for Euthanasia: Interview Study Among General Practitioners in Belgium. Journal of Pain and Symptom Management. 1 juin 2011;41(6):1060-72.

42. Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec [Rapport]. Commission sur les soins de fin de vie ; 2018. 124 p.
43. Projet de loi C-7. Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir). Lois du Canada (2021), Chapitre 2 ; 2021. 16 p.
44. Beaucoup de médecins refusent de l'administrer [Internet]. La Presse+. 2017. Disponible sur : https://plus.lapresse.ca/screens/0ccc0916-ded2-4f0e-80a8-9d7e996e7b0d__7C__0.html (consulté le 28 août 2021)
45. Falorni O. et al. Proposition de loi donnant et garantissant le droit à une fin de vie libre et choisie [Internet]. N°4042, Assemblée Nationale ; 2021. Disponible sur : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b4042_texte-adopte-commission (consulté le 28 août 2021)
46. Brenier M. et al. Proposition de loi visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France [Internet]. N°3755, Assemblée Nationale ; 2021. Disponible sur : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b3755_proposition-loi (consulté le 28 août 2021)
47. A D, A D. Discours d'Olivier Véran - Congrès national des soins palliatifs [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-d-olivier-veran-congres-national-des-soins-palliatifs> (consulté le 28 août 2021)
48. Nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles : PCS 2003 [Internet]. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/information/2497952> (consulté le 28 août 2021)
49. Pratviel - Les Français et les questions liées à la bioéthique [Internet]. Sondage IFOP pour La Croix et le Forum européen de Bioéthique ; 2017. Disponible sur: https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3938-1-study_file.pdf (consulté le 28 août 2021)
50. Teinturier et Gallard - La situation des libertés publiques en France [Internet]. Sondage préparé pour la 28^{ème} journée du Livre Politique ; 2019. Disponible sur: https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2019-04/ipsos_lire_la_politique_mars_2019.pdf (consulté le 28 août 2021)
51. Biostatgv – Tests statistiques en ligne, tableau des test statistiques d'hypothèse [Internet]. Disponible sur : <https://biostatgv.sentiweb.fr/?module=tests> (consulté le 28 août 2021)
52. Statistiques médicales et épidémiologiques. Outil de calcul médico-statistique. [Internet]. Disponible sur https://www.aly-abbara.com/utilitaires/statistiques/khi_carre_rr_odds_ratio_ic.html (consulté le 28 août 2021)
53. Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5. American Psychiatric Association ; 2013.
54. Soins palliatifs et Covid-19 [Internet]. Palliaguide.be - Guidelines en Soins Palliatifs ; 2021. Disponible sur : <http://www.palliaguide.be/soins-palliatifs-et-covid-19-2/> (consulté le 28 août 2021)

55. Arya A. et al. Soins palliatifs en temps de pandémie: au-delà des respirateurs et des vies à sauver. *CMAJ*. 2020 Oct 19;192(42):E1288-E1293
56. Prise en charge médicamenteuse des situations d'anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives en situation d'accès restreint au midazolam [Internet]. Haute Autorité de Santé. ; 2020. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3182227/fr/prise-en-charge-medicamenteuse-des-situations-d-anxiolyse-et-de-sedation-pour-les-pratiques-palliatives-en-situation-d-acces-restreint-au-midazolam (consulté le 28 août 2021)
57. Poulalhon C. Recours aux soins palliatifs hospitaliers des personnes décédées en 2013 en France selon leurs caractéristiques et pathologies. [Internet]. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* ;2017:641-650. Disponible sur : http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2017/31/pdf/2017_31_2.pdf (consulté le 28 août 2021)
58. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine, Université de Rouen ; 2017. 114 p.
59. Haun M.W. et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, éditeur. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 12 juin 2017;2017(6).
60. Quesnel P-A. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients [Thèse d'exercice]. [Limoges]: Faculté de médecine, Université de Limoges ; 2017.
61. André Comte-Sponville et Corine Pelluchon débattent de la légalisation de l'euthanasie. *Le Monde.fr* [Internet]. 12 févr 2014 ; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/idees/article/2014/02/12/andre-comte-sponville-et-corine-pelluchon-debattent-de-la-legalisation-de-l-euthanasie_4365185_3232.html (consulté le 21 août 2021)
62. Zelba. *Mes Mauvaises filles*. Edition Futuropolis ; 2021. 160 p.
63. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité – ADMD [Internet]. Disponible sur : <https://www.admd.net/aide-active-mourir-comprendre-le-recours-administratif-de-ladmd.html> (consulté le 28 août 2021)
64. Larousse, É. Dictionnaire français [Internet]. Dictionnaires Larousse français monolingue et bilingues en ligne. « Euthanasie ». Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/euthanasie/31769> (consulté le 28 août 2021)
65. Larousse, É. Encyclopédie médicale [Internet]. Dictionnaires Larousse français monolingue et bilingues en ligne. « Euthanasie ». Disponible sur : <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/euthanasie/12970> (consulté le 28 août 2021)
66. Fournier C. Fin de vie: quatre questions sur « la sédation profonde et continue » [Internet]. *Franceinfo* ; 2015. Disponible sur : https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/fin-de-vie-quatre-questions-sur-la-sedation-profonde-et-continue_845293.html (consulté le 28 août 2021)
67. Le Berre R. *Manuel de soins palliatifs*. Edition Dunod, 5^{ème} édition, 37:842-847 ; 2020. 1260 p.

68. Mézard et al. Proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir [Internet]. N°735 ; 2012. Disponible sur: <https://www.senat.fr/leg/pp11-735.pdf> (consulté le 28 août 2021)
69. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization Syndrome — a Relevant Psychiatric Diagnosis for Palliative Care. *Journal of Palliative Care*. 2001;17(1):12-21.
70. Griffiths RR et al. Psilocybin produces substantial and sustained decreases in depression and anxiety in patients with life-threatening cancer : A randomized double-blind trial. *Journal of Psychopharmacology*. 2016;30(12):1181–1197
71. Duquesne M. Connaissance des internes de médecine générale français sur les directives anticipées [Thèse d'exercice]. [Marseille] : Faculté de médecine, Aix-Marseille Université ; 2018. 40 p.
72. Rouzo C. Enquête auprès des internes du CHU de Nantes concernant la médecine palliative [Thèse d'exercice]. [Nantes] : Faculté de médecine, Université de Nantes ; 2012. 61 p.
73. Roffé M. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave [Mémoire]. [Paris] : Faculté de médecine, Sorbonne Université ; 2020.

Annexes

| | |
|---|-----|
| Annexe 1. Avis du Comité d’Ethique | 109 |
| Annexe 2. Trames des appels aux proches | 110 |
| Annexe 3. Questionnaire à destination des proches | 111 |
| Annexe 4. Questionnaire à destination de la population générale | 114 |

Annexe 1. Avis du Comité d’Ethique

CHU LIMOGES

Comité d’Ethique

Président : Docteur Gérard TERRIER

Avis 453-2021-109

Projet d’étude : «Aide médicale à mourir (AMM) et les soins palliatifs».

Projet d’étude présenté par **Monsieur Loïc BURGUIERE**, interne du service de Soins palliatifs sous la direction du **Docteur Paul Antoine QUESNEL** des Soins palliatifs - CHU Limoges.

Le projet «Aide médicale à mourir (AMM) et les soins palliatifs» porté par **Monsieur Loïc BURGUIERE** ne recueille aucune réserve du point de vue éthique.

Avis enregistré sous le n° 453-2021-109.



Docteur Gérard TERRIER

Annexe 2. Trames des appels aux proches

Madame [Nom] / Monsieur [Nom] ? (*Attente de la réponse*)

Bonjour, je suis interne en médecine dans le service de soins palliatifs du CHU de Limoges. Je vous appelle dans le cadre d'une étude réalisée par notre service auprès des proches de patients que nous avons pris en charge et accompagnés et qui sont décédés au cours de l'année 2019.

Je vous appelle car malheureusement votre [lien], que nous avons accompagné, est décédé(e) cette année là ; c'est bien ça ? (*Attente de la réponse*)

Cette étude consiste en un questionnaire anonyme et gratuit pour vous, que nous vous envoyons par la poste. Vous recevriez une enveloppe avec à l'intérieure le questionnaire à remplir et une seconde enveloppe préaffranchie et remplie pour nous envoyer votre réponse de façon anonyme et sans frais.

Il nous permet de vous poser plusieurs questions. Tout d'abord, nous aimerions savoir si vous aviez été satisfait(e) des soins prodigués à votre [lien] à ce moment là et de l'accompagnement que nous avons pu lui apporter ainsi qu'à vous et vos proches.

Ensuite, et c'est le cœur de cette étude, nous aimerions vous interroger sur votre position au sujet de l'euthanasie et du suicide assisté. C'est un sujet qui revient très souvent au niveau national et qui est d'actualité. Nous aimerions recueillir l'avis des proches de patients que notre service a accompagné.

Acceptez-vous de participer à cette étude et de recevoir ce courrier par la poste ? (*Attente de la réponse*)

- Si non : Je comprends.
- Si oui : Merci beaucoup de votre participation. Pouvez-vous me redonner vos Nom-Prénom et adresse postale s'il vous plait ?

Merci

Bonne journée

Annexe 3. Questionnaire à destination des proches

Soins palliatifs et aide médicale à mourir. Réalisable en 5min

Bonjour, je me présente, Loïc BURGUIERE, je suis interne de Médecine Générale sur Limoges. J'effectue un travail de recherche afin de réaliser ma thèse d'exercice de médecine. L'objectif de ce travail est d'étudier certains éléments pouvant influencer une opinion en faveur de la légalisation ou non d'une aide médicale à mourir (regroupant l'euthanasie et le suicide assisté), ainsi que le rôle du médecin généraliste.

Ce questionnaire s'adresse à toute personne ayant accompagné un proche en fin de vie AVEC L'INTERVENTION d'une équipe ou d'un service spécialisé en soins palliatifs (Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Unité de Soins Palliatifs) ET ayant été préalablement contactée par téléphone pour accord oral et explication du sujet.

Une fois le questionnaire rempli, merci de le poster dans l'enveloppe fournie remplie et préaffranchie.

1. Sexe : Femme Homme
2. Age (ans) : [] ans
3. Pays d'origine : Une seule réponse France Autre :
4. Département de résidence : Numéro de département : []
5. Religion / croyances ; vous êtes... : Une seule réponse
 Catholique Protestant(e) Orthodoxe
 Musulman(e) Juif(-ve) Athé(e) / non croyant(e)
 Autre :
6. Catégorie Socio-Professionnelle: (selon la classification CSP de l'Insee) Une seule réponse
 Agriculteur, exploitant Employé
 Artisan, Commerçant, Chef d'entreprise Ouvrier
 Cadre, Profession intellectuelle supérieure Retraité
 Profession intermédiaire professionnelle Sans activité
7. Dans le cadre privé, êtes-vous membre d'une (ou plusieurs) association(s) dont l'activité concerne la fin de vie et/ou les soins palliatifs : Une seule réponse
 Oui Non

Si oui, merci de répondre à la question 8, sinon merci de passer à la question 9.

8. Quel est (sont) sont (leurs) nom(s) ? : Plusieurs réponses possibles

.....
.....
9. Dans le cadre professionnel, êtes-vous amené(e) à accompagner des personnes en situation de soins palliatifs : Une seule réponse

- Oui Non

10. Avez-vous déjà accompagné un proche en situation de fin de vie, et bénéficiant d'une prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs (Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Unité de Soins Palliatifs) ? Une seule réponse

- Oui Non

Si oui, merci de répondre aux questions 11 à 14, sinon merci de passer directement à la question 15.

11. Quel lien entreteniez-vous avec cette personne ? (lien familial (ex : époux-se, frère, etc), amical,...)

[.....]

12. Etiez-vous désigné(e) « personne de confiance » par ce proche ? Une seule réponse

- Oui Non Ne se prononce pas (NSP)

13. Concernant la prise en charge de votre proche par cette équipe spécialisée en soins palliatifs, quelles notes leur donneriez-vous concernant... :

0 = pas du tout satisfait ; 10 = totalement satisfait

Il s'agit d'apprécier votre ressenti ; aucun résultat ne sera transmis ; pour rappel, l'étude est ANONYME

Soulagement des symptômes du patient (douleur, anxiété...): 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Accompagnement du patient (écoute, communication...): 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Accompagnement de ses proches et/ou de sa famille : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Quel délai approximatif y a-t-il eu entre le début de la prise en charge par cette équipe spécialisée (premier contact) et le décès de votre proche ? Une seule réponse

[.....]

15. Concernant l'aide médicale à mourir, indiquez si vous êtes favorable à sa légalisation ?

Une seule réponse par ligne

| | Légalisation | | |
|------------|--------------|-----|--------------------|
| Euthanasie | Oui | Non | Ne se prononce pas |

| | | | |
|-----------------|-----|-----|--------------------|
| Suicide assisté | Oui | Non | Ne se prononce pas |
|-----------------|-----|-----|--------------------|

16. Dans le cas où l'aide médicale à mourir serait légalisée, quelle pourrait être la place du médecin traitant ? Quel(s) rôle(s) pourrait-il avoir ? Une seule réponse par ligne

| | | | | |
|--|--------------------|---------------------|-----|-----|
| Être le premier médecin à qui vous vous adresseriez ? (pour avoir des informations et/ou être accompagné dans la démarche) | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |
| Faire partie de l'équipe validant l'acte ? | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |
| Prescrire le produit létal ? | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |
| Injecter le produit létal (si euthanasie) ? | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |
| Être présent au de moment l'acte ? | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |
| Accompagner les proches du patient après son décès ? | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |

« Je vous remercie de votre participation à cette étude. »

Annexe 4. Questionnaire à destination de la population générale

Soins palliatifs et aide médicale à mourir

Réalisable en 5min

Bonjour, je me présente, Loïc BURGUIERE, je suis interne de Médecine Générale sur Limoges. J'effectue un travail de recherche afin de réaliser ma thèse d'exercice de médecine. L'objectif de ce travail est d'étudier certains éléments pouvant influencer une opinion en faveur de la légalisation ou non d'une aide médicale à mourir (regroupant l'euthanasie et le suicide assisté), ainsi que le rôle du médecin généraliste.

Ce questionnaire ne vous concerne pas si un de vos proches est, ou a été, accompagné par une équipe ou un service spécialisé en soins palliatifs (Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Unité de Soins Palliatifs).

Une fois le questionnaire rempli, merci de le déposer dans l'urne prévue.

1. **Sexe :** Femme Homme
2. **Age (ans) :** [] ans
3. **Pays d'origine :** Une seule réponse France Autre :
4. **Département de résidence :** Numéro de département : []
5. **Religion / croyances ; vous êtes... :** Une seule réponse
 - Catholique Protestant(e)
 - Orthodoxe Musulman(e)
 - Juif(-ve) Athé(e) / non croyant(e)
 - Autre :
6. **Catégorie Socio-Professionnelle:** (selon la classification CSP de l'Insee) Une seule réponse
 - Agriculteur, exploitant Employé
 - Artisan, Commerçant, Chef d'entreprise Ouvrier
 - Cadre, Profession intellectuelle supérieure Retraité
 - Profession intermédiaire professionnelle Sans activité
7. **Dans le cadre privé, êtes-vous membre d'une (ou plusieurs) association(s) dont l'activité concerne la fin de vie et/ou les soins palliatifs :** Une seule réponse
 - Oui Non

Si oui, merci de répondre à la question 8, sinon merci de passer à la question 9.

8. Quel est (sont) sont (leurs) nom(s) ? : Plusieurs réponses possibles

.....
.....

9. Dans le cadre professionnel, êtes-vous amené(e) à accompagner des personnes en situation de soins palliatifs : Une seule réponse

- Oui Non

10. Avez-vous déjà accompagné un proche en situation de fin de vie ? Une seule réponse

- Oui Non

Si oui, merci de répondre aux questions 11 et 12, sinon merci de passer à la question 13.

11. Quel lien entreteniez-vous avec cette personne ? (lien familial (ex : époux-se, frère, etc), amical,...)

[.....]

12. Est-ce que cette personne était prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs (Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Unité de Soins Palliatifs,...) ? Une seule réponse

- Oui Non Ne se prononce pas

13. Concernant l'aide médicale à mourir, indiquez si vous êtes favorable à sa légalisation ? Une seule réponse par ligne

| | Légalisation | | |
|-----------------|--------------|-----|--------------------|
| Euthanasie | Oui | Non | Ne se prononce pas |
| Suicide assisté | Oui | Non | Ne se prononce pas |

14. Dans le cas où l'aide médicale à mourir serait dépénalisée, quelle pourrait être la place du médecin traitant ? Quel(s) rôle(s) pourrait-il avoir ? Une seule réponse par ligne

| | | | | |
|--|--------------------|---------------------|-----|-----|
| Être le premier médecin à qui vous vous adresseriez ? (pour avoir des informations et/ou être accompagné dans la démarche) | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |
|--|--------------------|---------------------|-----|-----|

| | | | | |
|--|--------------------|---------------------|-----|-----|
| Faire partie de l'équipe validant l'acte ? | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |
| Prescrire le produit létal ? | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |
| Injecter le produit létal (si euthanasie) ? | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |
| Être présent au de moment l'acte ? | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |
| Accompagner les proches du patient après son décès ? | Oui, il le devrait | Oui, il le pourrait | Non | NSP |

« Je vous remercie de votre participation à cette étude. »

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Impact des soins palliatifs sur l'opinion vis-à-vis de l'aide médicale à mourir : étude transversale analytique comparative.

Introduction : En 2021, un nouveau projet de loi en faveur de l'euthanasie se basait sur le constat des mauvaises conditions de fin de vie en France, de l'inaccessibilité aux soins palliatifs et d'une volonté sociétale de la légaliser. Il semble nécessaire de s'interroger d'abord sur une interdépendance entre ces éléments. Ainsi, notre étude cherche à répondre à la question suivante : quelle influence ont les soins palliatifs sur l'opinion vis-à-vis de l'AMM chez les proches de patients ayant bénéficié d'une prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs ?

Méthodes : Une étude transversale analytique comparative a été réalisée de mars à août 2021 en Haute-Vienne. Elle s'adressait aux proches de patients ayant bénéficié de soins palliatifs en 2019, délivrés par une équipe spécialisée. L'objectif était d'évaluer la différence de réponses en faveur de la dépénalisation d'au moins une méthode d'AMM (euthanasie et/ou suicide assisté) entre eux et la population générale.

Résultats : Dans la population générale, 89,0% des répondants sont favorables à l'AMM contre 73,6% chez les proches ($p < 0,001$), avec une force d'association calculée par un pOR à 0,34, soit une diminution par 2,9 du risque d'être favorable à la dépénalisation d'une AMM. Ces résultats sont plus élevés encore lorsque le suivi est jugé satisfaisant par les répondants, et que la durée de prise en charge a été longue.

Conclusion : Le développement de la culture palliative et l'amélioration de son offre de soins permettraient dans le temps une diminution nette de la demande sociétale de dépénaliser une AMM.

Mots-clés : Aide médicale à mourir, euthanasie, suicide assisté, soins palliatifs, aidant principal

Influence of palliative care on opinion regarding physician-assisted dying: a comparative analytical cross-sectional study.

Introduction : In 2021 in France, a new law project in favor of euthanasia based its arguments on the observation of the poor end-of-life conditions, the inaccessibility to palliative care and a societal wish to legalize it. Therefore, we have to wonder about an interdependence between these different elements. What influence does palliative care have on opinion regarding PAD, among patients' close-helper who have benefited from care by a team specializing in palliative care ?

Methods : A comparative analytical cross-sectional study was carried out from March to August 2021 in Haute-Vienne. It concerned patient's close-helper who received palliative care in 2019, given by a specialized team. The objective was to assess the difference in responses in favor of the decriminalization of at least one PAD method (euthanasia and/or assisted suicide) between them and the general population.

Results : In the general population, 89,0% of respondents are in favor of PAD, against 73,6% among patient's close-helper ($p < 0,001$), with an association's strength calculated by a pOR of 0,34, i.e a decrease by 2.9 of the risk of being in favor of the PAD. These results are even higher when the follow-up is deemed satisfactory and has been long.

Conclusion : In the first place, the palliative care culture and healthcare offer must be developed to reduce the societal demand of PAD decriminalization.

Keywords : Physician-assisted dying, Euthanasia, Assisted Suicide, Palliative Care, patient's close-helper

