

## Table des matières

1	Introduction .....	1
2	Problématique.....	2
2.1	Pertinence de la problématique .....	2
2.2	Définition des concepts : autonomie et décision de fin de vie .....	4
3	Formulation de la question de recherche .....	7
4	Présentation du cadre théorique.....	8
4.1	Concepts du modèle de Calgary .....	8
4.2	Liens avec la question de recherche .....	11
5	Méthode.....	13
5.1	Bases de données.....	13
5.2	Descripteurs et équations de recherche .....	13
5.3	Critères d'inclusion et d'exclusion.....	13
5.4	Equations de recherche documentaire .....	14
6	Résultats.....	16
6.1	Présentation des articles .....	16
6.1.1	Sahlberg-Blom et al. (2000) .....	16
6.1.2	Ganzini et al. (2006).....	19
6.1.3	Wagner et al. (2011).....	22
6.1.4	Starks et al. (2007).....	24
6.1.5	Georges et al. (2007) .....	26
6.1.6	Inghelbrecht et al. (2010) .....	28
6.1.7	Denier et al. (2009).....	30
6.1.8	Voorhees et al. (2013) .....	32
6.1.9	Dierckx de Casterlé et al. (2010).....	35
7	Synthèse des résultats .....	38
7.1	Impact sur les proches .....	38
7.1.1	Prise de décision.....	38
7.1.2	Impacts cognitifs .....	39
7.1.3	Impacts émotionnels.....	39
7.1.4	Impacts sur les relations interpersonnelles .....	40
7.2	Impact sur les professionnels de la santé.....	40
7.2.1	Prise de décision.....	40
7.2.2	Impacts cognitifs .....	41
7.2.3	Impacts émotionnels.....	41
7.2.4	Impacts sur les relations interpersonnelles .....	42

7.3	Rôle infirmier .....	42
7.3.1	Auprès des proches.....	42
7.3.2	Au sein de l'équipe professionnelle .....	43
8	Discussion.....	44
9	Conclusion.....	48
	Liste de références.....	49

# 1 Introduction

Le Travail de Bachelor ainsi présenté est une revue de littérature ayant pour but de répondre à la question de l'impact d'une décision d'assistance au suicide sur les proches du suicidant ainsi que sur les professionnels de la santé. De plus, l'objectif est d'identifier le rôle infirmier dans l'accompagnement des proches et au sein de l'équipe professionnelle.

De ce fait, la structure d'une revue de littérature est adoptée tout au long du travail. Dans un premier temps, le phénomène à l'étude est présenté, suivi des concepts émergents de cette problématique et de la formulation de la question de recherche. Le cadre théorique de la systémique selon le modèle de Calgary est ensuite défini. La méthodologie de recherche expose les démarches qui ont été entreprises pour obtenir des réponses à la problématique. La partie consacrée aux résultats présente dans un premier temps les articles sélectionnés selon des critères définis, afin d'en extraire les résultats de chaque étude. La synthèse des résultats met alors en commun les divers résultats obtenus.

Le modèle théorique systémique de Calgary a permis de structurer la synthèse des résultats et d'apporter une meilleure vision et compréhension de la situation lors d'une décision d'assistance au suicide. La discussion permet de conclure ce travail, en mettant en perspective les résultats obtenus avec la question de recherche initiale, pour enfin apporter des recommandations pour la pratique infirmière.

## 2 Problématique

### 2.1 Pertinence de la problématique

L'assistance au suicide et l'euthanasie restent à ce jour illégales dans de nombreux pays. En Suisse, la pratique de l'assistance au suicide est tolérée. Pour sa part, le canton de Vaud a légiféré sur le sujet en adoptant une loi sur la santé publique, celle-ci permettant d'encadrer l'assistance au suicide au sein des établissements médico-sociaux et des hôpitaux (Swissinfo, 2012). Dans d'autres pays, les pratiques du suicide assisté et/ou de l'euthanasie active sont légalisées. C'est le cas notamment en Belgique, aux Pays-Bas, au Luxembourg ainsi que dans trois états des Etats-Unis d'Amérique, soit l'Oregon, l'état de Washington et l'état du Montana qui ont autorisée ces pratiques de manière très stricte et réglementée (Borasio, 2015).

L'assistance au suicide se distingue d'autres formes d'assistance au décès qui comportent chacune une base légale dans le Code pénal suisse. Il est alors primordial de différencier l'assistance au suicide des différentes sortes d'euthanasie.

*L'assistance au suicide* est définie par l'office fédéral de la justice (OFJ) suisse comme une pratique qui "consiste à fournir au patient la substance mortelle qu'il ingèrera alors lui-même, sans intervention extérieure, pour mettre fin à ses jours" (2010). En l'an 1918, un article de la loi a été introduit dans le Code pénal suisse au sujet du suicide assisté; ainsi l'article 115 stipule que "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." (art. 115, CP). De ce fait, en l'absence de mobile égoïste, le suicide assisté n'est donc pas punissable. Le mobile égoïste fait référence notamment à un désir de vengeance, à l'appât du gain ou encore à un sentiment de haine et de méchanceté. Le 1er janvier 2013, la loi vaudoise sur la santé publique concernant l'assistance au suicide (art. 27d, LSP) est entrée en vigueur et a été complétée par des directives d'application aux personnes hospitalisées ou institutionnalisées en EMS désirant avoir recours au suicide assisté (Canton de Vaud, 2015).

*L'euthanasie active directe* correspond, selon la définition de l'OFJ, à un homicide intentionnel dans le but d'abrégger les souffrances d'une personne. Dans cette situation, le médecin ou une tierce personne administre intentionnellement une injection de produit létal à la personne, entraînant alors son décès. En Suisse, cette forme de décès est considérée comme étant un meurtre, en référence aux articles 111, 113 et 114 du Code pénal, et est donc punissable au nom de la loi.

*L'euthanasie active indirecte* est caractérisée par l'administration intentionnelle de substances pour soulager les souffrances de la personne, dont les effets secondaires peuvent réduire la durée de survie et induire un décès prématurément.

L'*euthanasie passive* fait référence à la renonciation à la mise en œuvre de mesures de maintien de la vie ou interruption de ces mesures, selon la définition de l'OFJ (2010). Les deux dernières pratiques sont autorisées, sans pour autant être réglées dans le Code pénal.

Selon l'organisation d'assistance au suicide «Exit», le nombre de suicides assistés reportés pour l'année 2015 s'élève à 213 cas en Suisse romande, soit 38 de plus qu'en 2014. En Suisse alémanique, une hausse de 30% a été observée par rapport à 2014 avec un total de 782 cas de suicides assistés (RTSinfo, 2016). En effet, le recours à cette pratique est en augmentation depuis une vingtaine d'années, s'expliquant d'après la littérature par le développement et le progrès de la médecine ces dernières décennies (Pott, 2015).

La plupart des suicides assistés en Suisse sont menés au travers d'organisations d'aide au suicide. Leurs principes respectent le cadre légal relatif à l'article 115 du Code pénal, rendant ainsi leurs pratiques non punissables, de par l'absence de mobile égoïste. A ce jour, il en existe cinq en Suisse dont la principale en Suisse romande est Exit ADMD. Certaines de ces organisations fournissent également leur aide auprès de personnes ne résidant pas en Suisse, ce qui fait état d'un phénomène de "tourisme de la mort", (Schmidlin et al., 2014), autre problématique qui ne sera pas abordée dans ce travail.

La Commission Nationale d'Ethique (CNE) définit huit exigences minimales que le suicidant doit remplir pour que l'assistance au suicide puisse être apportée du point de vue éthique et par conséquent non punissable par la loi. Ces exigences sont nommées comme suit; capacité de discernement concernant la décision de fin de vie, désir de suicide découlant d'une grave souffrance liée à une maladie, absence de maladie psychique et de tendance suicidaire, désir de mourir durable et constant ne découlant ni d'une impulsion ni d'une crise passagère, absence de pression extérieure poussant à cette prise de décision, autres possibilités de prise en charge explorées et discutées avec le suicidant, une évaluation approfondie de la situation du suicidant et un second avis médical (CNE, 2006).

La capacité de discernement se définit, selon le Code civil suisse, comme la faculté d'agir raisonnablement, c'est-à-dire de manière réfléchie et sensée pour la personne. Par conséquent, la personne est jugée incapable de discernement dans le cas où, une cause telle que le jeune âge, les troubles psychiques, une déficience mentale ou la consommation excessive d'alcool et de drogues altère sa faculté d'agir raisonnablement. Lorsque la personne est capable de discernement, le corps médical et infirmier a l'obligation de faire valoir son droit à l'autodétermination, qui comprend le droit de vivre sa maladie comme elle le souhaite. En d'autres termes, la personne a le droit de prendre ses décisions de manière totalement libre en ce qui concerne sa santé et sa maladie, c'est-à-dire le droit de refus de traitement, même si cette décision peut engendrer la mort. Ceci fait référence au droit à la vie et la liberté personnelle inscrit dans la Constitution fédérale de la Confédération Suisse, faisant partie des droits fondamentaux. Ainsi, se suicider représente alors une expression de la liberté individuelle.

C'est pourquoi la décision de recourir à une assistance au suicide ne revient qu'à la personne concernée (Pott, 2011, 2013).

Force est de constater que lors de l'annonce de la décision de recourir à l'assistance au suicide, les proches se retrouvent impliqués dans le processus de fin de vie, malgré le fait qu'ils ne prennent pas directement part à la prise de décision. D'après Zala (2005) citée dans " Les proches impliqués dans une assistance au suicide" (Pott, 2011), l'annonce du suicide assisté par le malade implique un engagement émotionnel de la part des proches. Selon la littérature, lors des procédures d'assistance au suicide, les professionnels de la santé accordent leur attention au suicidant, aux dépens des proches qui occupent un rôle secondaire. Pott et al. (2011) déclarent que "les proches (...) sont souvent mentionnés mais sont privés de rôles officiels, de droits ou de soutien particuliers lors de la préparation à un suicide assisté et lors de son déroulement" (p. 277).

Quant aux professionnels de la santé, ils peuvent être partagés entre l'éthique professionnelle et leurs valeurs personnelles lors de l'annonce d'une décision d'assistance au suicide d'un patient (ASI, 2005). En 2001, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et l'Association suisse des Infirmiers et Infirmières (ASI) ont déclaré que l'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission professionnelle médicale et infirmière. L'ASI argumente cela par la mission soignante qui confronte les professionnels aux principes de bienfaisance, non-malfaisance, respect de la volonté de la personne et droit à l'autodétermination. Néanmoins, elle souligne l'importance de la continuité des soins dans cette situation particulière. Ainsi, lorsqu'un patient a recours au suicide assisté, l'ASI préconise aux soignants de continuer de répondre aux besoins en accompagnement et en soins du patient, ceci en adoptant du respect et une attitude de non jugement face à la décision et aux sentiments de celui-ci et de ses proches (ASI, 2005).

En Belgique ou aux Pays-Bas, l'assistance au suicide et l'euthanasie active sont des pratiques médicales plus communes; les professionnels de la santé, et donc les infirmières, jouent un rôle de premier ordre dans ces processus de mort médicalisée.

Par conséquent, il reste donc peu de doutes quant à l'implication des professionnels de la santé, plus particulièrement des infirmières ainsi que des proches dans le processus de la personne faisant la requête d'assistance au suicide. En revanche, il existe encore peu de connaissances en ce qui concerne l'impact que peut avoir une décision de recourir à l'assistance au suicide sur les proches mais également sur les professionnels de la santé. De ce fait, l'intérêt de cette étude portera sur ces éléments.

## **2.2 Définition des concepts : autonomie et décision de fin de vie**

Durant le processus de suicide assisté, deux notions fondamentales sont à prendre en compte, en lien avec l'annonce de la décision de recourir à une assistance au suicide, à savoir l'autonomie et la prise de décision.

## ❖ Autonomie

La prise de décision de la part du suicidant fait émerger le principe d'autonomie, qui est en lien avec l'autodétermination, c'est-à-dire la liberté de déterminer ses souhaits et ses objectifs personnels et d'agir en conséquence.

L'ASI (2013), dans "L'éthique et la pratique infirmière", définit l'autonomie comme "la capacité d'une personne à déterminer ses objectifs librement et agir en conséquence. Elle inclut la liberté personnelle, l'autodétermination ainsi que le droit d'avoir une opinion propre et de l'exprimer librement tout en étant respecté comme un individu à part entière. (...)." (p.12). Selon Mill (1990), cité par Bégué-Simon (2010), "chacun doit être autorisé à se développer suivant ses convictions pour autant qu'il n'interfère pas avec la liberté des autres de se développer selon leurs convictions".

Afin de permettre au patient de faire un choix libre et éclairé en démontrant une compréhension des enjeux qu'il encourt, le rôle des professionnels de la santé est de respecter le droit à l'information du patient et de s'assurer de la bonne compréhension de celui-ci, relativement à l'article 21 de la Loi sur la santé publique.

D'après la Commission Nationale d'Éthique pour la Médecine humaine (2005), le suicide médicalement assisté peut être perçu comme une expression de l'autonomie et de l'autodétermination d'une personne, mais également comme le droit d'un patient de choisir le moment et les modalités de sa mort, ceci de la même façon qu'il a le droit de refuser un traitement, donnant ainsi une dimension différente au concept d'autonomie (p. 43).

## ❖ Décision de fin de vie

Même si la personne exprime sa demande de mourir de manière autonome, son environnement entre souvent en jeu et influence sa prise de décision, comme le montre le modèle théorique décrit par La Montagne et al. (2011). Ce modèle représente le processus décisionnel pour les traitements à adopter dans les cas de soins palliatifs, et notamment les traitements pour la personne âgée. Celui-ci, réalisé à partir de trois autres modèles préexistants, permet de mieux comprendre ce qui entre en jeu lors d'une prise de décision en triade, c'est-à-dire le patient, le proche-aidant et le médecin, et les différentes perspectives des acteurs. Respectivement au principe d'autonomie défini précédemment, le patient est ainsi placé au centre de cette triade (Lamontagne et al., 2011). La prise de décision peut alors se faire de manière différente; soit la décision est prise en solitaire, soit en dyade ou en triade.

Selon Pasman et al. (2004) cités par Lamontagne et al. (2011), "le rôle des médecins est de guider la prise de décision en présentant les options de traitement et en favorisant le consensus et les compromis (p. 8). Or, d'après Lamontagne et al. (2011), "les médecins traitent du diagnostic, du pronostic et des options de traitement. Rares sont ceux qui abordent directement les aspects psychologiques et émotionnels liés aux problèmes de santé de leurs patients". (p. 8).

D'après les facteurs individuels influençant la décision du patient présentés par les auteurs, on peut observer entre autres les croyances, les valeurs et la culture, mais encore l'opposition de la quantité versus la qualité de vie.

En effet, divers éléments internes (personnalité, croyances, expériences passées, connaissances médicales) et externes à la personne (dynamique familiale, communication avec les autres acteurs du processus décisionnel) peuvent influencer la prise de décision.

Au travers de la littérature, divers facteurs pouvant mener la personne à faire appel à l'assistance au suicide ont été relevés. Les principaux déclencheurs concernent avant tout une atteinte du bien-être psychologique. Les personnes accorderaient moins d'importance aux symptômes physiques, comme par exemple la présence de douleurs intolérables. Par ailleurs, il a été rapporté que les personnes ayant recours à une assistance au suicide désirent contrôler les circonstances de leur mort. La perte de dignité, la crainte de perdre son indépendance, l'envie de mourir à la maison, l'altération de la qualité de vie et la peur d'être un fardeau pour ses proches sont d'autres éléments qui favorisent leur souhait d'y recourir (Pott, 2011). D'après Andorno, (2005), "la notion de dignité humaine fait référence à une qualité inséparablement liée à l'*être* même de l'homme, ce qui explique qu'elle soit la même pour tous et qu'elle n'admette pas de degrés. Cette notion renvoie donc à l'idée que « quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain »." (pp. 95-102).

Le choix de recourir au suicide assisté peut être mis en relation avec l'idée de ce qu'est une bonne manière de mourir, à savoir mourir sans souffrir, rapidement et en étant préparé à cette mort mais également que les familiers et/ou les amis soient présents à ce moment (Vig et al., 2002).



### **3 Formulation de la question de recherche**

L'élaboration de la problématique et la définition des concepts centraux ont ainsi mené à la formulation de la question de recherche suivante :

- ❖ *Quel est l'impact psychologique et/ou social engendré par l'annonce de la décision de recourir à l'assistance au suicide sur l'entourage du suicidant ainsi que sur les professionnels de la santé, et quel est l'accompagnement infirmier à apporter à ceux-ci ?*

Ainsi, ce travail tentera de répondre à la question de recherche à l'aide d'articles scientifiques. Dans un premier temps, le chapitre méthodologique éclairera les démarches entreprises pour mener à la recherche et sélection d'articles. Par la suite, les articles sélectionnés seront présentés individuellement, puis les résultats seront articulés et mis en commun pour élaborer une réponse à la question de recherche.

## 4 Présentation du cadre théorique

### 4.1 Concepts du modèle de Calgary

D'après Pott (2011), les « proches vont être impliqués dans les décisions prises et bouleversés sur la manière de mourir et bouleversés par des questions éthiques. Ils vont soigner et accompagner leur mourant, être présent lors de sa mort, organiser des rites funéraires ou y participer et finalement entamer un processus plus ou moins long de deuil et de retour à une vie normale.» (p. 279). Les proches vont alors se trouver impliqués tout au long du processus d'AS. Ainsi, de par son approche systémique et multidimensionnelle, le modèle de Calgary a été privilégié comme cadre théorique. Ce dernier se présente comme un modèle d'évaluation (MCEF) et d'intervention (MCIF) auprès des familles. Ces deux aspects permettent de guider les infirmières dans leur récolte de données et les interventions afin de faciliter le rétablissement d'un certain équilibre lorsqu'un changement au sein de la famille le perturbe.

Tout d'abord, d'un point de vue théorique, ce modèle se base sur plusieurs fondements. Ces derniers prennent leurs sources dans le courant postmoderniste et sont également issus de diverses théories, à savoir la théorie de la biologie, de la cognition, de la cybernétique, des systèmes, de la communication et du changement. Seuls les principaux concepts de ces théories, relatifs à la problématique, vont être abordés.

Selon la théorie des systèmes de von Bertalanffy (1968), la famille est perçue comme un système en permanente évolution dans lesquels les membres sont en interaction constante pour tenter d'y maintenir un équilibre. Ainsi, un des concepts de la théorie stipule que « le système familial comprend de nombreux sous-systèmes et s'inscrit dans des suprasystèmes.» (Wright & Leahey, 2014, p. 34). De ce fait, le système familial est constitué de sous-systèmes (individu, couple, fratrie, etc.) mais s'inscrit également comme une unité incluse dans des suprasystèmes, tels que la société. Cela permet à l'infirmière d'évaluer la structure du système familial ainsi que l'environnement dans lequel celle-ci évolue. Dans le cas d'une problématique de santé, l'un des suprasystèmes qui entre en relation avec la famille est celui des professionnels de la santé.

De plus, tous les membres du système sont interdépendants et s'influencent mutuellement. Le concept suivant : « tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille touche tous les autres membres.» (Wright & Leahey, 2014, p. 34), implique qu'un changement de l'état de santé d'un membre a également des répercussions sur les autres. D'après Duhamel (2015), une problématique de santé peut être une source de stress pour la famille, et ce sur plusieurs plans. D'une part, la dynamique familiale peut être impactée sur le plan cognitif. En effet, la nature de la problématique peut avoir une signification différente (changement radicaux de vie, remaniement, perte) pour chacun des membres, ce qui peut devenir un facteur du degré de stress éprouvé. De plus, l'imprévisibilité, l'ambiguïté ou l'instabilité de l'état de santé sont également des facteurs de stress avec lesquels la famille doit

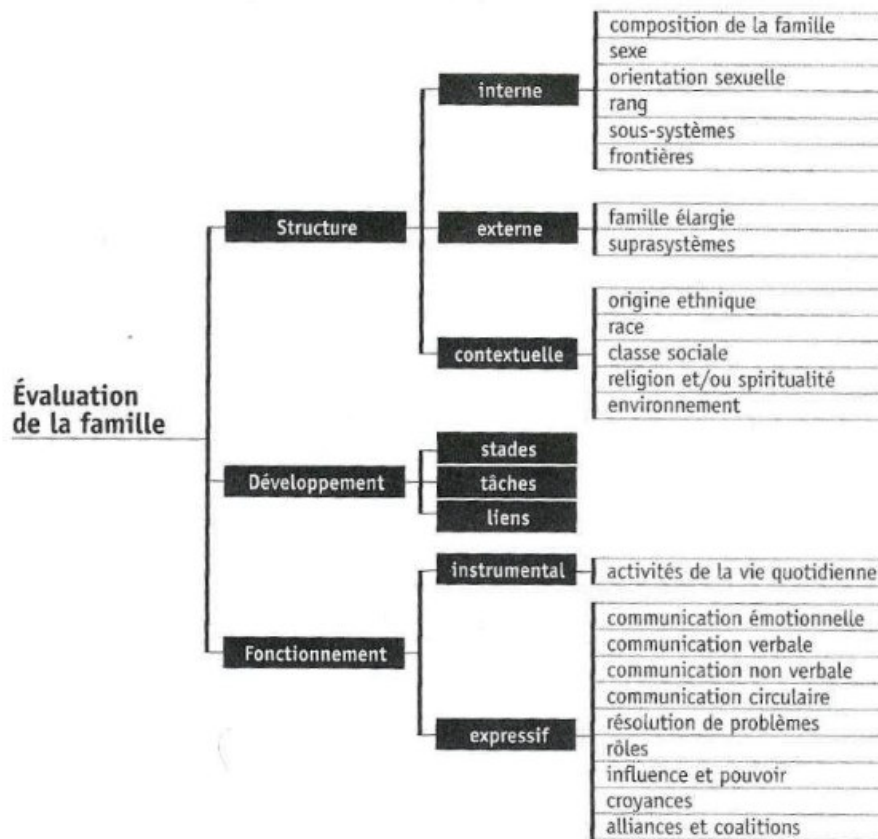
apprendre à composer. Sur le plan émotionnel, l'annonce peut provoquer diverses émotions et sentiments pouvant perturber la dynamique familiale. En effet, des sentiments d'anxiété, de peur, de tristesse et de culpabilité peuvent apparaître suite à l'annonce d'une problématique de santé. La frustration peut aussi être un sentiment éprouvé en raison de la divergence d'opinion et d'attentes entre les membres de la famille et/ou entre la famille et les professionnels de la santé. La problématique de santé peut également influencer sur les activités de la vie quotidienne (réorganisation, retrait d'activité) et les relations interpersonnelles. Suite à une problématique de santé, les relations entre les membres peuvent se trouver modifiées, elles peuvent se trouver renforcées, de par le rapprochement des membres en traversant ensemble des étapes difficiles, mais aussi générer des tensions et des conflits au sein du système.

Cependant, le principe de causalité circulaire issu de la théorie des systèmes implique que le comportement de chaque individu influe sur le comportement des autres. De ce fait, le contexte familial, de par ses croyances, ses valeurs, ses ressources et ses comportements influe aussi de manière importante sur le développement des attitudes et des comportements d'une personne face à sa santé. Elle peut alors être soit un soutien, soit un agent stressant pour la personne atteinte dans sa santé.

Ainsi, les différents aspects théoriques permettent de faire le lien avec le modèle d'évaluation de la famille (MCEF). Ce dernier permet à l'infirmière d'évaluer le système familial en la guidant dans sa collecte de données, dans l'analyse et dans l'élaboration d'hypothèses et d'interventions. Comme le montre la figure 1 présentée ci-dessous, le MCEF se présente comme un cadre de référence multidimensionnel comprenant trois catégories principales, à savoir la structure, le développement et le fonctionnement. Chacune de ces catégories comporte plusieurs sous-catégories, qui permettent à l'infirmière de guider l'évaluation du système familial.

La structure du système correspond à sa composition interne et externe (suprasystèmes), mais également au contexte dans lequel il évolue. Le développement quant à lui correspond à l'évolution de la famille face à la maladie. Il permet de déterminer le stade dans lequel se trouve la famille et le changement de tâches (adaptation aux pertes, maintien de l'espoir, etc.) qu'a occasionné le problème de santé. Enfin, le fonctionnement permet d'évaluer les interactions entre les membres du système familial. Il comprend à la fois le fonctionnement expressif et le fonctionnement instrumental. Ce dernier représente les activités courantes de la vie quotidienne. En ce qui concerne le fonctionnement expressif, il est composé de tous les aspects communicationnels qui entrent en jeu lors des interactions entre les membres. Selon la théorie de la communication, un intérêt particulier est accordé à la communication non verbale et à la manière de communiquer, car elles sont aussi importantes que le contenu et fournissent des indications sur la nature du lien entre les individus. Le fonctionnement expressif comprend également la résolution des problèmes, les rôles, les règles mais aussi les croyances. Ce dernier aspect est essentiel car la dimension des croyances, selon Duhamel (2007), permet de mieux comprendre le processus d'adaptation de la famille face au problème de santé. Divers

facteurs influent sur les croyances, et notamment le contexte socioculturel ou bien les expériences antérieures. Ainsi, de par l'exploration des représentations de la maladie, l'infirmière sera mieux apte à comprendre les croyances, les attitudes et les comportements de chacun des membres face au problème de santé.



**Figure 1** : Le diagramme en arbre du MCEF (Wright, 2014, p. 61)

L'évaluation par l'infirmière s'effectue auprès de chaque membre du système familial car des perceptions et des sentiments différents peuvent apparaître suite au changement engendré par la problématique de santé.

Suite à l'évaluation des différentes catégories, l'infirmière a pu identifier les forces provenant des propres expériences de la famille en matière de santé et les obstacles auxquels ils sont confrontés. Ainsi, l'infirmière va pouvoir guider les interventions en fonction de l'évaluation et des obstacles rencontrés, afin d'orienter le changement. Selon le concept, "la famille est apte à maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité" (Wright & Leahey, 2014, p. 35), la famille est capable de s'adapter aux changements auxquels elle fait face, cela afin de trouver un nouvel équilibre. Selon la théorie de la cybernétique, la famille étant apte à s'autoréguler, l'infirmière a pour rôle de créer un contexte favorable aux changements. Au travers d'entretiens thérapeutiques, l'infirmière questionne

les membres de la famille, ce qui a pour but de les inviter à une réflexion sur leur représentation du problème, leurs croyances, leurs émotions et ainsi de faciliter le changement.

D'après Duhamel (2007), « la relation entre les professionnels de la santé et la famille peut amplifier ou alléger le stress qu'occasionne une maladie. » (p. 52). L'un des éléments essentiels à analyser dans ces relations est celui des interactions entre les croyances de chaque intervenant. Le système de croyances établit les attitudes du patient, de sa famille et des professionnels de la santé face à la maladie et au traitement mais influencent aussi les interactions entre tous les individus. Il est nécessaire que les professionnels de la santé reconnaissent leurs propres croyances qui sous-tendent leurs réactions et leur comportement face à la maladie et à la famille. De par cette reconnaissance, une meilleure compréhension de la relation établie avec les familles est possible. Ainsi, l'adaptation de la famille à une problématique de santé est favorisée si les croyances des familles rejoignent celles des professionnels de la santé. Dans le cas contraire, des conflits pourraient apparaître. En plus des divergences de croyances, un manque de neutralité de l'infirmière risque d'entraîner des alliances entre des membres de la famille et les infirmières, ce qui constituerait une autre source de conflit. Selon Duhamel (2015), il est évident que les infirmières possèdent « [des] valeurs, [des] croyances et [des] préjugés qui l'empêchent d'être parfaitement neutre devant une situation.» (p. 30). Cependant, le principe de neutralité veut l'infirmière fasse preuve d'impartialité envers chacun des membres (idées, croyances, comportement, etc.), de curiosité et de respect.

## **4.2 Liens avec la question de recherche**

Selon Duhamel (2015), il est essentiel que les professionnels reconnaissent que la famille “est aussi affectée par le problème de santé et qu'elle nécessite souvent un plus grand soutien que la personne atteinte” (p. 15), et ce d'autant plus si le problème de santé est important. Dans le cas d'assistance au suicide, les soins sont prioritairement donnés au patient et les proches peuvent être parfois oubliés. Or, l'annonce de recourir à l'AS implique les proches, qu'ils le veuillent ou non, dans le processus. Ils vont alors se trouver impactés, et ce sur plusieurs plans, notamment cognitif, émotionnel et relationnel.

Ainsi, de par le MCEF, les infirmières peuvent identifier les divers impacts auxquels font face les proches lors de l'annonce. Dans le cas d'AS, le système se trouve au stade « la famille dont les parents approchent la mort » (Wright & Leahey, 2014, p. 114). A ce stade, les proches entament un processus d'acceptation de la mort et divers changements s'opèrent, dont notamment l'acceptation de la perte d'un proche et la préparation au décès. De par l'évaluation du fonctionnement expressif, les impacts émotionnel, cognitif et relationnel d'une demande d'AS peuvent être identifiés. De plus, le MCEF permet de déterminer les types de relations avec les suprasystèmes avec lesquels les membres interagissent. Ainsi, dans le cas d'une demande d'AS, la procédure implique les professionnels de la santé, et plus précisément les infirmières et les médecins.

Dans le cas de cette problématique de santé, le principe de neutralité pourrait être remis en question. Comme mentionné précédemment, les infirmières ne peuvent pas être totalement neutres. Le souhait de mourir du patient pourrait se confronter à leurs valeurs personnelles et professionnelles mais aussi à leurs croyances, ce qui pourrait entraver l'accompagnement et les interventions. Ainsi, l'impact de l'annonce sur les professionnels de la santé pourrait modifier la prise en charge du patient et de ses proches.

## **5 Méthode**

### **5.1 Bases de données**

Des recherches ont été entreprises sur les bases de données CINAHL et PubMed, comprenant un grand nombre d'articles médicaux et infirmiers. De plus, les bases de données de Sciences sociales et humaines ont été explorées pour élargir le champ de recherche. Cependant, aucun article n'a été sélectionné sur ces bases de données.

Par ailleurs, d'autres articles ont pu être obtenus et consultés par le biais de Mme Pott.

### **5.2 Descripteurs et équations de recherche**

Dans un premier temps, les concepts principaux d'assistance au suicide et de prise de décision ont été identifiés. Puis, relativement à la question de recherche, les mots clés suivants ont été déterminés ; *assistance au suicide, prise de décision, proches, professionnels de la santé.*

Ceux-ci ont ensuite été traduits en anglais puis retranscrits en descripteurs grâce à l'outil CINAHL Headings. Ainsi, les descripteurs suivants ont été relevés puis utilisés pour la stratégie de recherche documentaire; *assisted suicide, decision making, caregivers, family.*

Le mot clé *end of life* a été utilisé lors de la recherche, n'existant pas en tant que descripteur. De plus, le mot clé *psychological factors* a été repéré dans les sujets majeurs de plusieurs articles sur les diverses bases de données. Ils ont alors été utilisés et ont permis de se rapprocher davantage de la question de recherche en ce qui concerne l'impact sur les proches et les professionnels de la santé.

Lors de la recherche documentaire, les articles publiés avant l'an 2000 n'ont pas été considérés et consultés.

### **5.3 Critères d'inclusion et d'exclusion**

Ont été exclus les articles datant de plus de 10 ans (à l'exception d'un article datant de 2000 pertinent pour la problématique), les articles non scientifiques ou dont la méthodologie n'était pas décrite ainsi que les articles publiés dans des langues autres que le français, l'anglais et le portugais.

Malgré le fait que certains articles ne différencient pas l'assistance au suicide de l'euthanasie, ceux-là ont tout de même été inclus.

Dans un premier temps, les articles publiés dans des pays/états où l'assistance au suicide était illégale ont été exclus. Cependant, ce critère d'exclusion a dû être revu afin d'élargir le champ de recherche plutôt restreint au vu de la question de recherche.

## 5.4 Equations de recherche documentaire

Les équations suivantes ont été réalisées sur la base de données CINAHL :

❖ ((Suicide, assisted Psychosocial factors) OR (Euthanasia)) AND ((Family) OR (Caregivers))

Ainsi, 170 résultats ont découlé de cette équation. Après une première lecture des intitulés, certains articles ont été présélectionnés. La lecture des résumés et une analyse approfondie des études a permis de relever quatre articles répondant à la question de recherche. Ainsi, les articles retenus sont :

- Voorhees, JR., Rietjens, JA., van der Heide, A., & Drickamer, MA. (2013). Discussing physician-assisted dying: physicians' experiences in the United States and the Netherlands. *The Gerontologist, Vol. 54*, 808-817.
- Starks, H., Back, AL., Pearlam, RA., Koenig, BA., Hsu, C., Gordon, JR. & Bharucha, AJ. (2007). Family member involvement in hastened death. *Death Studies, 31*, 105-130.
- Georges, J-J., Onwuteaka-Philipsen, BD., Muller, MT., van der Wal, G., van der Heide, A. & van der Maas, PJ. (2007). Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands. *Death Studies, 31*, 1-15.
- Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C. & Maercker, A. (2011). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *International Journal of Social Psychiatry, 58(4)*, 381-385.

❖ (Decision making, patient) AND (Family +) AND (end of life)

Cette équation a révélé 42 résultats. Un seul article n'a finalement été retenu, le critère majeur étant la prise de décision par le patient-même. Ainsi, un grand nombre d'articles a été exclu de cet échantillon. Pour cette raison, les critères d'inclusion ont dû être ajustés, élargissant la publication à l'an 2000. Ainsi, l'article retenu est le suivant :

- Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M. & Johansson, J-E. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics, 7(4)*, 296-312.

L'équation de recherche suivante a été établie sur la base de données PubMed :

❖ ((Suicide, assisted) OR (Euthanasia)) AND ((Nurs\* role) OR (Nurses Psychosocial Factors))

Cette équation a mené à 165 résultats. Trois articles ont été retenus, permettant d'éclairer l'impact de la décision sur les professionnels de la santé, et plus précisément sur les infirmières.



- Dierckx de Casterlé, B., Denier, Y., De Bal, N. & Gastmans, C. (2010). Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. *Journal of Advances Nursing*, 2410-2420.
- Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F. & Deliens, L. (2010). The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. *Canadian Medical Association Journal*, 182(9), 905-910.
- Denier, Y., Dierckx de Casterlé, B., De Bal, N. & Gastmans, C. (2009). "It's intense, you know." Nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. *Med Health Care and Philos*, 13, 41-48.

De plus, les filières bibliographiques de plusieurs articles sélectionnés ont été consultées et explorées afin de compléter la sélection des articles. Ainsi, un article a pu être obtenu par le biais de Mme Pott :

- Ganzini, L., Beer, TM. & Brouns, MC. (2006). Views on physician-assisted suicide among family members of Oregon cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32, 230-236.

## 6 Résultats

Les neuf articles scientifiques sélectionnés sont présentés individuellement ci-dessous. La présentation tabulaire permet une vue d'ensemble brève de chaque article, afin de situer les éléments principaux de l'étude. La présentation narrative expose, de manière plus générale, le but de l'étude, la méthodologie utilisée ainsi que les résultats issus de la recherche. Enfin, les limites citées par les auteurs ainsi que les recommandations pour la pratique sont énoncées.

### 6.1 Présentation des articles

Les articles sont exposés en fonction des thèmes ou concepts que ceux-ci abordent. Ainsi, le premier article traite de la prise de décision. Les quatre articles suivants répondent à la question de recherche du point de vue des proches du suicidant. Enfin, les quatre derniers articles apportent des réponses en ce qui concerne les professionnels de la santé, notamment les médecins et les infirmières.

#### 6.1.1 Sahlberg-Blom et al. (2000)

<b>Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative.</b> Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M. & Johansson, J-E. (2000)		
<b>Présentation de l'article</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Résultats</b>
<u>Devis de l'étude</u> Etude qualitative  <u>But de l'étude</u> - Décrire les niveaux de participation du patient gravement malade dans la prise de décision au sujet de la prise en charge en fin de vie - Identifier comment les manières d'agir des différents acteurs favorisent ou entravent le processus de prise de décision	<u>Population/échantillon</u> 37 entretiens conduits auprès de proches de patients (N=56) atteints de cancer en phase palliative  <u>Récolte et analyse des données</u> Entretiens rétrospectifs semi-structurés, analysés dans leur globalité puis divisés en fonction des thèmes communs abordés	Identification de quatre niveaux de participation du patient dans la prise de décision : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Autodétermination</li> <li>▪ Co-détermination</li> <li>▪ Délégation</li> <li>▪ Non-participation</li> </ul>

Cette étude qualitative menée en Suède a pour but de décrire les variations de participation du patient gravement malade dans la prise de décision au sujet de la planification des soins de fin de vie. En effet, d'après les auteurs, la prise de décision concernant un patient mourant peut être décrite comme une tragédie composée de conflits concernant l'autonomie entre les différents acteurs concernés, soient le patient, les proches et les soignants. Ainsi, les auteurs ont pour but d'identifier comment les agissements des différents acteurs favorisent ou entravent le processus de prise de décision.

Pour ce faire, 37 entretiens rétrospectifs semi-structurés ont été conduits auprès de proches de patients (N=56) atteints de cancer en phase palliative et admis dans des départements spécialisés du Centre Médical Hospitalier d'Örebro en Suède, 7 à 13 mois après le décès du patient. La personne considérée par le patient comme son parent le plus proche a été contactée pour participer à l'étude. L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique local.

L'analyse des données recueillies lors des entretiens a favorisé l'émergence de thèmes communs, permettant ainsi d'identifier quatre niveaux de participation du patient dans la prise de décision :

- Autodétermination
- Co-détermination
- Délégation
- Non-participation

Dans le cas d'autodétermination, l'étude relève que le patient est actif, déterminé et indépendant dans la planification des soins et la prise de décision. Celui-ci met ses besoins avant ceux des autres et a parfois de la peine à accepter sa situation de santé. Par ailleurs, il souhaite contrôler la situation et être informé à ce propos. Ainsi, les proches ont un rôle de soutien. Ceux-ci ressentent parfois qu'ils doivent mettre leurs propres souhaits et besoins de côté, et que cette situation pourrait devenir pénible. Des sentiments négatifs, tels que de l'irritation, envers le patient ont été relevés, du fait de ne pas être informé de la situation par le patient.

Dans le cas de co-détermination, le patient est actif dans la prise de décision et la planification des soins. Il est au courant de sa situation de santé et l'accepte telle qu'elle est. Celui-ci fait part aux autres de ses besoins et souhaits ; en même temps, il en discute avec les autres et leur fait preuve de considération. Le dialogue est plus ouvert entre le patient et ses proches grâce au fait que les proches sont informés de la situation du patient. De ce fait, les proches soutiennent activement le patient et ceux-ci collaborent. Ainsi, une attitude positive face aux décisions qui sont prises a été relevée. De plus, les proches pensent qu'il est alors naturel d'aider le patient.

En ce qui concerne la délégation, le patient est passif. Cependant il autorise quelqu'un d'autre à prendre des décisions pour lui et a confiance en les gens qui l'entourent. Il accepte sa situation et les circonstances dans lesquelles il se trouve. De ce fait, les proches sont actifs et soutiennent à la fois le patient. Ceux-ci agissent comme porte-parole du patient. Le souhait des proches d'aider le patient semble avoir diminué le sentiment de dépendance des patients. Dans ce cas, les soignants ont un rôle de soutien auprès du patient, cependant ils peuvent également être actifs dans la prise de décision, les souhaits du patient guidant toutefois la prise de décision de ceux-ci.

Finalement, dans le cas de non-participation, le patient était auparavant actif et déterminé mais est devenu passif, apathique et résigné face à la fin de vie. L'étude révèle une difficulté à accepter les choses telles qu'elles sont. Le patient est triste et mécontent de l'évolution de la maladie et de l'approche de la mort. Par conséquent, les proches et/ou les soignants se retrouvent actifs dans la prise de décision, car forcés à prendre des décisions pour le patient.

Les auteurs en viennent alors à la conclusion que les patients caractérisés de non-participants acceptent plus difficilement leur situation que les codéterminants et les délégués. Ainsi, de plusieurs façons,

les patients autodéterminés semblaient être similaires aux non-participants. En effet, le stress expérimenté par les proches était plus clairement exprimé dans les cas d'auto-détermination et de non-participation. Les auteurs caractérisent ces deux groupes par un dialogue insuffisant entre les patients et leurs proches, contribuant probablement au fait que les décisions avaient parfois des conséquences négatives sur les deux partis. Par conséquent, le dialogue semble être un élément central dans la participation à la prise de décision. De plus, les auteurs relèvent l'importance de réaliser que les personnes autres que le patient sont affectées par les décisions qui sont prises.

En ce qui concerne les limites de l'étude, citées par les auteurs, les variations de participation sont reflétées de manière rétrospective à travers le point de vue des proches, qui ont pu, consciemment ou inconsciemment, influencer les résultats.

### 6.1.2 Ganzini et al. (2006)

<b>Views on physician-assisted suicide among family members of Oregon cancer patients.</b> Ganzini, L., Beer, T. M. & Brouns, M. C. (2006)		
<b>Présentation de l'article</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Résultats</b>
<u>Devis de l'étude</u> Etude quantitative transversale  <u>But de l'étude :</u> - Examiner les visions des proches sur l'AS, l'influence de facteurs divers sur leurs visions, la connaissance des membres de la famille sur la vision de leur proche malade et son intérêt pour l'AS et l'accord entre les patients et les membres de leur famille sur leurs visions de l'AS.	<u>Population/échantillon :</u> Proches (N=98) de patients atteints de cancer  <u>Récolte et analyse des données :</u> - Comparaison des éléments récoltés entre les données du patient et celles de ses proches - Utilisation de diverses échelles d'évaluation et questions fermées	- 51% des proches soutiendraient le patient si celui-ci avait recours à l'AS, 30% s'opposeraient à la décision et 19% seraient indécis ou ne prendraient pas position.  - Proches peu informés de l'intérêt du patient pour la démarche d'AS.  - Désaccord entre les deux partis sur le fait qu'ils aient abordé les préférences personnelles du patient au sujet de l'AS.  - 2 facteurs contribuant au soutien ou à l'opposition des proches dans la décision du patient de recourir à l'AS

Cette étude quantitative transversale menée dans l'état d'Oregon explore la vision des proches sur l'assistance au suicide (AS) et l'influence de divers facteurs sur leur vision. Par ailleurs, les auteurs examinent la connaissance des membres de la famille sur la vision de leur proche malade et son intérêt pour l'AS, ainsi que l'accord entre les patients et leurs proches sur leurs visions respectives de l'AS. En effet, d'après les auteurs, l'attitude des proches du malade à propos de l'AS peut influencer la préférence des patients pour cette option. De ce fait, l'opposition des proches à l'AS pourrait présenter des obstacles auprès des patients qui souhaitent y recourir. D'autre part, les familles faisant face à des difficultés et des conséquences financières à la maladie depuis plusieurs années pourraient considérer la mort anticipée comme une sorte de libération. De plus, le suicide a des conséquences diverses sur les familles, avec un risque de sentiment de culpabilité et de regret.

L'étude a été approuvée par le Comité d'Ethique institutionnel des deux cliniques concernées.

Pour ce faire, des patients atteints de cancer (N=161) ont été recrutés dans les cliniques spécialisées en oncologie de Portland Veterans Affairs Medical Center (VAMC) ainsi que de l'Oregon Health & Science University (OHSU) pour participer à l'étude. Ces derniers ont pu choisir le membre de sa famille qui l'avait le plus aidé tout au long de sa maladie, afin que celui-ci participe à l'étude. Par membres de famille, les auteurs entendent époux/se, frères et sœurs, parent ou enfant, ainsi que les proches sans lien de parenté mais liés par un engagement réciproque, de l'affection ou une responsabilité mutuelle. Ainsi, des patients recrutés au départ (N=161), 135 avaient un membre de leur famille répondant aux critères, dont 73% (N=98) ont participé à l'étude.

Les membres de la famille du patient répondaient à l'étude en même temps que leur proche malade, cependant sans comparer leurs réponses à celles du patient. Les chercheurs ont utilisés diverses échelles d'évaluation et des questions fermées pour récolter les données de leur recherche. Il était alors demandé aux proches d'évaluer, sur une échelle de 0 à 10, la souffrance des patients, le degré auquel leurs problèmes de santé avaient un impact sur leur qualité de vie, leur statut fonctionnel ainsi que leur capacité de travail et leur intérêt pour l'obtention d'une prescription pour le produit létal dans les deux semaines précédentes. Des questions sur la perte du revenu, le niveau de stress et la santé des membres de la famille étaient également demandées. D'autre part, des questions exploraient des aspects plus subjectifs: fardeau ressenti par les proches, temps consacré à soi-même, sentiment d'être stressé, fait de ressentir le patient découragé, sentiment que sa propre santé ou vie sociale souffre de cette situation et importance de la religion dans leur vie. De plus, les proches indiquaient leur position sur la légalisation de l'AS, prédisaient la position de leur proche malade et faisaient part de leur position dans le cas où le patient décidait de recourir à cette démarche.

Parallèlement, les patients indiquaient leur position personnelle sur l'AS (démarche légale en Oregon) et s'ils avaient fait part de leur intérêt pour cette démarche aux membres de leur famille. Il leur était alors demandé si les personnes les plus proches d'eux tenteraient de les dissuader ou, au contraire, les soutiendraient dans leur démarche d'AS.

L'étude révèle que plus de la moitié (51%) des proches soutiendrait le patient si celui-ci avait recours à l'AS, 30% s'opposeraient à la décision et 19% seraient indécis ou ne prendraient pas position.

Premièrement, les proches des patients évaluaient de manière relativement juste la douleur, la souffrance et la qualité de vie de leur proche malade. De plus, ils étaient capables de prédire la position des patients à propos de la légalisation de l'AS. Il y avait d'ailleurs une entente relativement bonne avec les opinions politiques des proches en ce qui concerne l'AS. Cependant, les proches étaient peu informés de l'intérêt du patient pour la démarche d'AS. Par ailleurs, il y avait un désaccord entre les deux partis sur le fait qu'ils aient abordé les préférences personnelles du patient au sujet de l'AS.

De plus, deux facteurs contribuant au soutien ou à l'opposition des proches dans la décision du patient de recourir à l'AS ont été relevés et mesurés :

- *Importance de la religion* (14%). Ainsi, une faible importance considérée à la religion figure comme un déterminant du soutien à la décision d'AS
- *Impact de la maladie du patient sur la santé des membres de la famille* (4%), déterminant du soutien de la décision d'AS.

Les auteurs en viennent alors à la conclusion que, parmi les proches du patient, la religion était le déterminant le plus marqué de l'opposition à la décision d'AS. De plus, l'impact de la maladie du

patient sur la santé des membres de sa famille était associé au soutien plus important de ceux-ci à la décision d'AS.

Les auteurs relèvent plusieurs limites à leur étude, notamment le fait qu'uniquement 44% des patients respectant les critères d'inclusion de l'étude ont participé à celle-ci, que 27% de leurs proches respectant les critères d'inclusion de l'étude ont finalement refusé de participer, que les patients et leurs proches vivaient dans le seul Etats des USA qui légalisait l'AS au moment de l'étude et que 99% des proches participants étaient de type caucasien. Ainsi, ces limites pourraient constituer des obstacles à la généralisation ou transférabilité des résultats issus de l'étude, selon les auteurs.

### 6.1.3 Wagner et al. (2011)

<b>Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide.</b>		
Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C. & Maercker, A. (2011)		
<b>Présentation de l'article</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Résultats</b>
<u>Devis de l'étude :</u> Etude transversale quantitative  <u>But de l'étude :</u> - Comprendre les effets psychologiques du suicide assisté sur les membres de la famille endeuillés - Examiner les effets de la reconnaissance sociale perçue sur les symptômes de stress post-traumatique (SSPT) et sur les processus de deuil compliqués	<u>Population/échantillon :</u> Proches (N=85) ayant été témoins du suicide assisté d'un parent  <u>Récolte et analyse des données :</u> - Collecte au travers d'un questionnaire incluant ; · Donnés démographiques · Echelle d'auto-évaluation de la prévalence de SSPT · Echelle d'auto-évaluation de la prévalence de symptômes de deuil compliqué · Echelle d'auto-évaluation de la reconnaissance sociale - Analyse au travers de corrélation de données	Présentés sous deux catégories : - Caractéristiques démographiques - Reconnaissance sociale et santé mentale

Il s'agit d'une étude transversale quantitative effectuée en Suisse, ayant pour but d'examiner les effets de la reconnaissance sociale sur les symptômes de stress post-traumatique et de deuil compliqué auprès des proches ayant été témoins du suicide assisté d'un parent. Les auteurs se basent sur des recherches antérieures qui abordent certains facteurs sociaux, tels que le manque de soutien social et la perception de réactions négatives, comme des prédicteurs du syndrome de stress post-traumatique (SSPT). Le concept de reconnaissance sociale est défini comme un ensemble de réactions positives de la société envers une personne, reconnaissant leur expérience vécue comme étant traumatique et identifiant la difficulté de la situation dans laquelle se trouve la personne. La réaction des proches peut être ambivalente, du fait qu'ils souhaitent d'une part respecter les désirs du patient, mais que cette décision peut à la fois aller à l'encontre de leur propres croyances ou valeurs morales.

En ce qui concerne l'échantillonnage, les auteurs ont coopéré avec l'organisation Exit Deutsche Schweiz qui a fourni les archives de tous les décès (N=146) par assistance au suicide, entre octobre 2005 et septembre 2006. Au final, un total de (N=85) proches a participé à l'étude. La récolte des données a été entreprise à l'aide d'un questionnaire contenant un formulaire de données démographiques ainsi que trois échelles d'auto-évaluation de prévalence du SSPT, de symptômes de deuil compliqué et de la reconnaissance sociale, permettant d'évaluer les difficultés qu'ont pu éprouver les proches suite à cet évènement potentiellement traumatique. La relation entre les variables est étudiée au travers d'un calcul de corrélations.

Les résultats de l'étude révèlent que la reconnaissance sociale prédit la prévalence de SSPT et de deuil compliqué. En effet, le désaccord de la société face à la décision d'AS est mis en lien avec un risque



plus élevé de SSPT et de symptômes de deuil compliqué. Bien que le manque de soutien social soit perçu comme étant le prédicteur majeur du SSPT, le soutien social n'est pas forcément relié à des résultats positifs en ce qui concerne les symptômes de SSPT.

Par ailleurs, la plupart des participants déclarent ne pas avoir parlé à leur entourage (amis, collègues, voisins,...) de la façon dont est décédé leur proche. De plus, le désaccord au sein de la famille au sujet de la décision de fin de vie par AS est étroitement relié au processus de deuil compliqué.

Ainsi, les résultats mènent à la conclusion que l'adaptation suite au décès par AS peut être compliqué, de par le fait que la société désapprouve la décision. Les participants expriment un désaccord et un sentiment d'isolement de leur environnement social.

Plusieurs limites à l'étude sont citées par les auteurs. D'une part, aucun groupe contrôle n'a été utilisé, ne permettant pas de comparer les données à des proches ayant perdu un parent par mort naturelle. Les auteurs admettent qu'une étude longitudinale prospective fournirait un meilleur aperçu des effets du temps sur les symptômes à long terme du processus de deuil compliqué.

De plus, moins de la moitié de la population ciblée au départ par les auteurs a finalement pris part à l'étude, ayant pour conséquence un échantillon limité ne permettant pas de déterminer la prévalence de deuil compliqué chez les proches n'y ayant pas participé.

En ce qui concerne l'implication pour la pratique infirmière, les auteurs en viennent à la conclusion que la reconnaissance sociale pourrait favoriser l'acceptation et le processus de deuil des proches de patients ayant eu recours à l'AS. Enfin, ils révèlent que le fait d'aborder ouvertement le fait d'avoir été témoin d'une mort par AS pourrait avoir une influence positive sur le processus de deuil de ceux-ci.

#### 6.1.4 Starks et al. (2007)

<b>Family member involvement in hastened death.</b> Starks, H., Back, A. L., Pearlam, R. A., Koenig, B. A., Hsu, C., Gordon, J. R. & Bharucha, A. J. (2007)		
<b>Présentation de l'article</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Résultats</b>
<u>Devis de l'étude :</u> Etude qualitative  <u>But de l'étude</u> - Déterminer en quoi la participation dans le processus de mort anticipée diffère des responsabilités habituelles des proches aidants, dans l'accompagnement de fin de vie de leur parent - Identifier les conséquences positives et négatives de la participation des proches sur eux-mêmes	<u>Population/échantillon</u> 48 participants : - proches (N=28) de patients décédés avant l'étude (N=23) - proches (N=20) de patients ayant initié le processus de mort anticipée (N=12)  <u>Récolte et analyse des données :</u> - Entretiens semi-structurés (N=159) audio-enregistrés puis retranscrits - Utilisation d'un outil d'analyse (Atlas.ti) - Organisation des données en fonction des quatre phases du modèle théorique de Brown & Stetz (1999)	Proches affectés dans leur choix de prendre soin de leur parent malade dans un processus de mort anticipée.  Inconfort des proches face à la décision  Manque de préparation des proches  Favorise la capacité des proches à communiquer ouvertement à propos de la mort, à faire face et à se préparer au décès de leur proche malade.

Cette étude qualitative menée aux USA détermine en quoi la participation des proches aidants dans un processus de mort anticipée diffère des responsabilités habituelles rencontrées dans l'accompagnement de fin de vie de leur parent. D'autre part, l'étude identifie les conséquences positives et négatives de la participation des proches sur ceux-ci.

Les auteurs se basent sur le modèle théorique de Brown et Stetz (1999). Ce dernier décrit quatre phases que les proches aidants traversent au cours de l'accompagnement de leur proche atteint de maladie potentiellement mortelle. Ce modèle illustre l'évolution dans le temps et l'adaptation des proches aidants, du début de la maladie au décès ainsi qu'à la période qui suit le décès de leur proche.

Les participants à l'étude (N=48) étaient à la fois des proches (N=28) de patients décédés avant l'étude (N=23) et des proches (N=20) de patients ayant initié le processus de mort anticipée (N=12). Les chercheurs considèrent les proches comme la famille de sang, par alliance et amis proches. Parmi les participants, 90% d'entre eux fournissaient un soutien considérable, en ce qui concerne les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales du quotidien. De plus, tous les proches apportaient un soutien émotionnel en termes d'écoute, d'amitié et de conseils. Ainsi, 159 entretiens ont été conduits au total, effectués en personne ou par téléphone, tout en étant audio-enregistrés puis retranscrits. Puis, les données ont été classées en fonction des quatre phases du modèle théorique.

La procédure de récolte des données adoptée par les chercheurs a été approuvée par la Commission institutionnelle de l'Université de Washington.

L'étude révèle alors que les difficultés morales et légales associées à la mort anticipée affectent les membres de la famille dans leur choix de prendre soin de leur proche malade, d'autant plus que dans un accompagnement de fin de vie. En effet, ceux-ci se doivent de décider s'ils se sentent capables ou non de soutenir et d'accompagner leur proche dans ce processus de mort. De ce fait, certains proches choisissent de ne pas prendre part au processus de mort anticipée, en expliquant cela par un inconfort face à la décision de leur proche. Par ailleurs, l'étude relève un manque de préparation des proches à leur rôle et en ce qui concerne le processus de mort anticipée, pouvant engendrer des conséquences sur ceux-ci et compliquer le processus de deuil. Cependant, la conscience d'une mort proche, - car planifiée -, favoriserait la capacité des proches à communiquer ouvertement à propos de la mort, à faire face et à se préparer au décès de leur proche malade. De plus, la planification du décès aurait permis de favoriser la compréhension des proches du concept de « bonne mort » et de son déroulement, tels que conceptualisés par leur proche malade. Les auteurs en viennent à la conclusion que les proches ont des besoins importants à identifier et à soutenir. Ces derniers suggèrent alors que les professionnels prenant en charge des patients faisant une demande de mort anticipée (dans les états où cette démarche est légale) considèrent les conséquences potentielles auxquelles pourraient être confrontés les proches qui participent, directement ou indirectement, au processus de mort anticipée. C'est-à-dire inclure les proches dans le processus de mort, si cela est le souhait du patient, et les accompagner à la suite du décès pour déterminer si ceux-ci ont besoin de soutien dans leur processus de deuil. Dans les états où cette démarche est illégale, les auteurs recommandent aux professionnels de référer les patients et familles à des organisations, pour que ceux-ci puissent bénéficier d'éducation et d'assistance.

Les limites de l'étude ne sont pas citées par les auteurs. Cependant, un défaut de structuration et de présentation des résultats peut leur être reproché.

### 6.1.5 Georges et al. (2007)

<b>Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands.</b> Georges, J.-J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Muller, M. T., Van der Wal, G., Van der Heide, A. & Van der Maas, P. J. (2007)		
<b>Présentation de l'article</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Résultats</b>
<p><u>Devis de l'étude:</u> Etude rétrospective transversale qualitative</p> <p><u>But de l'étude :</u> Relever, du point de vue des proches, le contexte et l'historique de la requête à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide (EAS).</p> <p>Déterminer l'influence de l'EAS et le sens qui lui est donné dans la fin de vie du patient, toujours selon le point de vue du familier.</p>	<p><u>Population/échantillon :</u> Proches participants (N=87)</p> <p><u>Récolte et analyse des données :</u> Entretiens semi-structurés rétrospectifs menés environ 18 mois après le décès du suicidant</p>	<p>Classés dans quatre catégories :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les caractéristiques des familiers et des patients ayant eu recours à l'EAS</li> <li>- Les circonstances de la discussion à propos de l'euthanasie ou du suicide assisté à une date ultérieure.</li> <li>- Les circonstances de la première requête explicite d'EAS.</li> <li>- Les préoccupations et les raisons des patients qui les poussent à demander explicitement l'EAS selon leur genre et leur âge.</li> </ul>

Il s'agit d'une étude rétrospective transversale, menée aux Pays-Bas, traitant l'éclairage des proches au sujet de patients atteints d'une maladie en phase terminale décédés suite à l'euthanasie ou au suicide assisté (EAS). Elle a pour but de relever le contexte et l'historique de la demande ainsi que de déterminer l'influence et le sens donné à l'EAS sur la fin de vie du patient.

Pour constituer l'échantillon à l'étude, il a été demandé à des médecins (N=167) ayant déclaré un cas d'EAS, d'aborder le proche le plus impliqué dans la situation d'un patient requérant l'EAS, afin de l'informer de la présente étude et de l'inviter à y participer. Ainsi, N=87 proches ont accepté de participer à l'étude. Les données sont récoltées au travers d'entretiens semi-structurés dont la trame amène à se focaliser sur la maladie du patient, les raisons du patient de souhaiter recourir à l'EAS, sur la fin de vie du patient et son décès. Un questionnaire a été développé comme guideline des entretiens, les questions sont formulées de façon à ce que les réponses puissent être transcrites pendant l'interview. Celui-ci a été pré-testé antérieurement sur quatre proches répondants aux mêmes critères que les participants. Une analyse des statistiques descriptives est effectuée sur les caractéristiques des patients et de leurs proches. Les raisons de la requête à l'EAS et les préoccupations des patients sont analysées par sous-groupes selon le genre et l'âge de ceux-ci. Les différences concernant les raisons des requêtes et les préoccupations des patients sont évaluées par un test non paramétrique et les différences concernant le nombre moyen de préoccupations par un *t* test. Les différences selon le genre du proche et sa parenté avec le patient sont également évaluées.

Quant aux résultats de l'étude, en ce qui concerne les caractéristiques des proches, les données permettent de constater que 63% sont les partenaires du patient, 28% sont leur enfant, 5% ont un autre lien de parenté, 2% sont des amis et 2% sont considéré comme autre catégorie. Les résultats

démontrent que 52% des patients (N=87) sont décédés à leur domicile, 30% des patients sont décédés à l'hôpital et 16% dans l'équivalent d'un EMS. 79% des patients ont exprimé leur souhait concernant leur décision de fin de vie avant d'être en phase terminale de leur maladie. 69% des patients en ont parlé pour la première fois à leur partenaire et 38% à l'un de leurs enfants. Seulement 39% des patients en parlent pour la première fois à leur médecin. L'étude relève que 10% des patients ont trouvé difficile de demander explicitement au médecin d'effectuer l'EAS. Pour 91% des proches, il s'agissait de la première fois qu'ils se retrouvaient étroitement impliqués dans une requête d'EAS. La plupart des requêtes explicites à l'EAS sont effectuées trois mois avant le décès du patient. Les raisons amenant les patients à recourir à l'EAS sont principalement la souffrance insoutenable et la lourde dépendance aux autres pour les activités de la vie quotidienne. Dans cette étude, 92% des proches relatent que l'EAS a clairement contribué à la qualité de la fin de vie du patient, 7% relatent que l'EAS a participé à une certaine qualité de la fin de vie du patient. Selon les proches qui ont effectué des commentaires à ce propos (n=49), il a été souligné que l'EAS a participé à la qualité de fin de vie des patients car en écourtant la vie, de nouvelles souffrances ont pu être évitées (37%), car le patient savait que son souhait concernant sa fin de vie serait respecté (29%), car de cette façon la dignité du patient serait préservée (18%) et finalement parce que la souffrance insoutenable serait atténuée (16%). D'après les proches, tous les patients étaient prêts à mourir (100%) et la grande majorité d'entre eux ont fait leurs adieux à leurs êtres aimés (97%) avant de mourir. Les auteurs expliquent que des études antérieures ont démontré que les proches ont une place importante dans les décisions de fin de vie médicalisées. Cela s'accorde avec les résultats de cette étude qui démontrent que les proches sont généralement les premières personnes auxquelles les patients font part de leurs souhaits à ce sujet, les auteurs décrivent ce sujet comme un sujet à caractère intime.

Concernant les limites de l'étude, les auteurs relèvent le fait que leur échantillon inclut exclusivement des cas d'EAS déclarés au « Regional Review Committee ». De ce fait, les différences entre les cas déclarés et non déclarés ne peuvent pas être mises en lumière et comparées. De plus, ils relèvent que la fiabilité des données peut être affectée par le type de l'étude (rétrospective) et par le fait que les proches soient la seule source de données disponible. Il faut être conscient que leurs réponses peuvent être influencées par leur point de vue personnel et leur propre expérience de l'EAS. Il se pourrait que l'utilisation de questions structurées par les chercheurs ait pu limiter le champ de réponses des participants, ceci malgré le fait qu'il leur était régulièrement répété durant l'entretien de se sentir libre de parler ouvertement et de faire des commentaires au sujet de leur expérience ou de celle du patient.

En outre, le fait que les participants soient abordés en premier par le médecin traitant peut constituer une limite en soi, pouvant mener à une surreprésentation de cas non problématiques.

Les auteurs prévoient de développer les résultats de cette étude dans une future recherche, en comparant les données à celles d'un groupe témoin de patients atteints d'une maladie en phase terminale, décédés sans avoir eu recours à l'EAS.

### 6.1.6 Inghelbrecht et al. (2010)

<b>The role of the nurses in physician-assisted deaths in Belgium.</b> Inghelbrecht, E., Bilson, J., Mortier, F. & Deliens, L. (2010)		
<b>Présentation de l'article</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Résultats</b>
<u>Devis de l'étude</u> Etude quantitative  <u>But de l'étude</u> Evaluer l'implication infirmière lors du processus de mort anticipée	<u>Population/échantillon</u> - Échantillon randomisé - Infirmières (N=248) ayant pris en charge des patients requérant à l'AS  <u>Récolte et Analyse des données</u> - Questionnaire adapté et testé pour l'étude - Outils statistiques pour le traitement des données	Lors de la demande d'euthanasie formulée par le patient, dans plus de la moitié des cas, les patients se confient aux infirmières et celles-ci interviennent dans la prise de décision.

Cette étude quantitative menée en Belgique a pour but d'évaluer le rôle infirmier durant le processus de mort anticipée, à savoir lors de la prise de décision, de la préparation, ainsi que lors de l'administration de la dose létale, dans les cas où le patient formule une demande d'euthanasie explicite ou non. Cette étude a été approuvée par le Comité d'Ethique de l'Hôpital universitaire Vrije Universiteit de Bruxelles.

La sélection des participants a été effectuée en deux phases. Dans un premier temps, une enquête préalable a été entreprise auprès de 6000 infirmières de la région des Flandres, sélectionnées à partir d'une base de données du gouvernement fédéral. Cette enquête cherchait à investiguer le point de vue des infirmières sur les décisions de fin de vie anticipée.

Suite à cette première enquête, 1678 infirmières ont été sélectionnées à partir du critère d'inclusion ; participation à la prise en charge de patient dont une décision d'EAS a été faite dans les 12 derniers mois. Un questionnaire adapté, validé par un groupe d'expert et testé auprès de 20 infirmières a alors été transmis aux participants. Il était demandé aux infirmières de se référer au dernier patient pris en charge dont le traitement a induit une ou plusieurs décisions de fin de vie pouvant impliquer la mort. Ainsi, 76% des infirmières (N=1265) ont répondu au questionnaire. Deux classifications ont émergé; l'euthanasie, si le patient avait fait une demande explicite pour cela; l'utilisation de médicaments induisant la mort, sans la demande explicite de ce dernier.

Sur (N=1265) infirmières, seulement celles ayant signalé l'administration de dose létale ont été sélectionnées. Ainsi, 248 infirmières ont été choisies; 128 infirmières ayant expérimenté un cas d'euthanasie et 120 ayant expérimenté un cas dont le patient n'avait pas fait de demande explicite.

En ce qui concerne les résultats, dans les cas de demande d'euthanasie de la part du patient, 69% des patients ont fait part de leur souhait aux infirmières et 64% des infirmières ont pris part à la prise de décision. Dans la plupart des cas où l'infirmière était impliquée, son rôle consistait principalement à un échange d'information au sujet de l'état ou des souhaits du patient et de ceux de son entourage.

Dans les cas de demande d'euthanasie, 40% des infirmières ont également participé à la préparation des doses de produit létal. Les résultats montrent que pendant l'administration, 34% des infirmières étaient présentes et 31% d'entre elles ont proposé leur soutien au patient et à l'entourage, au médecin et aux collègues. Dans 14 cas d'euthanasie, les infirmières ont administré le produit létal.

Ainsi, dans la plupart des cas, la participation des infirmières consistait principalement à un échange d'informations sur l'état de santé du patient et sur les souhaits du patient et de son entourage. D'après la loi belge sur l'euthanasie citée par les auteurs, le médecin doit discuter de la demande d'euthanasie avec l'infirmière impliquée dans la prise en charge du patient. Cependant, d'après les résultats de l'étude, les auteurs constatent que cela ne se passe pas toujours. L'étude révèle que les médecins ayant consulté les infirmières reconnaissent leur valeur et fonction en tant qu'intermédiaire entre le médecin, le patient et les proches, mais que, cependant, la prise de décision entre l'infirmière et le médecin était plus rare.

Les auteurs mentionnent plusieurs limites à cette étude; le fait que les infirmières soient réticentes à reporter un acte illégal tel que l'administration de dose létale, le manque d'information sur les médecins et sur les doses de médicaments utilisées ainsi que le fait que les données soient reportées uniquement par les infirmières.

### 6.1.7 Denier et al. (2009)

« It's intense, you know. » Nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. Denier, Y., Dierckx de Casterlé, B., De Bal, N. & Gastmans, C. (2009)		
Présentation de l'article	Méthodologie	Résultats
<u>Devis de l'étude :</u> Étude qualitative  <u>But de l'étude :</u> - Explorer les expériences, le vécu et l'implication des infirmiers au cours du processus de soins de patient ayant recours à l'euthanasie - Discuter des implications éthiques dans la clinique en fonction des résultats trouvés.	<u>Population/échantillon</u> Échantillonnage théorique, infirmières (N=13) et infirmiers (N=5) provenant d'hôpitaux différents  <u>Récolte et analyse des données :</u> Collecte et analyse des données selon l'approche par théorisation ancrée au travers d'entretiens approfondis semi-dirigés	<u>Trois thèmes dominants d'intérêt sont mis en lumière :</u> - L'utilisation du mot « intense » chez la majorité des infirmiers pour décrire le sentiment dominant expérimenté dans le processus de soins de l'euthanasie. - La notion de changement et de développement de l'expérimentation du processus dans la temporalité. - La découverte de divers facteurs influençant positivement ou négativement l'expérience des infirmiers.

Cette étude qualitative est effectuée en Belgique, deuxième pays ayant légalisé l'euthanasie en mai 2002. Elle a pour but d'explorer la façon dont les infirmières expérimentent et vivent leur implication dans le processus de soins de l'euthanasie. Pour obtenir leur échantillon à l'étude, les chercheurs ont initialement procédé par échantillonnage par choix raisonné au travers de plusieurs hôpitaux (N=11), finalement remplacé par un échantillonnage théorique. L'échantillon est donc constitué de (N=13) infirmières et de (N=5) infirmiers présentant les critères d'inclusion de l'étude (être néerlandophone, travailler dans un service de gériatrie, oncologie, médecine interne ou de soins palliatifs et avoir vécu une expérience de soins avec un patient requérant l'euthanasie depuis mai 2002). La majorité des participants présente un degré d'étude de niveau Bachelor et est de conviction religieuse variée (athée, catholique ou bouddhiste). La récolte de donnée est effectuée au travers d'entretien en face-à-face, d'une durée d'une heure et demie; ceux-ci sont enregistrés et transcrits ad verbatim. Les thèmes dominants sont identifiés puis un codage détaillé de toutes les transcriptions est effectué à l'aide d'un logiciel informatique (QSR NVivo7). Le protocole de recherche de l'étude a été validé par le Comité d'éthique de la Faculté de Médecine de l'Université Catholique de Leuven et garantit l'anonymat de tous les participants.

Les résultats de la recherche démontrent que le processus de soins pour les patients requérant l'euthanasie est un processus complexe et dynamique, qui débute avant la requête et qui se termine par les soins effectués après le décès. Les résultats relèvent qu'un sentiment intense est majoritairement expérimenté par les infirmiers et qu'il s'agit du sentiment dominant exprimé par ceux-ci. A cela, s'ajoute la présence d'autres sentiments, tels que le sentiment de responsabilité et de se sentir concerné, ceci relié au fait d'accompagner le patient à mourir en sérénité. D'autre part, la mort étant planifiée et organisée, un sentiment d'irréalité et d'ambivalence est rapporté. Les auteurs relèvent



également un sentiment de contradiction éprouvé par les infirmiers. Bien qu'il s'agisse d'une belle mort, se déroulant dans la dignité et le respect du patient, il s'agit toutefois d'une mort non naturelle.

Certains infirmiers déclarent ne pas avoir expérimenté différemment la mort par euthanasie du processus de mort naturelle. Celles et ceux ayant vécu différemment la mort par euthanasie décrivent que ce processus de mort anticipée est plus profond, plus conscient qu'une mort naturelle, car ils entretiennent des conversations intimes avec le patient et sa famille jusqu'au dernier moment.

Les résultats démontrent également une ambivalence dans l'expérience des infirmiers en tant que professionnels, en comparaison à leur expérience en tant que personne, les obligeant souvent à créer une distinction stricte entre ces deux statuts. Tous les participants décrivent le processus de soins de l'euthanasie comme sérieux et difficile, tant sur le plan émotionnel que sur le plan pratique et organisationnel. L'effet du temps et du nombre d'expériences d'euthanasie vécues impacte sur l'expérience émotionnelle des infirmiers; ceux-ci se sentent graduellement plus en sécurité et moins effrayés pour faire face et gérer une demande d'euthanasie. Cependant, cela reste une expérience à laquelle ils ne s'habituent jamais.

Par ailleurs, l'étude relève que les facteurs suivants influencent positivement l'expérience vécue de l'euthanasie ; être intégré dans le processus de prise de décision ainsi que faire partie du processus d'euthanasie, en étant reconnu et considéré comme un professionnel avec un savoir et une expertise particuliers.

Le contexte de transparence, l'honnêteté, une politique claire et la possibilité de discuter sont également des facteurs essentiels pour que le vécu du processus d'euthanasie soit perçu de manière positive. De plus, le fait de tenter de comprendre la requête d'euthanasie du patient ainsi que son point de vue sont des facteurs cruciaux favorisant l'expérience des infirmiers dans le processus d'euthanasie.

En ce qui concerne les limites de l'étude, les auteurs explicitent la non-saturation des données quant à l'échantillon, pouvant constituer un biais de l'étude. En effet, l'échantillon ne représente pas une grande diversité quant à l'attitude des infirmiers face à l'euthanasie; tous les infirmiers participants, à l'exception de l'un d'entre eux, sont favorables à cette forme de décès.

De plus, les auteurs relèvent que les participants expérimentent le processus d'euthanasie sur un plan émotionnel et psychologique, mais n'expriment pas leur point de vue éthique sur le processus de soins de l'euthanasie. Par conséquent, ces derniers recommandent que les infirmiers reçoivent un champ de réflexion éthique suffisant sur les soins d'euthanasie ainsi que du soutien pour développer leurs capacités de penser et de raisonner à ce propos sur un plan éthique.

### 6.1.8 Voorhees et al. (2013)

<b>Discussing physician-assisted dying: physicians' experiences in the United States and the Netherlands.</b>		
Voorhees, J. R., Rietjens, J. A. C., Van der Heide, A. & Drickamer, M. A. (2013)		
<b>Présentation de l'article</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Résultats</b>
<u>Devis de l'étude</u> Etude qualitative  <u>But de l'étude</u> Explorer le vécu des médecins lors de discussion d'EAS avec le patient	<u>Population/échantillon</u> Médecins (N=36) avec des expériences, spécialités et points de vue différents  <u>Récolte et Analyse des données</u> - Entretiens semi-dirigés à l'aide d'une trame de questions réalisée et testée pour l'étude - Analyse par une équipe multidisciplinaire à l'aide d'un logiciel	<u>Cinq thèmes principaux identifiés :</u> 1. Discussions avec le patient 2. Relation médecin-patient 3. Emotions des médecins 4. Collaboration avec les professionnels de la santé 5. Facteurs influençant la discussion

Cette étude menée au Nord-Est des Etats-Unis, dans l'Etat d'Oregon et aux Pays-Bas a pour but d'explorer le vécu des médecins lors de discussions avec le patient sur la mort médicalement assistée. Cette étude a été approuvée par le Comité d'investigations humaines de l'Ecole de Médecine de l'Université de Yale.

L'échantillon a été sélectionné selon la méthode "boule de neige"; les auteurs ont fait en sorte de recruter des médecins avec des expériences différentes au sujet des discussions d'EAS afin d'obtenir une plus grande variabilité dans les données. Ainsi, dans le but d'obtenir un groupe hétérogène, 36 médecins de spécialités, sexe, âge, expérience, compétences professionnelles différentes et issus de trois régions différentes, - Nord-est des États-Unis, où l'EAS est illégale, ainsi que dans l'Etat d'Oregon et les Pays-Bas où l'EAS est légale -, ont été sélectionnés.

Les participants ont été interviewés par le biais d'entretiens semi-dirigés enregistrés puis retranscrits textuellement par un organisme indépendant. Ces entretiens ont été réalisés à partir d'une trame de questions préalablement testées pour l'étude, permettant d'obtenir des informations sur les caractéristiques du médecin interrogé et sur les échanges avec le patient et/ou ses proches au sujet de l'EAS. Une fois la saturation des données atteinte, l'analyse des données est réalisée par une équipe multidisciplinaire à l'aide du logiciel informatique QSR NVivo7.

#### Discussions avec le patient

Les résultats relèvent que, de manière générale, les discussions sont plus souvent amenées par le patient. Ainsi, les discussions concernent des demandes d'informations théoriques au sujet de l'EAS ou portent directement sur la requête d'EAS. D'après les médecins issus des trois régions démographiques, les discussions sont considérées comme étant des opportunités pour aborder les inquiétudes et peurs du patient en regard de la mort. D'autre part, elles permettent au médecin de

clarifier les informations sur l'EAS et de valoriser la relation avec le patient en lui montrant son soutien et en le rassurant.

### Relation médecin-patient

Une forte relation initiale entre le patient et le médecin facilite l'entrée en matière de la discussion. Selon les médecins, celle-ci, de par son caractère intense et intime, permet de renforcer la relation déjà établie avec le patient. A contrario, les désaccords concernant la demande d'EAS entre les deux acteurs fragilisent la relation qu'ils entretiennent et peut même mener à une rupture dans le lien médecin-patient.

### Emotions des médecins

Par ailleurs, les médecins peuvent éprouver des émotions intenses lors des discussions, à la fois positives et négatives. En effet, ils peuvent ressentir un sentiment valorisant du fait d'être présent pour quelqu'un dans le besoin, ainsi qu'un soulagement du fait d'être capable de parler ouvertement avec eux. De plus, lorsqu'ils prennent part activement au processus d'EAS, les émotions du médecin se trouvent intensifiées. Cependant, ils peuvent éprouver des émotions négatives comme un certain épuisement émotionnel, lié à la peur et à un certain inconfort face au sujet de l'EAS. D'autre part, l'annonce de la décision peut être déstabilisante et celle-ci peut être perçue par le médecin comme une défaite ou un échec thérapeutique.

### Collaboration avec les professionnels de la santé

Lors d'une prise en charge multidisciplinaire, les infirmières collaborent avec les médecins uniquement dans le cas où l'EAS est légalisée. L'étude relève que le fait de discuter de cela avec d'autres professionnels de la santé peut aider le médecin à affronter la décision du patient.

### Facteurs influençant la discussion

Enfin, divers facteurs influencent la discussion d'EAS, notamment la légalité, la perception du rôle du médecin par le patient, les droits du patient et son autonomie ainsi que la religion.

Pour conclure, les auteurs mentionnent que les discussions d'EAS, étant des expériences significatives pour les médecins, peuvent amener le médecin à reconsidérer la situation et à optimiser la prise en charge palliative. Le fait que les discussions soient « libres » (EAS légalisé) permet une transparence au processus d'EAS le rendant plus sûr et gérable pour les médecins. De plus, avec l'appui de précédentes études, les auteurs mentionnent que les médecins peuvent ressentir un poids émotionnel lors de l'EAS, ce qui les amène à plus réfléchir à participer.

Les auteurs mentionnent plusieurs limites à l'étude. D'une part, le fait que les entretiens soient menés uniquement auprès des médecins. En effet, il aurait été intéressant d'avoir également le point de vue des patients et de leur entourage. Comme les propos se rapportent aux souvenirs des médecins, le fait de « se rappeler » pourrait biaiser les résultats. De plus, les résultats sont le rapport d'expérience de

médecins à un temps donné, il est possible que leurs propos soient différents à un autre moment. Les auteurs mentionnent qu'ils ne peuvent pas s'assurer que les résultats soient applicables à d'autres régions.

### 6.1.9 Dierckx de Casterlé et al. (2010)

<b>Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium.</b> Dierckx de Casterlé, B., Denier, Y., De Bal, N. & Gastmans, C. (2010)		
<b>Présentation de l'article</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Résultats</b>
<u>Devis de l'étude</u> Étude qualitative  <u>But de l'étude</u> Explorer la participation des infirmières dans la prise en charge de patient ayant fait une demande d'euthanasie	<u>Population/échantillon</u> - Infirmières (N=18) sélectionnées dans différents hôpitaux (n=82) des Flandres en Belgique - Echantillon hétérogènes  <u>Récolte et analyse des données</u> - Entretiens semi-dirigés - Récolte et analyse des données selon la théorie ancrée de Corbin & Strauss (2008)	<u>Rôle infirmier décrit en fonction des sept phases du processus d'euthanasie :</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La période précédant la demande</li> <li>2. La confrontation avec la demande</li> <li>3. La prise de décision</li> <li>4. Le moment précédent l'euthanasie</li> <li>5. L'euthanasie</li> <li>6. La phase immédiate après le décès</li> <li>7. La période de deuil</li> </ol>

Il s'agit d'une étude qualitative visant à explorer l'implication des infirmières dans la prise en charge de patients en phase terminale ayant effectué une demande d'euthanasie. L'étude a été approuvée par un Comité d'éthique.

L'échantillonnage a été réalisé auprès d'une sélection d'hôpitaux (N=82) dans les Flandres, en Belgique. Au sein de ces hôpitaux, les infirmières ont été sélectionnées selon les critères d'inclusion suivants : parler le néerlandais ; travailler dans des EMS ou des unités d'oncologie, médecine interne ou de soins palliatifs ; avoir pris en charge des patients ayant fait une demande d'euthanasie et enfin avoir le souhait de partager leur expérience. De plus, pour avoir un échantillon hétérogène, les chercheurs ont également sélectionné des infirmières travaillant sur le terrain, provenant d'hôpitaux catholiques ou publics, et dont certaines n'étaient pas favorables à l'euthanasie. Selon ces critères, 18 infirmières ont été sélectionnées et interviewées lors d'entretiens semi-dirigés. Ayant préalablement réfléchi à une situation d'euthanasie à laquelle elles avaient été confrontées, les infirmières ont pu relater toute la procédure d'euthanasie, leur participation et leur ressenti. Des questions ouvertes leur étaient posées pour favoriser le récit de leurs expériences. Chaque entretien a été enregistré sur cassette et le chercheur notait son ressenti personnel dans un journal et documentait le détail des analyses par une documentation très précise.

Tout d'abord, les données ont été examinées par l'ensemble d'une équipe multidisciplinaire, puis traitées à l'aide d'un logiciel et de la théorie ancrée de Corbin & Strauss (2008), afin d'identifier les principaux thèmes abordés lors des entretiens.

Les résultats de l'étude montrent que le processus de soin dans le cas d'euthanasie est complexe et dynamique. Il est constitué de sept phases, pouvant se chevaucher dans la réalité. Pour chacun des stades, le rôle infirmier est décrit tout au long du processus d'euthanasie :

1. La période précédant la demande

2. La confrontation avec la demande
3. La prise de décision
4. Le moment précédent l'euthanasie
5. L'euthanasie
6. La phase immédiate après le décès
7. La période de deuil

La période précédant la demande (1), les infirmières relatent que la demande faite par le patient n'est en général pas inattendue, et tout spécialement si une atmosphère de confiance a été créée.

Lors de la formulation de la demande d'euthanasie (2), l'infirmière essaie d'en comprendre la raison et la considère sérieusement. Malgré la difficulté que la situation engendre, l'infirmière doit faire preuve de non jugement, de patience mais aussi montrer une attitude d'écoute et poser des questions spécifiques pour évaluer la demande. Selon les infirmières, le fait de reporter la demande et prendre la défense du patient (« advocacy ») auprès de l'équipe montre la prise de considération de celle-ci.

En ce qui concerne la prise de décisions (3), lorsque celle-ci est prise par le médecin et l'ICUS, l'infirmière occupe uniquement un rôle d'informatrice auprès du médecin, ce qui peut être vécu comme une frustration et un manque de respect. Cependant, la décision d'euthanasie peut également être prise au sein de l'équipe multidisciplinaire avec la présence de l'infirmière ayant fait face à l'annonce. La multidisciplinarité permet une vue d'ensemble de la situation et une meilleure considération de la demande. Étant donné leur rôle central et d'accompagnement auprès du patient, les infirmières rapportent l'importance de prendre part à la prise de décision, car elles peuvent transmettre les informations importantes, les inquiétudes et les besoins du patient. A ce stade du processus, les infirmières prennent le temps suffisant pour répondre aux éventuelles questions du patient et de ses proches sur le diagnostic, le pronostic et les différentes formes d'euthanasie, et les renseigne aussi sur la procédure. L'infirmière s'assure de la bonne compréhension de la procédure et conseille au patient de prendre un temps de réflexion. Elle peut également remplir le rôle d'intermédiaire entre le patient et sa famille. Ce stade s'achève lors de la prise de décision formelle par le médecin, celui-ci informe le patient des étapes de la procédure qui vont suivre.

Une fois la décision prise (4), les infirmières relatent que les soins se concentrent sur les besoins et les souhaits du patient et de l'entourage lors des derniers jours de vie. Il apparaît alors essentiel de se préparer émotionnellement et psychologiquement à l'euthanasie, et ce notamment en échangeant avec l'équipe de la situation et de leur ressenti.

Le jour de l'euthanasie (5), les infirmières sont en charge de l'organisation pratique (médicaments, pièce, etc.). Ce jour-là, malgré la charge émotionnelle, il leur est primordial de dire au revoir au patient. A ce moment, l'infirmière occupe également un important rôle de soutien auprès du patient et

de son entourage mais également auprès de l'équipe. Elle peut également fournir des informations sur l'acte en lui-même au patient et à la famille.

Quant à la phase immédiate après le décès, l'infirmière fournit l'accompagnement nécessaire à l'entourage afin de faciliter le travail de deuil. Il est essentiel à ce moment de prendre du temps avec la famille et de répondre aux questions qui seraient restées en suspens. Pour la plupart des infirmières, le décès par euthanasie ne diffère pas d'une mort naturelle.

Pendant la période de deuil (7), il est possible que les infirmières entretiennent, d'une manière formelle (protocole) ou informelle (participation aux funérailles, conversations personnelles), une relation avec les familles.

A chaque étape du processus, il est essentiel de prendre en considération l'impact de l'euthanasie sur les professionnels et d'effectuer des débriefings au sein de l'équipe. Tout au long du processus, les infirmières peuvent entretenir une relation très forte avec le patient. De par leur position spécifique et leurs compétences, les infirmières sont de parfaites accompagnatrices et permettent de faire la différence dans la prise en charge de ces patients.

Concernant les limites de cette recherche, les auteurs présentent la non-saturation des données concernant la position des infirmières sur l'euthanasie comme un biais de l'étude. En effet, toutes les infirmières sauf une étaient favorables à l'euthanasie, ce qui induit un manque de variation dans les données. L'autre limite mentionnée est le manque d'informations concernant la participation des infirmières dans le cas où la décision a été de ne pas exécuter l'euthanasie.

## **7 Synthèse des résultats**

L'analyse critique et la présentation de chaque article scientifique a permis de relever les résultats de chacun d'entre eux, afin d'obtenir ensuite une vue d'ensemble et d'identifier des aspects communs aux résultats obtenus par chaque étude.

Le cadre théorique du modèle systémique de Calgary a été utilisé pour structurer la synthèse des résultats. Dans un premier temps, la population a été différenciée ; les proches et les professionnels de la santé. Tout d'abord, la position ainsi que l'implication de chacun d'entre eux dans la prise de décision ont été abordées. Puis, divers impacts issus du cadre théorique ont été relevés, tels que les impacts cognitifs, émotionnels et relationnels.

Enfin, les résultats abordant le rôle infirmier lors de l'annonce d'une décision d'AS ont été structurés de la manière suivante ; rôle infirmier auprès des proches et rôle infirmier au sein de l'équipe professionnelle.

### **7.1 Impact sur les proches**

#### **7.1.1 Prise de décision**

Comme mentionné précédemment, en référence au cadre théorique de Calgary, l'annonce de recourir à l'AS constitue un changement touchant tout le système familial. Dans un premier temps, les proches se retrouvent impliqués d'une façon ou d'une autre dans le processus décisionnel en lien avec l'AS. Comme le relèvent Sahlberg et al. (2000), il est important de reconnaître que l'entourage du patient est affecté par les décisions prises en lien avec la fin de vie de ce dernier. En effet, d'après l'étude menée par Georges et al. (2007), 69% des patients parlent pour la première fois de leur désir de recourir au suicide assisté à leur partenaire et 38% à leur enfant, contre 39% fois à leur médecin. Il est important de noter que pour 91% des proches, il s'agit de la première fois que ceux-ci se retrouvent impliqués dans une requête d'EAS.

Dans une étude menée en Oregon, il a pu être constaté que 51% des proches du patient le soutiendraient s'il décidait d'avoir recours à l'AS, 30% s'opposeraient à la décision et 19% ne prendraient pas position ou se retrouveraient en situation d'indécision (Ganzini et al., 2006). Selon l'étude menée par Sahlberg et al. (2000), différents degrés de participation du patient sont identifiés dans la prise de décision de fin de vie. Les résultats mettent en lumière que, lorsque le patient se trouve dans un niveau de participation dit d'autodétermination, le patient est très actif et indépendant dans la prise de décision. Ainsi, le patient aurait tendance à mettre ses besoins avant ceux des autres, ayant pour conséquence peu de considération pour l'avis et les souhaits de ses proches.

Lorsque le patient se situe dans le niveau de co-détermination, celui-ci est également actif dans la prise de décision. Cependant, le patient fait part à son entourage de ses souhaits tout en partageant avec eux et en les prenant en considération, faisant place à un dialogue ouvert entre proches et patient (Sahlberg



et al., 2000). Cela laisse penser que l'impact sur les proches et leur vécu serait différent suivant le niveau de participation dans lequel se trouve le patient.

Au-delà du fait que les proches se retrouvent impliqués dans le processus décisionnel, différents impacts sur les proches ont pu être identifiés en lien avec l'annonce de la décision d'EAS. Ils ont été présentés selon les différents impacts relatifs au cadre théorique. Ainsi ont été différenciés les impacts cognitifs, émotionnels et relationnels.

### **7.1.2 Impacts cognitifs**

Les impacts sur le plan cognitif sont liés à la signification que chaque membre du système peut attribuer à une problématique de santé, à savoir que celle-ci peut avoir une signification différente pour chacun. Ceci va impliquer des croyances et engendrer des attitudes et des comportements au sein de l'entourage du patient (Duhamel, 2015).

Les résultats de l'étude menée par Ganzini et al. (2006) démontrent que les proches étaient peu informés de l'intérêt du patient au sujet d'une démarche d'AS. De plus, il a été relevé qu'un désaccord persiste entre le patient et ses proches sur le fait d'avoir abordé les préférences du patient à ce sujet. L'étude a permis d'identifier deux facteurs contribuant au soutien ou à l'opposition des proches dans la décision d'AS du patient, qui sont une faible importance de la religion et l'impact de la maladie du patient sur la santé des membres de la famille. Selon Starks et al. (2007), lorsque les proches se sentent inconfortables avec la décision du patient concernant sa fin de vie médicalisée, en lien notamment avec les difficultés morales ou légales qu'elle implique, certains choisissent de ne pas participer au processus de mort. Par ailleurs, les auteurs de cette étude révèlent que dans certains cas, la planification du décès aurait favorisé la compréhension des proches du concept de "bonne mort", tel que conceptualisé par le patient. Enfin, selon l'étude de Wagner et al. (2011) menée en Suisse, le désaccord au sein de la famille en ce qui concerne la décision d'EAS est étroitement lié au processus de deuil compliqué.

### **7.1.3 Impacts émotionnels**

D'après l'étude de Sahlberg et al. (2000) menée en Suède, le stress expérimenté par les proches est davantage ressenti dans les degrés de participation relatifs à l'autodétermination et à la non-participation, de par le manque de dialogue et de considération des désirs et souhaits des proches. Ainsi, le manque de communication et d'échange entre le patient et ses proches contribuerait à des conséquences négatives sur les deux partis.

Starks et al. (2007) relèvent un manque de préparation des proches à leur rôle d'accompagnement et de soutien tout au long du processus de mort anticipée, pouvant engendrer des conséquences sur le processus de deuil de ceux-ci.

### **7.1.4 Impacts sur les relations interpersonnelles**

Selon Starks et al. (2007), la conscience d'un décès proche, car anticipé et planifié, favoriserait la capacité de l'entourage du suicidant à communiquer ouvertement de la mort avec celui-ci. De plus, le processus de mort anticipée favoriserait la préparation des proches et leur capacité à faire face au décès.

## **7.2 Impact sur les professionnels de la santé**

Les professionnels de la santé ne faisant pas partie du système familial à part entière, ils constituent un suprasystème important du système familial. Dans le cas d'AS, les professionnels de la santé, essentiellement les médecins et les infirmières, ont une relation étroite avec le patient et leur entourage. Comme mentionné précédemment, ce suprasystème interagit avec chaque membre du système familial et les influence. L'annonce du patient désireux de mourir a un impact sur la relation avec les professionnels de la santé qui s'y trouvent confrontés. Les différents impacts engendrés par l'annonce du patient restent similaires à ceux des proches. Cette décision de recourir à l'AS peut interpeller les professionnels de la santé et les confronter à leurs valeurs et croyances. Ainsi, les impacts cognitifs, émotionnels et relationnels vont être abordés en fonction des résultats des différents articles.

### **7.2.1 Prise de décision**

Lors de la prise de décision d'AS, les professionnels de la santé occupent une place satellite ; le patient étant maître de sa décision, les soignants occupent une place mineure dans la prise de décision (Sahlberg et al., 2000). Dans la majorité des cas, le sujet d'EAS est amené par le patient (Voorhees, J., 2013). Outre les proches des patients, les professionnels de la santé se présentent comme des personnes de référence à qui les patients formulent leur décision. Selon Georges et al. (2007), 39% des patients décident d'évoquer leur souhait de mourir d'abord à leur médecin. Dans 69% des cas, les patients expriment leurs souhaits de mourir aux infirmières (Inghelbrecht et al., 2010). Selon Dierckx de Casterlé et al. (2010), les infirmières s'attendent à la demande d'EAS, cela s'explique par le fait qu'elles ont construit une relation de confiance avec le patient.

Une fois la demande formulée, les professionnels s'entretiennent sur la décision à prendre. La décision revenant au médecin, les infirmières occupent cependant un rôle clé. Dans la majorité des cas (64%), selon Inghelbrecht et al. (2010), les infirmières prennent part, d'une manière ou d'une autre, à la décision. Selon Dierckx de Casterlé et al. (2010) de par leur rôle d'accompagnatrice auprès du patient, les infirmières sont désireuses de prendre part à la décision, et tout spécialement si elles ont fait face à l'annonce. Elles se considèrent porte-parole du patient au sein de l'équipe multidisciplinaire, car elles détiennent les informations importantes le concernant, notamment les raisons qui l'ont poussé à prendre la décision. Leur participation consiste à un échange d'informations sur l'état de santé du

patient, les besoins et les souhaits de la famille. Enfin, elles considèrent la demande et s'assurent de la bonne compréhension de la procédure d'AS. En tant que médiatrice, elles conseillent au patient de prendre un temps de réflexion, de se renseigner sur la procédure mais aussi d'en discuter avec leur entourage (Dierckx de Casterlé et al., 2010).

Cependant, même si elles occupent un rôle important lors de la prise de décision, elles n'en sont pas moins impactées.

### **7.2.2 Impacts cognitifs**

Dans un premier temps, lors de la confrontation à la demande, les infirmières essaient d'en comprendre les causes, et cela en faisant part de non jugement (Dierckx de Casterlé et al., 2010). Cependant, cette confrontation semble difficile d'un point de vue cognitif. En effet, selon Duhamel (2015), "les professionnels de la santé qui travaillent dans un contexte de soins en phase terminale devraient reconnaître leurs propres croyances au sujet de la souffrance et de la mort."(p. 75). L'annonce du patient de recourir à l'AS peut se confronter à leurs croyances et valeurs personnelles et professionnelles. Selon Denier et al. (2009), le processus implique un travail sur soi. Une ambivalence entre leurs expériences personnelles et professionnelles peut surgir lors de l'annonce. Ainsi, la décision de recourir à l'AS implique, pour les infirmières, de clarifier leurs croyances et valeurs mais également de faire la distinction entre leur vie privée et professionnelle. Enfin, le fait de comprendre la requête et le point de vue du patient semble permettre une meilleure acceptation de la demande par les infirmières (Denier et al., 2009).

### **7.2.3 Impacts émotionnels**

La confrontation à la demande du patient semble également avoir un impact émotionnel sur les professionnels de la santé. Les émotions éprouvées lors de la demande d'AS semblent être similaires pour les médecins et les infirmières. En effet, dans les deux cas, les professionnels de la santé éprouvent de manière générale des émotions caractérisées d'intenses et ambivalentes.

Tout d'abord, les médecins peuvent avoir le sentiment d'être utile pour le patient, de par leur présence et leur capacité à parler de ce sujet difficile. Cependant, la demande de recourir à l'AS peut faire surgir chez eux un sentiment d'échec thérapeutique. Les discussions d'EAS avec le patient peuvent amener à une intensification des émotions, une peur, une gêne, voire à un épuisement émotionnel (Voorhees et al., 2013).

Les infirmières expérimentent, elles aussi, de fortes émotions lors de l'annonce de la décision. Le processus d'AS est vécu comme difficile sur le plan émotionnel. Elles éprouvent, d'une part, un sentiment de responsabilité face à leur devoir d'accompagner le patient à mourir dans la dignité. Cependant, la mort planifiée amène à un sentiment d'irréalité chez les infirmières. Elles peuvent ressentir un sentiment contradictoire face au processus d'EAS. Elles considèrent le décès du patient

comme une mort non naturelle mais reconnaissent aussi que le processus d'EAS permet de respecter les dernières volontés du patient et que celui décède dignement. Néanmoins, il apparaît que certaines infirmières ne font pas de distinction entre le processus de mort naturelle et celui de l'EAS. Malgré le fait que ce processus reste une épreuve difficile, les infirmières expérimentées font face et gèrent les demandes d'AS plus sereinement (Denier et al., 2009).

D'après Dierckx de Casterlé et al. (2010), l'impact que provoque la mort non naturelle sur les professionnels de la santé doit être reconnu et pris en considération. Il semble alors important que les infirmières se préparent émotionnellement et psychologiquement, d'une part en organisant des débriefings au sein de l'équipe et, d'autre part, en échangeant leur ressenti de la situation tout au long du processus. Selon Denier et al. (2009), les infirmières peuvent également faire appel à plusieurs stratégies d'adaptation, comme discuter avec leurs collègues et leurs partenaires mais également en pratiquant une activité physique.

#### **7.2.4 Impacts sur les relations interpersonnelles**

Le vécu cognitif et émotionnel des professionnels lors de l'annonce peut modifier la relation qu'ils entretiennent avec le patient. Dans la majorité, la relation avec le patient s'intensifie, de par le caractère intime du sujet abordé. D'après Voorhees et al. (2013), la relation médecin-patient se voit renforcée lors de la demande d'EAS et valorisée de par le soutien et le fait que le médecin tente de rassurer le patient. Cependant, lors de désaccords entre les deux partis en ce qui concerne la décision d'EAS, une fragilisation voire une rupture du lien patient-médecin peut survenir. Quant aux infirmières, elles perçoivent le processus de mort anticipée comme plus intense et profond. Durant tout le processus, elles entretiennent une relation plus intime avec le patient et son entourage (Denier et al., 2009).

Divers facteurs semblent influencer l'acceptation de la demande par les professionnels de la santé. Le contexte dans lequel se déroule la demande semble être un facteur primordial (Denier et al., 2009). Selon Voorhees, le cadre légal permet de faciliter les discussions. En effet, il contribue à une communication plus ouverte entre les différents acteurs. D'autre part, la religion contribue à l'acceptation de la demande (Voorhees et al., 2013). La décision étant médicale, le fait de prendre part à la décision et au processus de mort anticipée mais aussi d'être considérées par les médecins comme compétente permettent une meilleure acceptation de la part des infirmières.

### **7.3 Rôle infirmier**

#### **7.3.1 Auprès des proches**

Plusieurs auteurs mettent en lumière les besoins des patients mais aussi, et surtout, ceux des proches dans les situations de fin de vie par EAS. Au vu des nombreux impacts qu'un recours à l'AS peut

avoir auprès des proches, le corps infirmier joue un rôle indispensable dans l'accompagnement de ceux-ci.

Dans un premier temps, les recommandations consistent à prendre conscience que lors d'une démarche d'EAS, l'entourage se retrouve affecté par les décisions prises par le patient, tel que le relève Sahlberg et al. (2000). Il est alors nécessaire dans de telles situations d'identifier les besoins des proches, de les soutenir et de pouvoir les inclure dans le processus de mort du patient dans le but de favoriser le processus de deuil (Starks et al., 2007). De plus, les infirmières doivent considérer toutes les conséquences potentielles liées à l'AS et au processus de mort anticipée, qu'elles soient positives ou négatives.

Dierckx de Casterlé et al. (2010) recommandent à l'infirmière de faire preuve de non-jugement, de montrer une attitude d'écoute mais aussi de poser des questions spécifiques permettant d'évaluer les besoins et les souhaits des patients et de son entourage.

Starks et al. (2007) déclarent que les infirmières ont un rôle important dans l'accompagnement des proches au-delà du décès par EAS, c'est-à-dire à la suite du décès, afin d'identifier et de répondre aux besoins des proches dans leur processus de deuil.

### **7.3.2 Au sein de l'équipe professionnelle**

Dierckx de Casterlé et al. (2010) mettent en évidence le fait que la multidisciplinarité permette une vue d'ensemble de la situation du patient faisant une demande d'EAS, menant à une meilleure considération et compréhension de la demande.

Cependant, lorsque la décision face à la demande du patient est prise par le médecin et l'infirmière cheffe de l'unité de soins, l'infirmière du service occupe un rôle d'informatrice auprès d'eux, sans prendre part à la décision, ce qui peut être vécu comme une frustration et/ou un manque de respect de la part de l'infirmière. En effet, de par le rôle central et d'accompagnement des infirmières, selon l'étude menée par Dierckx de Casterlé et al. (2010), les infirmières mentionnent l'importance de prendre part à la prise de décision, du fait qu'elles soient à même de transmettre les informations importantes, les souhaits et besoins du patient à l'équipe multidisciplinaire.

L'étude menée par Voorhees et al. (2013) révèle l'importance de la collaboration entre les professionnels de la santé. En effet, le fait de discuter de la demande d'EAS avec d'autres professionnels, dont les infirmières, pourrait aider le médecin à affronter la décision du patient.

## 8 Discussion

Selon Brown & Stetz, 1999; Corbin & Strauss, 1988; Emanuel et al., 1999; Folkman, Chesney & Christopher-Richards, 1994; Steinhäuser et al., 2000; Wenrich et al. 2003 cités dans “Family member involvement in hastened death” (Starks et al, 2007), la mort est un processus social engageant les personnes gravement malades, leurs familles, leurs amis et les fournisseurs de soins professionnels dans de nombreuses tâches. Cette notion fait écho au concept de la théorie des systèmes du modèle de Calgary qui stipule que tous les membres du système sont interdépendants et s'influencent mutuellement. De ce fait, tout changement survenant au sein du système affecte tous les membres de celui-ci. Le cadre théorique systémique a permis d'éclairer les impacts que pouvaient engendrer l'annonce de la décision sur l'entourage du patient, du fait que l'annonce de la décision va affecter d'une manière ou d'une autre les membres du système. Ainsi vont être touchés les plans cognitifs, émotionnels et des relations interpersonnelles des proches du suicidant.

La problématique de recherche de ce travail ne s'intègre pas entièrement dans la perspective théorique du modèle de Calgary. En effet, ce modèle est un outil destiné aux professionnels afin d'évaluer le système familial et les interactions entre ses membres. De ce fait, le focus ne peut donc pas être porté sur l'impact à l'égard des professionnels-mêmes, étant donné qu'ils occupent une place d'observateurs et d'évaluateurs du système familial. Ce modèle ne se trouve pas être opérationnel en ce qui concerne la recherche clinique.

Les différentes études sélectionnées dans le cadre de cette revue de littérature tendent à montrer que les proches sont affectés par la décision prise, malgré le fait qu'ils ne prennent pas directement part au processus décisionnel. Les proches semblent être, dans la majorité des cas, les premières personnes auxquelles les patients annoncent leur souhait de recourir à l'AS. Ainsi, toute la dynamique familiale semble être perturbée à la suite de l'annonce de la décision d'AS.

Les études mettent en évidence que les conséquences négatives sur le vécu des proches et sur le processus de deuil sont étroitement liées à un désaccord au sein de la famille en ce qui concerne la décision d'AS, à un manque de dialogue entre le patient et ses proches au sujet de sa décision, à un manque de préparation des proches à leur rôle d'accompagnement et à un manque des considérations des besoins et désirs de l'entourage du patient. De ce fait, un intérêt majeur doit être porté à la considération du vécu des proches face à la décision d'AS, à leur soutien et à leur accompagnement tout au long du processus et au-delà du décès de leur proche, le but étant de rétablir l'équilibre au sein du système.

En ce qui concerne les professionnels de la santé, les études tendent à montrer que ceux-ci expérimentent une certaine confrontation entre leurs croyances et valeurs personnelles et professionnelles, pouvant mener à des émotions intenses et ambivalentes. L'annonce de la décision de recourir à l'AS peut ainsi engendrer des impacts positifs chez les professionnels, tels qu'un sentiment

de responsabilité, de respect des volontés du patient et de se sentir utile auprès du patient. A contrario, des impacts négatifs peuvent être constatés, tels qu'une fragilisation ou une rupture de la relation soignant-soigné ou un sentiment d'échec thérapeutique. De ce fait, le soutien au sein de l'équipe, la communication et la collaboration multidisciplinaire sont indispensables pour accompagner et soutenir les professionnels impliqués dans la prise en charge d'un patient faisant une demande d'AS.

Parmi les pays légalisant l'AS, le rôle infirmier dans l'accompagnement du patient et de ses proches reste vague et peu d'études ont été menées. Selon l'Association Suisse des Infirmiers (ASI), l'AS ne fait pas partie du cahier des charges des soins. Cependant, selon le document « Position Ethique 1 » de l'ASI (2005), la prise en considération de la demande du patient implique la continuité de l'accompagnement et des soins, en respectant et sans jugement de ses souhaits, ni de ceux de son entourage (p. 2). L'ASI énonce dans ce document des recommandations pour guider la pratique des infirmières faisant face à une demande d'AS. Ces recommandations rejoignent les résultats des articles sélectionnés pour ce travail et énoncés dans la synthèse. Elles invitent les infirmières à faire preuve d'écoute active, de non jugement et de respect envers le patient, mais également de soulager ses souffrances physiques et psychiques. De plus, selon la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems) (2009), les soignants poursuivent les soins habituels avant le décès.

Cependant, le processus d'AS ne concerne pas seulement le résident mais également la famille et les proches du résident, l'EMS (autres résidents), les différents responsables comme l'ICUS, les soignants et les autres professionnels intervenant auprès des patients (Fegems, 2009). Comme mentionné dans la synthèse des résultats, les proches du suicidant sont impliqués dès l'annonce de la décision de recourir à une AS et impactés sur les plans émotionnel, cognitif et relationnel. L'entourage de la personne souhaitant mourir peut être amené à recevoir peu de soutien de la part des professionnels durant la procédure et après le décès du patient. L'AS peut avoir des conséquences préjudiciables pour les proches impliqués dans le processus s'ils n'y sont pas bien préparés. En effet, des signes de stress post traumatique, de dépression et de deuil compliqué peuvent apparaître chez les proches à long terme. Ainsi, la reconnaissance de ces conséquences néfastes à long terme par les professionnels de la santé implique une prise en charge précoce des proches.

Tout comme le stipule l'ASI (2005), les infirmières ont un rôle de soutien et d'accompagnement auprès des proches lors de l'AS. En référence au modèle de Calgary, les infirmières ont, tout d'abord, besoin de reconnaître et identifier les différents impacts auxquels font face les familles. A travers une évaluation précise des interactions et des comportements de chacun des membres, elles peuvent être amenées à identifier leurs besoins. De par leur rôle, il serait nécessaire que les infirmières prennent le temps de s'entretenir avec les membres de la famille afin qu'ils puissent exprimer leur ressenti et le vécu de l'annonce. Au travers d'entretiens avec la famille, les soignants évaluent leurs souhaits et leurs besoins. Ceux-ci répondent à leurs demandes et les renseignent sur la procédure, si besoin. Dans le cas où les infirmières se sentiraient démunies face aux questions et aux besoins de la famille, elles

peuvent les réorienter vers les organisations d'aide au suicide ou vers des associations de proches aidants, ce qui leur permettrait de se préparer, mais également de partager avec les bénévoles.

Comme mentionné précédemment, l'AS impacte également les professionnels de la santé. Lors de l'annonce faite par le patient, « toute demande d'assistance au suicide doit être entendue, prise au sérieux et respectée, sans a priori ni jugement, comme toute autre demande faite par un résident, quelque soit la personne qui en prend connaissance. » (Fegems, 2009, p. 3). Tout comme l'ont montré les résultats des études, les soignants confrontés aux souhaits du patient doivent considérer la demande sérieusement et la transmettre aux responsables (ICUS, médecin). Selon le Comité d'éthique de la Fegems (2009), une première évaluation de la demande par les professionnels est faite auprès du résident (p. 4). Lors de l'annonce, les infirmières évaluent donc la demande avec le patient. Elles investiguent les raisons qui l'ont poussé à la formuler (sens de la vie, perte d'espoir, dépression, etc.).

En Suisse, selon les Directives d'application de la Loi sur la santé publique sur l'assistance au suicide (2013), la demande et la prise de décision impliquent principalement le médecin responsable du traitement hospitalier ou de l'EMS. Cependant, lors de l'examen de la demande écrite, le médecin est tenu de se concerter avec l'équipe soignante, le médecin traitant, le représentant avec l'accord du patient et les proches. En effet, comme l'indique la Fegems (2009), une évaluation de la demande est faite au sein de l'équipe multidisciplinaire, ce qui a pour but de partager les points de vue, les valeurs professionnelles et individuelles. L'ASI recommande également de « discuter et explorer avec le patient et en équipe des possibilités existantes pour que la décision du patient de se donner la mort puisse être réalisée. » (2005, p. 2). De ce fait, même si la prise de décision ne leur appartient pas, les infirmières occupent un rôle central au sein de l'équipe multidisciplinaire. Elles informent le médecin et l'équipe dans un premier temps des raisons de la décision du patient, de son état de santé, de ses souhaits et de ses besoins, mais également ceux de l'entourage. Elles prennent part à la décision en partageant leur expertise et les données qu'elles ont recueillies auprès du patient et de l'entourage.

Pour les professionnels de la santé, les demandes d'AS peuvent être source de multiples questionnements, mais aussi de remise en question. En effet, l'éthique de la profession infirmière implique que les soignants fassent preuve de bienfaisance et de non-malfaisance, d'empathie, d'écoute et de respect de l'autonomie. Tout comme les résultats de plusieurs études, le Comité d'éthique de la Fegems mentionne que les professionnels peuvent être amenés à vivre un « conflit de conscience, entre d'une part, le devoir de protection d'une personne tentée par le suicide en lui offrant un soutien pour qu'elle reste en vie, d'autre part, le respect de son libre choix. » (2009, p. 2) Ainsi, il est essentiel que les soignants reconnaissent ce conflit auquel ils font face. En référence au modèle de Calgary, le principe de neutralité implique une clarification des valeurs professionnelles mais aussi personnelles de la part des infirmières. Il est conseillé, tout d'abord, que des séances de débriefing puissent être organisées afin de discuter des ressentis de chacun des membres de l'équipe. D'après l'ASI (2005), il semble nécessaire de partager son propre vécu de la décision et de chercher du soutien auprès de



l'équipe. Cependant, dans le cas où la situation serait trop lourde et que les stratégies de coping ne seraient pas suffisantes, l'ASI (2005) conseille également de « demander à être relevée de la responsabilité des soins » (p. 2).

## 9 Conclusion

Cette revue de littérature a permis de confirmer l'hypothèse préétablie à savoir qu'en cas de recours à l'assistance au suicide par un patient, les différents systèmes qui l'entourent, de son entourage aux professionnels de la santé, vont être impactés.

L'utilisation du modèle de Calgary comme cadre théorique a permis de classer les résultats des différents articles scientifiques en trois catégories d'impacts; les impacts cognitifs, les impacts émotionnels et les impacts sur les relations interpersonnelles, d'une part pour les professionnels de la santé et d'autre part pour les proches du suicidant. L'exploration des résultats a également permis de définir et de mettre en avant le rôle infirmier tant auprès des proches qu'au sein de l'équipe professionnelle.

Toutefois, ce travail présente certaines limites. Tout d'abord, les différentes formes d'assistance au décès ont été considérées sans distinction, ceci de façon à bénéficier de suffisamment de matériel pour pouvoir répondre à la question de recherche. Ainsi, les articles traitant de l'euthanasie active ont également été inclus dans l'analyse, au même titre que ceux traitant du suicide assisté. Ceci est lié à la situation législative relative aux pratiques d'assistance au décès qui diffère selon les pays. De plus, peut être relevé le fait que certains résultats concernent les médecins ; cela peut être une limite dans le sens où leur rôle et leurs responsabilités professionnelles diffèrent de ceux des infirmières. Toutefois, les résultats sont transférables d'un corps de métier à l'autre notamment dans les pays comme la Belgique et les Pays-Bas où l'assistance au décès est une pratique plus courante. Par conséquent, différents professionnels de la santé se retrouvent impliqués dans ce processus. Enfin, la majorité des articles utilisés sont de type qualitatif, ayant pour but d'explorer le vécu des proches et des professionnels de la santé, de ce fait il y a donc peu d'inférence statistique. Par conséquent, il est difficile de généraliser les résultats à une large population, ceci d'autant plus que la majorité des échantillons des études sélectionnées a tendance à être représentés par un nombre relativement faible de participants. Néanmoins, les résultats de plusieurs des articles utilisés expriment des données similaires, ceci tant en ce qui concerne l'entourage que les professionnels de la santé. Cela démontre, malgré les limites présentées, que les résultats peuvent être pris en considération, et cela notamment pour effectuer des recherches plus avancées à ce sujet.

Les diverses organisations d'assistance au suicide revendiquent le droit à une mort digne et humaine et le droit pour chacun d'avoir le libre choix en ce qui concerne sa fin de vie. Cependant, d'autres alternatives telles que les soins palliatifs font en sorte de favoriser la qualité de vie, éviter les souffrances et accompagner le patient et ses proches, de sorte à respecter la dignité humaine. Toutefois, les décisions en ce qui concerne la fin de vie se rapportent aux valeurs et souhaits de chacun et à sa propre conception de la « bonne mort ».

## Liste de références

- Andorno, R. (2005). La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ?. *Revue Générale de Droit Médical*, 16, 95-102.
- Association Suisse des Infirmières et Infirmiers. (2005). *Position éthique 1 : L'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers*. Repéré à [https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop\\_downloads/fr/Ethische\\_Standpunkte\\_1\\_franzoesisch.pdf](https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop_downloads/fr/Ethische_Standpunkte_1_franzoesisch.pdf)
- Association Suisse des Infirmières et Infirmiers. (2013). *L'éthique et la pratique infirmière* [Brochure]. Berne : ASI.
- Bégué-Simon, A.M. (2010). *Principe d'autonomie et vulnérabilités d'aujourd'hui : une approche anthropologique*. Repéré à [http://universelsingulier.org/wpcontent/uploads/2011/04/Principe\\_d\\_autonomie\\_et\\_vulnerabilites\\_d\\_aujourd\\_hui.pdf](http://universelsingulier.org/wpcontent/uploads/2011/04/Principe_d_autonomie_et_vulnerabilites_d_aujourd_hui.pdf)
- Borasio, G.D. (2015). Point de vue médical sur le suicide assisté – la bienveillance négligée. *Bulletin des médecins Suisses*, 96 (24), 889-891.
- Canton de Vaud. (2015). *Assistance au suicide*. Repéré à <http://www.vd.ch/themes/sante/professionnels/assistance-au-suicide/>
- Canton de Vaud. (2015). *Assistance au suicide : Directives et lois sur l'assistance au suicide*. Repéré à [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/themes/sante/Professionnels/Assistance\\_au\\_suicide/LOI\\_DU\\_29\\_MAI\\_1985\\_SUR\\_LA\\_SANT%C3%A9\\_PUNLIQUE\\_ASSISTANCE\\_AU\\_SUICIDE.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante/Professionnels/Assistance_au_suicide/LOI_DU_29_MAI_1985_SUR_LA_SANT%C3%A9_PUNLIQUE_ASSISTANCE_AU_SUICIDE.pdf)
- Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. (2005). « *L'assistance au suicide* » : *Prise de position n°9/2005*. Repéré à [http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/fr/suizidbeihilfe\\_fr.pdf](http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/fr/suizidbeihilfe_fr.pdf)
- Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. (2006). *Critères de diligence concernant l'assistance au suicide : Prise de position N° 13/2006*. Repéré à [http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/fr/Sorgfaltskriterien\\_f\\_mit\\_Datum.pdf](http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/fr/Sorgfaltskriterien_f_mit_Datum.pdf)
- Denier, Y., Dierckx de Casterlé, B., De Bal, N. & Gastmans, C. (2009). "It's intense, you know." Nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. *Med Health Care and Philos*, 13, 41-48.

- Dierckx de Casterlé, B., Denier, Y., De Bal, N. & Gastmans, C. (2010). Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. *Journal of Advances Nursing*, 2410-2420.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal (Québec) : G. Morin.
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal (Québec) : Chenelière Education.
- Fegems (2009). *Assistance au suicide dans les EMS. Recommandations du Conseil d’Ethique de la Fegems*. Repéré à [www.fegems.ch/document?table=media&file=file-8-z6ANpAty.pdf](http://www.fegems.ch/document?table=media&file=file-8-z6ANpAty.pdf)
- Ganzini, L., Beer, TM. & Brouns, MC. (2006). Views on physician-assisted suicide among family members of Oregon cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32, 230-236.
- Georges, J-J., Onwuteaka-Philipsen, BD., Muller, MT., van der Wal, G., van der Heide, A. & van der Maas, PJ. (2007). Relatives’ perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands. *Death Studies*, 31, 1-15.
- Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F. & Deliens, L. (2010). The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. *Canadian Medical Association Journal*, 182(9), 905-910.
- Lamontagne, J., Beaulieu, M. & Arcand, M. (2011). Le choix de traitement en triade incluant un patient âgé apte en soins palliatifs: à la recherche d’un modèle théorique. *La revue canadienne du vieillissement*, 1-16
- Office fédéral de la justice. (2010). *Les différentes formes d’assistance au décès et leur réglementation légale*. Repéré à <https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/formen.html>
- Pott, M., Dubois, J., Currat, T., & Gamondi, C. (2011). Les proches impliqués dans une assistance au suicide. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26, 277–286.
- Pott, M., Stauffer, L., & Gamondi, C. (2015). Quand accompagnement de fin de vie rime avec suicide: l’expérience des proches en Suisse latine. *Revue internationale francophone d’anthropologie de la santé*. 10.
- Pott, M., von Baalmoos, C., Dubois, J. & Gamondi, C. (2013). Négocier sa participation à une assistance au suicide en Suisse. *Elsevier Masson SAS*, 13, 68-76.

- RTSinfo. (2016). Exit a aidé 213 personnes à mourir en 2015 en Suisse romande. Repéré à <http://www.rts.ch/info/suisse/7671468-exit-a-aide-213-personnes-a-mourir-en-2015-en-suisse-romande.html>
- Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M. & Johansson, J-E. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics*, 7(4), 296-312.
- Schmidlin, E., Elger, B.S., & McLennan, S. (2014). Assisted suicide in Switzerland: where have we come from and where are we going?, [La Suisse : d'où venons-nous et vers où allons-nous ?]. *European journal of palliative care*, 21(2), 61-65
- Starks, H., Back, AL., Pearlam, RA., Koenig, BA., Hsu, C., Gordon, JR. & Bharucha, AJ. (2007). Family member involvement in hastened death. *Death Studies*, 31, 105-130.
- Swissinfo. (2012). Première loi sur l'aide au suicide adoptée en Suisse. Repéré à [http://www.swissinfo.ch/fre/canton-de-vaud\\_premi%C3%A8re-loi-sur-l-aide-au-suicide-adopt%C3%A9e-en-suisse/32920784](http://www.swissinfo.ch/fre/canton-de-vaud_premi%C3%A8re-loi-sur-l-aide-au-suicide-adopt%C3%A9e-en-suisse/32920784)
- Vig, E.K., Davenport, N.A., & Pearlman, R.A. (2002). Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life : A qualitative study of geriatric outpatients. *Journal American Geriatrics Society*, 50 (9), 1541-1548.
- Voorhees, JR., Rietjens, JA., van der Heide, A., & Drickamer, MA. (2013). Discussing physician-assisted dying: physicians' experiences in the United States and the Netherlands. *The Gerontologist*, Vol. 54, 808-817.
- Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C. & Maercker, A. (2011). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(4), 381-385.
- Wright L.M. & Leahey M. (2014). *L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention* (4<sup>ème</sup> éd.), Saint-Laurent (Québec) : The F.A. Davis Company.