


Comprendre pourquoi les patients demandent l'euthanasie alors qu'elle est illégale :

Étude qualitative de l'impact des demandes d'euthanasie sur les patients et les pratiques en unités de soins palliatifs

Danièle Leboul¹, Anne Bousquet¹, Aline Chassagne^{2,3}, Florence Mathieu-Nicot^{2,4,6}, Ashley Ridley⁷, Elodie Cretin^{2,5,6}, Régis Aubry^{2,6¶}, Frédéric Guirimand^{1*¶} 

Traduction de l'article : Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. Publié dans Palliative Care and Social Practice, 2022, 16:1-11. <https://doi.org/10.1177/26323524211066925>

1. Département Recherche Enseignement Formation (DREF), Maison Médicale Jeanne-Garnier, Paris, France
2. Centre d'Investigation Clinique (Inserm U1431), CHU de Besançon, France
3. Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie (LaSA) EA 3189, Université de Bourgogne, Franche-Comté, Besançon, France
4. Laboratoire de psychologie EA 3188, Université de Bourgogne Franche-Comté, Besançon France
5. Logique de l'agir (LDA) Unité de recherche EA 2274, Université de Bourgogne Franche-Comté, Besançon, France
6. Département de soins palliatifs, CHU de Besançon, France
7. Université de Bourgogne Franche-Comté, Besançon, France

¶ Ces deux auteurs ont contribué de façon égale à ce travail

* Correspondant : frederic@guirimand.fr

RESUME

Contexte : Certains patients hospitalisés en unités de soins palliatifs demandent l'euthanasie et ceci, indépendamment de la législation. Alors que des études ont exploré les raisons de ces demandes, on sait peu de choses de leurs répercussions subjectives, relationnelles et sociales pour le patient.

Objectifs : Comprendre le rôle ou fonction des demandes d'euthanasie du point de vue du patient et leur impact sur le patient et sur les pratiques de soin.

Méthodes : Nous avons mené des entretiens approfondis avec des patients demandant l'euthanasie dans 11 unités de soins palliatifs françaises. Une analyse thématique des données a été réalisée.

Résultats : Au total, 18 patients ont été interrogés dans les 48 heures suivant la demande ; une semaine plus tard, 9 patients ont été interrogés à nouveau. Cinq thèmes principaux se sont dégagés: assumer la possibilité de transgresser l'interdit, appeler à la reconnaissance de l'insupportable de la souffrance, inciter au changement des pratiques soignantes, reconquérir un sentiment de liberté face aux contraintes médicales et imaginer un futur désirable pour soi.

Conclusion : La demande d'euthanasie apparaît comme un moyen délibéré de se sortir de l'impasse d'une existence paralysée par la souffrance. Elle ouvre un espace de discussion entre le patient, les soignants et les proches, qui favorise la négociation à propos des pratiques soignantes et des traitements et renforce le sentiment d'autonomie des patients. Il serait important d'étudier la relation entre l'évolution des demandes d'euthanasie et différentes approches palliatives. Il est essentiel d'encourager les professionnels de santé à adopter une posture d'écoute soutenante en interagissant avec les patients d'une manière qui n'est pas momentanément focalisée sur l'acte euthanasique, mais plutôt orientée vers une discussion proactive.

INTRODUCTION

Que l'euthanasie soit dépenalisée ou non, les patients en phase terminale pris en charge par les équipes de soins palliatifs adressent souvent aux professionnels de santé (PS) la demande de mettre fin à leurs jours¹⁻⁹. Cette notion de demande formulée de manière volontaire et compétente, à un médecin (ou à une autre personne) fait intégralement partie de la définition de l'euthanasie retenue par l'Association européenne pour les soins palliatifs¹⁰. Nous avons rapporté précédemment que si le souhait de mourir ou d'accélérer la survenue de la mort concernait 9% des patients en fin de vie hospitalisés en unité de soins palliatifs (USP), seulement 3% des patients adressait aux professionnels de santé une demande explicite d'euthanasie et un sur dix persistait dans sa demande³. La distinction entre demande d'euthanasie et souhait de mourir ou de hâter la mort est subtile et pas toujours claire dans la littérature^{7,9}. Cependant, il y a vingt-cinq ans, Chochinov distinguait déjà les patients en phase terminale de maladie qui exprimaient occasionnellement un souhait de mourir (soit près d'un sur deux), ceux qui exprimaient un désir omniprésent de mort (un sur douze), et enfin ceux qui demandaient l'euthanasie (1 sur 200)¹¹.

Le concept de souhait de hâter la mort (« wish to hasten death ») a été largement abordé dans la littérature. Un consensus international obtenu par méthode Delphi le définit comme une réaction à la souffrance, dans le contexte d'une affection potentiellement mortelle, à laquelle le patient ne voit pas d'autre issue que celle d'accélérer sa mort¹². Clairement, « la définition proposée se concentre sur le désir ou le souhait de mourir mais non sur la demande d'euthanasie »¹². Des revues systématiques ont exploré les raisons, la signification et la fonction d'un tel souhait, sans s'intéresser spécifiquement au sous-groupe de patients exprimant explicitement une demande d'euthanasie à un soignant¹³⁻¹⁵. Le souhait de hâter la mort est complexe, combinant pensées, désirs et intentions, mais n'implique pas nécessairement une demande d'abrèger la vie à prendre au pied de la lettre^{7,16}. Le fait d'avoir ce désir de hâter la mort ne signifie pas toujours qu'une personne va agir en conséquence^{17,18}. A contrario, au-delà du souhait, une demande d'euthanasie engendre l'attente d'une réponse effective dans un laps de temps défini.

Les raisons et les motivations qui sous-tendent les demandes d'euthanasie ont été étudiées dans des contextes juridiques bien différents^{4,9,19,20}. Lorsque la loi l'autorise, une telle demande peut aboutir : elle est le point de départ d'un processus décisionnel interactif complexe entre le patient et

les soignants. La négociation passe par différentes phases et ceci quelle que soit la décision finale, que la demande soit acceptée ou rejetée^{8,21-24}. Mais lorsque la loi l'interdit, la demande ouvre alors un espace qui n'est plus immédiatement occupé par la question de l'accès ou non à l'acte euthanasique et par ses procédures. Pourquoi les patients la demandent-ils alors ? Qu'en est-il de la fonction de cette demande ? L'objectif de notre étude est de comprendre, du point de vue du patient, le rôle de ces demandes en analysant leur impact sur le patient et sur son environnement. Cette étude aspire à approfondir nos connaissances dans ce domaine et ainsi améliorer la pratique clinique.

METHODE

Nous avons utilisé une méthodologie qualitative à l'aide d'entretiens approfondis selon un modèle phénoménologique herméneutique²⁵. Méthode et présentation des résultats respectent les standards scientifiques COREC (Consolidated criteria for reporting qualitative research) des recherches qualitatives²⁶.

Equipe de recherche

L'équipe de recherche multidisciplinaire comprenait 5 femmes - trois psychologues (AB, DL, FMN), une sociologue (AC), et une philosophe (EC) - et deux hommes, médecins (FG, RA). Tous avaient un doctorat et une expérience en recherche qualitative. Ils travaillaient dans le domaine des soins palliatifs et avaient déjà collaboré à d'autres projets de recherche²⁷. Les médecins et les psychologues avaient également une activité clinique en unité de soins palliatifs (USP). Aucun de ceux qui ont conduit les entretiens (AB, DL, FMN, AC) n'avaient eu auparavant de contact avec les patients.

Mise en place et recrutement

D'octobre 2014 à novembre 2015, nous avons mené une étude prospective multicentrique dans 11 USP de deux régions de France (151 lits en tout) : 5 unités en Bourgogne-Franche-Comté (BFC) et 6 en Ile de France (IDF).

Tous les patients qui demandaient l'euthanasie à un professionnel de santé étaient éligibles pour l'inclusion. Le professionnel de santé informait l'équipe de recherche de la demande d'euthanasie qui contactait ensuite le patient pour lui proposer de participer à l'étude. Le chercheur vérifiait au préalable qu'il s'agissait d'une demande explicite d'euthanasie, c'est-à-dire lorsqu'elles étaient formulées verbalement en utilisant des termes de référence directs tels que « faites-moi une piqûre », « donnez-moi une injection » ou « aidez-moi à en finir »... Les patients étaient inclus s'ils étaient mentalement et physiquement capables

d'être interrogés et s'ils n'avaient pas d'antécédents psychiatriques graves. Tous les participants à l'étude ont donné leur consentement éclairé par écrit.

Recueil des données

Deux entretiens d'une durée d'environ 40 minutes ont été programmés avec chaque patient à une semaine d'intervalle, l'un le jour de la demande d'euthanasie (J1) et l'autre sept jours plus tard (J7). Nous avons estimé qu'une quinzaine d'entretiens suffirait pour comprendre en détail l'expérience que font ces patients de leur demande d'euthanasie et atteindre la saturation des données. Un guide d'entretien avec les patients a été élaboré à partir d'une analyse documentaire, d'études antérieures, ainsi que des connaissances et expériences des chercheurs^{3,28,29}. Avant sa finalisation, le guide a été discuté par l'équipe de recherche. Le guide était organisé par thèmes, avec la question ouverte introductive : "Vous avez accepté de participer à cette étude concernant la demande que vous avez faite au Dr X ; pourriez-vous m'en parler ?". Tous les entretiens ont été enregistrés, anonymisés et transcrits. Les notes de terrain rédigées après les entretiens décrivaient l'interaction entre le chercheur et le patient et les conditions de l'entretien.

Analyse des données

L'analyse thématique s'est appuyée sur une analyse phénoménologique : nous avons étudié le phénomène « demande d'euthanasie » à l'aide d'un double processus d'interprétation³⁰ : le patient donne un sens à sa demande d'euthanasie en fonction de ce qu'il vit, de sa perception de la réalité et de son interprétation des événements. Le chercheur tente alors de comprendre du point de vue du patient comment il interprète son expérience de sa demande d'euthanasie. Le chercheur examine et questionne tout le matériel recueilli pour produire une interprétation de la demande. Les patients eux-mêmes ne sont pas pleinement conscients de la finalité de leur demande, mais cet aspect enrichit l'analyse du phénomène. Nous avons exploré chaque situation en profondeur, en situant le patient dans son contexte. Pour faire émerger les thèmes importants nous avons mené une analyse thématique de chaque cas puis comparé les analyses entre elles pour en saisir les différences et les convergences. Nous avons effectué l'analyse thématique telle que décrite par Braun et Clarke³¹. Elle consiste en quatre étapes, commençant par un codage descriptif, puis les codes sont regroupés en thèmes larges qui s'affinent progressivement et se terminant par l'émergence de catégories conceptuelles.

Les étapes étaient les suivantes :

- 1) Quatre chercheurs ayant réalisé les entretiens, en ont codé les transcriptions; chaque transcription a été attribuée à deux chercheurs pour une analyse indépendante.
- 2) Les deux paires de chercheurs ont confronté leur codage entre elles et avec les autres membres de l'équipe de recherche pour parvenir à un consensus sur les thèmes initiaux.
- 3) Un accord a été trouvé sur la carte thématique initiale.
- 4) Au fur et à mesure de l'analyse, les chercheurs ont affiné les thèmes (en s'accordant sur une carte thématique révisée) et ont discuté des concepts analytiques émergents.

Considérations éthiques

L'approbation éthique du protocole de recherche a été donnée par le CPP Est-II, Besançon, avis 14/439 du 15 mai 2014.

RESULTATS

Sur les trente et un patients qui avaient demandé l'euthanasie et pour lesquels l'équipe de recherche a été sollicitée, trente répondaient aux critères d'inclusion. Sept patients n'ont pas pu être informés de l'étude en raison de leur état clinique et cinq ont refusé de participer. Au total, 18 patients ont été inclus et ont eu leur premier entretien à J1 ; 7 hommes et 11 femmes, âgés en moyenne de 76 ans (38 – 95). Douze avaient un cancer, 2 une sclérose latérale amyotrophique et 4 d'autres pathologies (Tableau 1). A J7, seulement 9 patients ont pu être interviewés car 6 patients étaient décédés et 3 trop confus ou trop fatigués pour participer à un entretien. Aucun de ces 18 patients n'a exprimé d'idées suicidaires.

Nous avons identifié cinq thèmes qui peuvent être considérés comme des dimensions clés du rôle des demandes d'euthanasie.

Thème 1 : Assumer la possibilité de transgresser l'interdit

Si tous les patients savaient que l'euthanasie était illégale en France, certains nourrissaient diverses croyances selon lesquelles elle était néanmoins accessible, évoquant ainsi la possibilité de transgresser la loi. Pour certains, l'euthanasie se pratiquait d'ores et déjà sans le dire, pour d'autres il suffisait de trouver la bonne personne qui par compassion réaliserait l'acte : « *Le médecin la dernière fois que je l'ai quitté m'a dit : quand ça sera le moment on vous aidera et moi je me demandais...* ». Pa IDF2 « *Je ne crois pas que le médecin le (euthanasie) fasse, enfin il me verrait dans le cirage peut-être, je sais pas* » Pa IDF3.

Certains patients assimilaient les soins palliatifs à des pratiques euthanasiques en raison de l'utilisation des antalgiques et des sédatifs, et de la décision de suspendre certains traitements. Ils pensaient que les USP seraient le bon endroit pour bénéficier d'une euthanasie : « *Je suis venue en soins palliatifs pour ça, c'est pour ça que j'ai demandé à venir en soins palliatifs* » Pa IDF6. Pour ces patients, la légalisation de l'euthanasie devrait mettre fin à « l'hypocrisie » et le cadre juridique

assurait une protection contre d'éventuels abus : « *Je ne dis pas de le faire systématiquement parce qu'il y aurait des abus... il y aura des règlements de compte... pour moi il y aura des vengeances, des représailles, on a besoin de la loi et on n'en a pas besoin* » Pa IDF3. A J7, la demande d'euthanasie pouvait s'infléchir en demande de suicide assisté, ce qui est également illégal : « *Si on ne veut pas me piquer on a qu'à me donner quelque chose à boire, je l'avalerais* » Pa BFC7.

Tableau 1. Caractéristiques des patients et conditions de l'étude

Patient	Lieu du recrutement	Genre	A	Pathologie	Soignant ayant reçu la demande d'euthanasie	Entretien à J7
Pa BFC 1	USP BFC 1	H	5	Sclérose latérale amyotrophique	Médecin 1	Communication trop difficile
Pa BFC 2	USP BFC 1	F	6	Cancer du poumon	Médecin 2	Oui
Pa BFC 3	USP BFC 2	F	7	Cancer du côlon métastasé	Médecin 3	Oui
Pa BFC 4	USP BFC 3	F	8	Cancer du côlon	Infirmier / ère 1	Décédée
Pa BFC 5	USP BFC 2	F	8	Cancer du poumon	Médecin 4	Décédée
Pa BFC 6	USP BFC 4	H	8	Hypertension artérielle pulmonaire	Infirmier / ère 2	Décédé
Pa BFC 7	USP BFC 4	F	9	Hémorragie digestive, polyarthrite, douleur	Médecin 5	Oui
Pa BFC 8	USP BFC 4	F	8	Cancer du sein	Infirmier / ère 3	Oui
Pa IDF 1	USP IDF 1	F	8	Cancer de l'œsophage	Infirmier / ère 4	Oui
Pa IDF 2	USP IDF 2	H	6	Cancer du sein métastasé	Médecin 6	Oui
Pa IDF 3	USP IDF 1	H	9	Cancer du poumon	Psychologue 1	Oui
Pa IDF 4	USP IDF 3	H	3	Maladie neurodégénérative diagnostiquée à 15 ans	Psychologue 2	Oui
Pa IDF 5	USP IDF 4	F	8	Cancer du poumon métastasé	Médecin 7	Décédée
Pa IDF 6	USP IDF 5	H	7	Infarctus cérébral	Médecin 8	Trop fatigué pour un entretien
Pa IDF 7	USP IDF 5	F	7	Sclérose latérale amyotrophique	Médecin 9	Oui
Pa IDF 8	USP IDF 5	H	7	Cancer du pharynx	Médecin 8	Trop fatigué pour un entretien
Pa IDF 9	USP IDF 2	F	6	Cancer du sein métastases osseuses et insuffisance rénale	Médecin 10	Décédée
Pa IDF 10	USP IDF 1	F	8	Cancer du sein métastasé	Médecin 11	Décédée

Pa : patient ayant reçu l'information et signé un consentement; IDF: Ile de France; BFC : Bourgogne Franche-Comté ; USP : Unité de Soins Palliatifs ; F: Femme; H: Homme.

Thème 2: Appeler à la reconnaissance de l'insupportable de la souffrance

L'ancrage de la demande d'euthanasie dans l'expérience de la souffrance vécue a été retrouvé dans l'ensemble des témoignages des patients. Le lien entre la volonté de mourir et le rapport au

corps souffrant et défaillant a été explicité, d'une part, par le témoignage de la douleur physique : « *J'ai souffert avant, j'ai souffert après. Ça il faut y être pour y croire. Et c'est à ce moment-là que j'ai demandé l'euthanasie* » Pa BFC3, des épisodes aigus d'exacerbation symptomatique ou d'inconfort permanent -dyspnée et fatigue, de l'installation de

perdes fonctionnelles -perte de la mobilité et incontinence par exemple, et d'autre part, par la plainte intimement liée à l'image dégradée du corps : « *Rendez-vous compte la souffrance, je ne sors plus de chez moi, tout est compliqué... je ne peux plus marcher, je ne peux plus respirer, je ne peux plus parler, je ne peux plus manger... je me suis vue vieillir de 30 ans d'un seul coup* » Pa BFC2. L'inscription de la souffrance dans le corps a fait apparaître à travers ses manifestations, multiples et toujours singulières, la perte de la maîtrise dans tous les domaines de l'existence. Les patients ont rendu compte de ses effets subjectifs par l'expression d'une « souffrance totale » qui se décline dans les différents registres de l'être. Le sentiment que la vie était vide de sens était partagé par tous. Un sentiment de solitude en lien avec l'impossibilité de partager sa souffrance, la difficulté de communiquer avec ses proches ou leur absence, et un sentiment d'inutilité étaient présents : « *Pour en finir de cette vie... ; elle sert à quoi ma vie ? Je sers à quoi ? A rien* » Pa BFC3 ; « *Je suis une personne d'un certain âge qui en a plus qu'assez de la vie... qu'est-ce que je vais faire sur cette terre ? Je vais me trainer d'un côté d'un autre... inutile, bonne à rien, et je vois pas pourquoi je suis là* » Pa IDF1 ; « *Je dis, ils sont pas à ma place ! Mais ils ne se rendent tout simplement pas compte de la souffrance* » Pa BFC3.

La souffrance psychologique attestée par les soignants et les proches était faite, quant à elle, de peurs, d'angoisses et de sentiments de culpabilité et de honte : « *Peut-être que j'ai mal lutté (contre la maladie), peut-être que je me suis mal débrouillée... je suis méchante des fois, je suis pas toujours aimante... je les embête* » Pa IDF1 ; « *Bien sûr, à qui ça n'aurait pas fait peur ? Une fois arrivé au point où il n'y a plus d'espoir* » Pa BFC3. La peur de souffrir dans les derniers moments avant de mourir a été exprimée par bon nombre de patients. Elle était entretenue par la menace au présent d'une nouvelle intensification de la douleur, d'une énième crise d'étouffement, autant de souffrances qui les avaient envahis, submergés et qu'ils ne voulaient pas revivre : « *Ce que j'ai peur, c'est d'avoir des minutes de panique, d'étouffement* » Pa BFC2 ; « *J'ai peur de partir dans une souffrance terrible* » Pa BFC8 ; « *Oui parce que quand il me prend des crises... on peut vous faire n'importe quoi, vous voulez plus rien voir, plus rien, parce que vous étouffez* » Pa IDF3. Certains patients se remémoraient la mort des proches, souvenirs douloureux et souvenirs souvent de situations qui étaient décrites comme des moments de souffrance et de violence inacceptables : « *Ma grand-mère, je l'ai vue mourir étouffée* » Pa IDF5. Les

patients situaient la perte de l'espoir, dans la longue trajectoire de leur maladie, au moment où il n'y avait plus de recours thérapeutique curatif ; ils l'inscrivaient au cœur de leur lassitude de vivre et de leur souffrance morale : « *Il n'y a plus d'espoir donc à partir du moment où il n'y a plus d'espoir, pourquoi continuer à faire vivre les gens* » Pa BFC3 ; « *Je ne veux plus avoir à faire des efforts pour supporter ce que j'ai vécu depuis trois ans, maintenant je n'ai plus envie* » Pa IDF2 ; « *Ça sert à faire perdurer ma souffrance et faire ressortir l'incohérence de ma vie... aujourd'hui je suis bien fatigué de cette vie... ça va aller de pire en pire et là j'en peux plus* » Pa IDF4.

Thème 3 : Inciter au changement des pratiques soignantes

Parmi les neuf patients qui ont pu participer aux deux entretiens (J1 et J7), certains ont perçu un changement quant aux soins reçus. Ils ont exprimé leur satisfaction de la prise en charge multidisciplinaire en USP et de l'accompagnement par les soignants et les bénévoles. Ils se sont sentis rassurés par le traitement efficace de la douleur et des autres symptômes : « *Ici, il y a toujours quelqu'un et si j'appelle et bien on me calme* » Pa IDF3 ; « *Là l'autre fois, j'ai dit tout de suite « j'étouffe, j'étouffe vite une piqûre », comme je sais que les piqûres ça me, ils m'ont fait les piqûres tout de suite ! donc j'ai pas eu... ah ça me rassure bien sûr* » Pa IDF3. Ils ont apprécié l'attention qui leur était portée lors des soins et les réponses concrètes dans la gestion de leur quotidien qui leur redonnaient un peu d'autonomie. Par exemple, un patient paralysé (Pa IDF4) a bénéficié de l'installation d'une sonnette ultrasensible, déclenchée par un simple mouvement de la tête, qui lui permettait d'appeler les infirmières en cas de besoin ; un tel système n'était pas disponible lors de ses hospitalisations précédentes. Les patients ont aussi investi les relations avec les soignants : « *Ils (les soignants) rapprochent... Ils rapprochent de Dieu... un peu mais j'ai, j'ai pas trop le temps, c'est ça* » Pa IDF2. Ces patients avaient le sentiment d'avoir été entendus, reconnus et réhumanisés : « *Donc ça me convient... parce que d'abord je vais vivre à peu près confortablement... et surtout qu'on tient compte de ce que j'ai demandé (pas d'acharnement)* » Pa IDF5. Les patients ont rapporté que cette réponse attentive des soignants pouvait infléchir leur positionnement quant à l'urgence que soit mis fin à leurs jours. Il n'apparaît pas qu'ils renonçaient à leur demande d'euthanasie, ils la différaient, la mettaient en suspension : « *Ça change un peu, vous voyez quand je suis arrivé ici, dans ma tête vraiment, bon j'avais différentes pensées mais la plupart de mes pensées c'était trouver le moyen de mourir, tellement cette*

vie m'était insupportable... je me sens plus considéré ici comme un être humain à part entière » Pa IDF4.

Thème 4 : Reconquérir un sentiment de liberté face aux contraintes médicales

Les discours des patients ont révélé une recherche de contrôle sur le moment et les conditions de leur mort. Plus important encore, ils ont exprimé la volonté de se soustraire à l'emprise du corps médical, à défaut de pouvoir se libérer de celle de la maladie sur leur corps. Ils revendiquaient la liberté de pensée, de prendre eux-mêmes les décisions les concernant et que celles-ci soient respectées : « *Je rêve d'un monde où chacun peut faire ce qu'il veut de sa vie voilà... je trouve ça très injuste et très prétentieux que ce soit des médecins qui décident : non toi tu restes en vie, toi tu peux partir, j'aime pas ça, je trouve ça vraiment humiliant et irrespectueux » Pa IDF5 ; « Je veux pas que ce soit les autres qui en prennent la décision pour moi... mais mourir en connaissance de cause, j'embête personne » Pa IDF6. Cette liberté revendiquée pouvait faire écho au souci de la liberté d'autrui. Des patients exprimaient le souhait d'éviter d'être un fardeau pour leurs proches et ressentaient la pression que leur demande d'euthanasie pouvait faire peser : «*Je n'ai pas voulu encombrer quelqu'un dans cette démarche-là parce que c'était mon affaire et mon affaire, dans la mesure où vous donnez du chagrin à d'autres personnes, vous n'êtes plus dans la liberté » Pa IDF6. Les patients souhaitaient décharger leurs proches du poids qu'il représentait pour eux : « ... je me disais, j'suis un poids pour eux maintenant, à quoi je sers ? » Pa BFC6. La demande d'euthanasie de ces patients était représentative d'une éthique de vie centrée sur les valeurs d'autonomie et de respect de la volonté, ils rappelaient, ce que leurs proches attestaient, qu'ils avaient toujours été des décideurs, des créateurs : «*J'ai dit « vous savez ma vie a été basée sur la liberté individuelle, sur le respect des autres, qu'on vienne pas sur vos plates-bandes, que les gens ne savent pas de quoi ils parlent, ensuite le travail. Donc ça c'est le bilan de travail et tout ça provient bien évidemment de choix... Et maintenant on voudrait qu'après toute cette vie de riches émotions, de ténacité, d'enthousiasme, on me dise ce que je dois faire au moment où j'ai une maladie » Pa IDF7.***

Ces personnes rappelaient qu'ils avaient toujours été des combattants courageux face à l'adversité : «*Je me suis battu pendant des années pour récupérer un peu mais en même temps que je récupérais, mon état physique se dégradait aussi et il y a quelques mois j'ai regardé les choses en face » Pa IDF4. Les patients pouvaient affirmer leur*

positionnement vis-à-vis de l'euthanasie sans se vivre en contradiction avec leurs croyances religieuses ou leur spiritualité. Certains patients qui disaient croire en Dieu, pratiquants ou non, essayaient de résoudre le dilemme en attribuant une valeur à l'euthanasie compatible avec celles inhérentes à leurs croyances, évoquant un acte d'amour « *L'euthanasie est un acte d'amour » Pa BFC3* ou bien l'occultaient en parlant de leur rapport à la religion sur le mode de l'humour : « *Soulager, n'est pas tuer » Pa BFC3*

Thème 5 : Imaginer un futur désirable pour soi

La visée de l'euthanasie a paradoxalement permis aux patients de se projeter dans un temps où ils seraient délivrés de la souffrance et de l'angoisse tout en leur permettant de se sentir vivre au présent. « *Pour moi c'est tellement lourd et tellement fou tout ce que j'ai subi dans les hôpitaux que l'euthanasie ça serait pour : aller on passe à autre chose, on oublie toute cette violence, toute cette maltraitance et cette misère et on va voir dans un autre monde... un monde qui pourrait être meilleur ? Peut-être, ou pire j'en sais rien » Pa IDF4. Parfois un certain plaisir de vivre a pu se faire jour : «*Vous avez peut-être entendu dire que j'étais joueur d'échecs ? Et je joue aux échecs assez souvent... y'a un monsieur P. (bénévole) qui est venu jouer aux échecs avec moi hier... je l'ai maltraité... c'est réconfortant oui » Pa IDF4. Pour la majorité des patients, se représenter une limitation de leur durée de vie dont ils seraient les promoteurs, a eu pour effet un réinvestissement du temps à vivre. Ils ont pu tempérer leur exigence d'une réponse à leur demande d'euthanasie en termes d'acte euthanasique et ouvrir des espaces de négociation avec les soignants : «*Et je lui dis « docteur vous avez réussi à me convaincre (de manger), de ci de là, graines de perlimpinpin protéinées ! Comment avez-vous fait ?... mais moi en tant que patiente, pour faire plaisir « ne sois pas têtue » je m'entête à manger » Pa IDF7, « Bien sûr, bien sûr, c'est un geste irrévocable. Je le sais, mais tellement salvateur, être délivré de l'attente, oui les instants inutiles au cours desquels et ben il faut souffrir » Pa IDF2. Ce temps a également été propice à l'ouverture de discussions avec leurs proches : «*Trouver un endroit au cimetière pour que je puisse reposer je sais où c'est ... C'est déjà pas mal. Ben ... Il faudra bien s'en occuper, hein ? Si mon mari ne s'en occupe pas, je ...je sais que c'est des choses qu'il n'aime pas faire, autant que je le pousse à les faire maintenant » BFC2.****

DISCUSSION

Cette étude visait à clarifier ce qui sous-tend et ce qu'implique les demandes d'euthanasie. Nos résultats mettent en évidence cinq facteurs ou

fonctions : affirmer la possibilité de transgresser l'interdit, appeler à la reconnaissance de l'insupportable de la souffrance, inciter au changement des pratiques soignantes, reconquérir un sentiment de liberté face aux contraintes médicales et imaginer un futur désirable pour soi. Ces demandes influencent la réalité subjective des patients et des professionnels, la réalité objective des pratiques cliniques en soins palliatifs et le débat sociétal autour des soins de fin de vie.

Confusion entre soins palliatifs et euthanasie

Le premier résultat important de l'étude montre que les patients qui font une demande d'euthanasie en USP estompent ou tendent à ignorer la différence entre les soins palliatifs et l'euthanasie. Ce faisant la demande d'euthanasie est réaffirmée en ce qu'elle vise : obtenir une aide médicale à mourir et se différencie plus radicalement du souhait de hâter la mort ou d'un souhait indéterminé de mourir^{7,9,11}. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'entretenir la confusion entre soins palliatifs et euthanasie : le décès survenant après une durée de séjour en USP très courte, l'utilisation de la morphine et des sédatifs, et, en vertu des lois instaurant le droit d'être soulagé d'une souffrance vécue comme intolérable, le rôle des soins palliatifs dans les procédures de mise en œuvre de la réponse à la demande du patient qu'elle soit demande de sédation continue jusqu'au décès ou demande d'euthanasie^{5,10,32,33}. Quel que soit le contexte législatif vis-à-vis de l'euthanasie, le flou des frontières entre soins palliatifs et euthanasie, s'il est bien avéré, sanctionne l'évolution significative de la représentation sociétale des soins palliatifs et institue les USP comme lieu de possibilité d'accès à l'euthanasie. Dans les pays où l'euthanasie n'est pas dépénalisée, l'affaiblissement de la force symbolique de la loi qui l'interdit (c'est-à-dire selon les patients : « ça se fait même si c'est interdit »), banalise le rapport subjectif et sociétal à la transgression de la loi et désacralise l'interdit du meurtre³⁴⁻³⁶. La demande de mort en soins palliatifs, que l'euthanasie soit dépénalisée ou non, ne peut manquer d'interroger sur le décalage qu'elle introduit dans les repères habituels et les valeurs qui sont au fondement de l'action de soin³⁷. Elle peut inciter les soignants à réfléchir au sens du recours à des actes qui font ou feraient rupture dans leur pratique, à penser la possibilité et la réalité de la transgression et à la nommer s'ils veulent « maintenir une cohérence d'action en soins palliatifs »^{34,35,38}.

Évolution de la dynamique de la relation patient-soignant face à la souffrance

Le deuxième résultat concerne la force d'interpellation de la demande d'euthanasie pour la reconnaissance de l'intolérable de vivre dans un état d'assujettissement à la souffrance totale³⁹. Le lien entre souffrance insupportable et demande d'euthanasie est documenté mais n'est pas toujours décisif^{7,8,20,40-43}. La demande d'euthanasie peut constituer un appel au secours^{44,45}. Si elle est bien prise en considération, cela peut diminuer la souffrance globale, voire freiner le passage à l'acte suicidaire⁴⁴. Par ailleurs, les demandes d'euthanasie remettent en cause la prise en charge et le soutien des équipes de l'USP. Outre que la demande d'euthanasie stimule ou est au minimum associée à un changement des soins et des traitements du patient, elle reflète le cri du patient que les soins qu'il reçoit sont inadéquats. Elle exprime le refus de ce qui est devenu intolérable à chacun, à savoir le contrôle médical sur la fin de sa vie⁴⁶. L'activité médicale est perçue comme une violence imposée subie depuis le diagnostic et tout au long de la maladie et du traitement. A cet égard, la demande d'euthanasie creuse l'écart entre le patient et les professionnels de santé et fait ressortir la position passive habituelle du patient vis-à-vis du corps médical. Par conséquent, la demande d'euthanasie peut permettre l'instauration d'une autre dynamique de la relation patient - soignant. Cela peut ajouter du sens au rôle du patient, devenu moins passif, grâce à un échange à double sens. Elle ouvre la possibilité d'un dialogue sur les modalités de la prise en charge, les choix de traitements, qui prend en compte le désir d'indépendance du patient et de contrôle sur les circonstances de sa mort dans la mesure du possible. De façon paradoxale, les demandes d'euthanasie peuvent réinscrire le patient dans un réseau relationnel qui porte la question du respect de l'expression de sa volonté^{21,39}. Les soignants devraient se familiariser grâce à une écoute attentive, à l'approfondissement de la compréhension des enjeux entourant la demande d'euthanasie. Ainsi, la réponse aux demandes d'euthanasie ne requiert pas tant une approche binaire focalisée sur l'action momentanée (que l'acte puisse être accompli ou non) mais plutôt une approche engagée dans une écoute active de soutien dans une interaction avec le patient⁴⁷. Il est donc important que les soignants soient formés à l'accompagnement de ces discussions complexes et difficiles, qu'ils deviennent capables de les initier de manière proactive et qu'ils construisent une relation de confiance avec leur patient^{45,48}.

Vivre au présent et se sentir reconnu et réhumanisé

Les participants qui ont émis des appréciations positives quant à la prise en charge thérapeutique et l'accompagnement dans les USP, ont déclaré se sentir moins submergés par la souffrance ou la peur de celle-ci et avoir retrouvé un peu de maîtrise sur eux-mêmes et sur leur environnement^{49,50}. La possibilité de disposer d'un temps de vie leur devenait plus tangible et déplaçait la revendication de mourir dans un avenir moins immédiat. Dans cette perspective, l'évolution subjective du rapport des patients à leur demande d'euthanasie serait déterminée par une oscillation du rapport au temps plutôt que le fruit de leur ambivalence entre le désir de vivre et la volonté de mourir^{7,51}. La demande d'euthanasie participe à la transformation du temps du patient qui n'est plus seulement celui d'une attente et d'un temps passif mais celui d'un projet, fût-ce t'il celui de la fin, d'un rapport au futur reconquis⁵². De plus, un sentiment accru d'autonomie ouvre à la question de la reconnaissance. Comme le dit le chirurgien Gawande dans son livre, « quelles que soient les limites et les épreuves auxquelles nous sommes confrontés, nous voulons conserver l'autonomie - la liberté - d'être les auteurs de nos vies. C'est l'essence même de l'être humain. »⁵³. Le patient qui peut se reconnaître comme auteur de sa vie et est reconnu par son entourage soignant et familial comme un interlocuteur, comme un acteur dans les décisions qui le concernent, se sent comme cela a été dit « réhumanisé », allégé du poids des sentiments d'indignité et d'inutilité⁵⁴. La demande d'euthanasie apparaît ici comme un moyen de la volonté pour sortir de l'impasse d'une existence paralysée par la souffrance⁵⁵.

Limitations et points forts

Plusieurs facteurs contingents sont à considérer : premièrement, la fragilité de la population enquêtée a un impact sur le caractère longitudinal de l'étude et limite les données disponibles pour l'analyse de l'évolution de la demande d'euthanasie ; deuxièmement, la médiation des professionnels dans la transmission de la demande d'euthanasie et l'accès des chercheurs aux patients pourrait constituer un filtre dans le recrutement des patients, opérant une sélection dépendante de l'interprétation, du jugement et de la décision du professionnel. En termes de points forts, cette étude fournit des informations précieuses sur la population des patients de soins palliatifs qui, du fait de leur mauvais état de santé, est généralement difficile à atteindre et à impliquer dans la recherche. La méthodologie a été conçue pour minimiser le risque d'un « biais » de sélection par la diversification des lieux de recueil des

données (deux régions très différentes, 11 USP dans 6 villes différentes) et la possibilité à tout professionnel d'une équipe soignante de transmettre la demande d'euthanasie qui lui était adressée. Sur le tableau 1 on constate la diversité des transmetteurs y compris au sein d'une même USP et la diversité des patients en termes d'âge, de sexe, de pathologie, de lieu de recrutement. La diversification interne et externe plaide pour la robustesse de la sélection des participants et nous autorise à considérer que la saturation des données atteinte est représentative de la réalité^{56,57}.

CONCLUSION

Une demande d'euthanasie apparaît comme un moyen délibéré de se sortir de l'impasse d'une existence paralysée par la souffrance. Elle ouvre un espace de discussion entre le patient, les soignants et les proches, qui favorise la négociation sur les pratiques de soins et les traitements, et renforce le sentiment d'autonomie des patients. Il serait important d'étudier la relation entre l'évolution des demandes d'euthanasie et différentes approches palliatives. Il est essentiel d'encourager les professionnels de santé à adopter une posture d'écoute soutenante en interagissant avec les patients d'une manière qui n'est pas momentanément focalisée sur l'acte euthanasique, mais plutôt orientée vers une discussion proactive.

REFERENCES

1. Ferrand E, Dreyfus J-F, Chastrusse M, et al. Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: A multicentre cross-sectional survey (DemandE). *European Journal of Cancer* 2012; 48: 368–376.
2. Ferrand E, Rondeau E, Lemaire F, et al. Requests for euthanasia and palliative care in France. *Lancet* 2011; 377: 467–468.
3. Guirimand F, Dubois E, Laporte L, et al. Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliative Care* 2014; 13: 53.
4. Güell E, Ramos A, Zertuche T, et al. Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care. *Pall Supp Care* 2015; 13: 295–303.
5. Dierickx S, Deliens L, Cohen J, et al. Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: A population-based mortality follow-back study. *Palliat Med* 2018; 32: 114–122.
6. Chambaere K, Bernheim JL. Does legal physician-assisted dying impede development of palliative care? The Belgian and Benelux experience. *J Med Ethics* 2015; 41: 657–660.
7. Johansen S, Hølen JChr, Kaasa S, et al. Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative Medicine* 2005; 19: 454–460.

8. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, et al. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA* 2016; 316: 79.
9. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, et al. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27: 44–52.
10. Radbruch L, Leget C, Bahr P, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2016; 30: 104–116.
11. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995; 152: 1185–1191.
12. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLOS ONE* 2016; 11: e0146184.
13. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, et al. Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open* 2017; 7: e016659.
14. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, et al. What Lies behind the Wish to Hasten Death? A Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspective of Patients. *PLOS ONE* 2012; 7: e37117.
15. Bellido-Pérez M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, et al. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments. *Palliative Medicine* 2017; 31: 510–525.
16. Crespo I, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, et al. Health-related quality of life in patients with advanced cancer who express a wish to hasten death: A comparative study. *Palliat Med* 2020; 34: 630–638.
17. Gerson SM, Bingley A, Preston N, et al. When is hastened death considered suicide? A systematically conducted literature review about palliative care professionals' experiences where assisted dying is legal. *BMC Palliat Care* 2019; 18: 75.
18. Rosenfeld B, Pessin H, Marziliano A, et al. Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients? *Social Science & Medicine* 2014; 111: 35–40.
19. Evenblij K, Pasman HRW, van der Heide A, et al. Factors associated with requesting and receiving euthanasia: a nationwide mortality follow-back study with a focus on patients with psychiatric disorders, dementia, or an accumulation of health problems related to old age. *BMC Med* 2019; 17: 39.
20. Ruijs CD, van der Wal G, Kerkhof AJ, et al. Unbearable suffering and requests for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancer patients in primary care. *BMC palliative care* 2014; 13: 62.
21. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, et al. Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine* 2013; 27: 27–37.
22. Dierickx S, Deliens L, Cohen J, et al. Comparison of the Expression and Granting of Requests for Euthanasia in Belgium in 2007 vs 2013. *JAMA Intern Med* 2015; 175: 1703.
23. Verhofstadt M, Van Assche K, Sterckx S, et al. Psychiatric patients requesting euthanasia: Guidelines for sound clinical and ethical decision making. *International Journal of Law and Psychiatry* 2019; 64: 150–161.
24. Li M, Watt S, Escaf M, et al. Medical Assistance in Dying — Implementing a Hospital-Based Program in Canada. *N Engl J Med* 2017; 376: 2082–2088.
25. Mak Y, Elwyn G. Use of hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine* 2003; 17: 395–402.
26. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 2007; 19: 349–357.
27. Leboul D, Aubry R, Peter J-M, et al. Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 25.
28. Bousquet A, Guirimand F, Aubry R, et al. Palliative care unit caregivers facing a euthanasia request: A qualitative pilot study. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 2016; 15: 4–14.
29. Ly A-S, Aubry R. What lies behind a request for euthanasia or assisted suicide? A pilot study. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 2015; 14: 1–13.
30. Pietkiewicz I, Smith J. A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *CPPJ* 2014; 20: 7–14.
31. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3: 77–101.
32. Kremeike K, Galushko M, Frerich G, et al. The DESire to Die in Palliative care: Optimization of Management (DEDIPOM) – a study protocol. *BMC Palliative Care*; 17. Epub ahead of print December 2018. DOI: 10.1186/s12904-018-0279-3.
33. Guirimand F. Continuous deep sedation until death: French recommendations. *EAPC Blog*, <https://eapcnet.wordpress.com/2019/03/04/continuous-deep-sedation-until-death-french-recommendations/> (2019, accessed 21 December 2020).
34. Jacquemin D, Pujol N, Aubry R, et al. La transgression : une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques cliniques. *Med Palliat* 2015; 14: 91–97.
35. Jacquemin D, Rodrigues P. Pertinence du recours au concept de transgression face aux nouvelles situations de fin de vie. *Ethics, Medicine and Public Health* 2015; 1: 424–430.
36. Folscheid MD. De la transgression à la provocation. In: *Académie d'éducation et d'études sociales*, p. 23.

37. Pesut B, Greig M, Thorne S, et al. Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature. *Nurs Ethics* 2019; 096973301984512.
38. Pesut B, Thorne S, Storch J, et al. Riding an elephant: A qualitative study of nurses' moral journeys in the context of Medical Assistance in Dying (MAiD). *J Clin Nurs* 2020; jocn.15427.
39. Muskin PR. The Request to Die: Role for a Psychodynamic Perspective on Physician-Assisted Suicide. *JAMA* 1998; 279: 323.
40. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, et al. 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics* 2011; 37: 727–734.
41. Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, et al. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psycho-Oncology* 2010; 19: 339–352.
42. Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL, et al. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ* 2009; 339: b4362–b4362.
43. Ruijs CD, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G, et al. Unbearability of suffering at the end of life: the development of a new measuring device, the SOS-V. *BMC Palliat Care* 2009; 8: 16.
44. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliative Care*; 13. Epub ahead of print December 2014. DOI: 10.1186/1472-684X-13-38.
45. Kreimeke K, Frerich G, Romotzky V, et al. The desire to die in palliative care: a sequential mixed methods study to develop a semi-structured clinical approach. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 49.
46. Rodríguez-Prat A, van Leeuwen E. Assumptions and moral understanding of the wish to hasten death: a philosophical review of qualitative studies. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2018; 21: 63–75.
47. de Saint Aubert E. Introduction à la notion de portance. *Archives de Philosophie* 2016; 79: 317.
48. Kreimeke K, Pralong A, Boström K, et al. 'Desire to Die' in palliative care patients—legal framework and recommendations of the national evidence-based guideline on palliative care in Germany. *Ann Palliat Med* 2021; 10: 3594–3610.
49. Daneault S. *Souffrance et médecine*. Québec: Presses de l'Université du Québec, 2006.
50. Mak YYW, Elwyn G, Finlay IG. Patients' voices are needed in debates on euthanasia. *BMJ* 2003; 327: 213–215.
51. Ohnsorge K, Keller HRG, Widdershoven GA, et al. 'Ambivalence' at the end of life: How to understand patients' wishes ethically. *Nursing Ethics* 2012; 19: 629–641.
52. Nissim R, Gagliese L, Rodin G. The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: A longitudinal qualitative study. *Social Science & Medicine* 2009; 69: 165–171.
53. Gawande A. *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*. Profile books LTD. London, Great Britain: Henry Holt and Company, 2014.
54. Mak YYW, Elwyn G. Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine* 2005; 19: 343–350.
55. Ricoeur P. *Becoming Capable, Being Recognized*. Lecture Library of Congress, Washington USA, 2005, <https://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/ricoeur05eng.pdf> (accessed 31 January 2021). https://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/Revue_des_revues_200_1152AB.pdf
56. Tobin GA, Begley CM. Methodological rigour within a qualitative framework. *J Adv Nurs* 2004; 48: 388–396.
57. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res* 2016; 26: 1753–1760.

Remerciements

Les auteurs remercient tous les patients et soignants qui ont participé à l'étude. Ils remercient tout particulièrement le professeur Serge Daneault (CA Montréal) pour ses commentaires utiles.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent qu'ils n'ont pas de conflit d'intérêts.

Contributions des auteurs

RA, DL, et FG ont conçu l'étude, ont obtenu son financement et l'ont supervisée. AB, DL, FM et AC ont réalisé les entretiens et l'analyse qualitative. Tous les auteurs ont interprété les données. DL et FG ont rédigé le manuscrit. Tous les auteurs ont révisé le manuscrit de manière critique, lu et approuvé sa version finale, revue et corrigée de manière critique par AR.

Abréviations

Pa : patient ; IDF : région Ile de France; BFC : région Bourgogne Franche-Comté

Financement

Ce travail a été soutenu par la Fondation de France, le Fonds pour les Soins Palliatifs, le Défenseur des Droits, la Fondation Bettencourt-Schueller, la Fondation le Chant de Étoiles.

ORCID  Frédéric Guirimand

 <https://orcid.org/0000-0003-0767-9987>

Fichier supplémentaire : Guide d'entretien

https://journals.sagepub.com/doi/suppl/10.1177/26323524211066925/suppl_file/sj-pdf-2-PCR-10.1177_26323524211066925.pdf