

h e d s

Haute école de santé
Genève

Filière Soins infirmiers

L'infirmier face au suicide assisté : valoriser le bien-être

Travail de Bachelor

Leu Sarah

N° matricule : 15495682

Nielsen Julie

N° matricule : 15495112

Santos Marques Diana Raquel

N° matricule : 15495401

Directeur-trice : Da Rocha Gora – MscSI – PhD – maître d'enseignement HES

Membre du jury externe : Fabrice Leocadie - Directeur de l'Hospitalisation à domicile et de soutien

Genève, juin 2018



DÉCLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 19 juin 2018.

Sarah Leu, Julie Nielsen et Diana Santos Marques

REMERCIEMENTS

Nous aimerions tout d'abord remercier Madame Gora Da Rocha, notre directrice de Bachelor et enseignante à la Haute École de Santé, qui nous a apporté un suivi régulier et des conseils de qualité. Nous avons particulièrement apprécié sa disponibilité et ses nombreuses relectures qui nous furent d'une aide précieuse.

Merci à Fabrice Leocadie d'avoir pris le temps de lire notre travail et accepter d'être le jury de notre soutenance.

Monsieur Paul Bobbink a également été d'une grande aide par ses conseils et pistes de réflexion qu'il nous a apporté à travers les séminaires consacrés à ce travail.

Les bibliothécaires de l'Haute École de Santé nous ont offert de précieux conseils quant à la recherche documentaire.

Une attention toute particulière pour nos familles et amis qui nous ont encouragées et soutenues tout au long de la réalisation de ce travail et de la formation de manière générale. De plus, un « merci » spécial à Philip Nielsen qui nous a aidées pour la traduction du résumé en anglais.

Enfin, nous souhaitons également remercier Pierre Beck, vice-président d'EXIT, pour sa disponibilité et sa bienveillance accordée lors de notre interview.

RÉSUMÉ

Contexte : L'augmentation du suicide assisté en Suisse, implique que les soignants, notamment dans les unités de soins palliatifs, sont amenés à prendre en soins des personnes ayant fait une demande de suicide assisté. Dans ce contexte, il est nécessaire de s'interroger sur les valeurs inhérentes, les souhaits et les volontés de ces patients et le rôle des infirmiers dans leur accompagnement.

But : Ce travail a pour objectif d'identifier les facteurs influençant la demande de suicide assisté et d'apporter des pistes de réflexion sur la pratique infirmière dans l'accompagnement de ces personnes jusqu'à leur retour à domicile ou à leur éventuel décès.

Méthode : Afin de répondre à la question « *Quels sont les facteurs influençant la demande de suicide assisté chez un patient atteint de maladie chronique et quelles sont les attitudes infirmières pouvant influencer le bien-être chez un patient ayant effectué une demande de suicide assisté ?* », une consultation des bases de données CINHALL, PubMed et Web of Science a été effectuée entre décembre 2017 et février 2018.

L'analyse des résultats a ensuite été effectuée de manière à mettre en évidence plusieurs aspects de la problématique : les facteurs influençant la demande de suicide assisté, le rôle infirmier ainsi que le bien-être vu à travers le concept d'auto-transcendance de Reed.

Résultats : 12 articles, publiés entre 2007 et 2017, ont été retenus (4 études quantitatives descriptives, 1 quantitative transversale, 1 quantitative expérimentale, 2 quantitatives corrélationnelles, 1 quantitative descriptive corrélacionnelle, 1 étude de cohorte et 2 études mixtes). Les résultats mettent en évidence que les facteurs influençant la demande de suicide assisté sont principalement inhérents et intrinsèquement liés à la personnalité du patient. Le rôle infirmier peine à être défini. Les soignants sont peu informés sur les dispositions institutionnelles et légales concernant l'assistance au suicide et sont prêts à s'impliquer à des degrés divers dans ce processus en fonction de leurs croyances mais aussi de leur niveau de connaissances.

Limites/conclusions : L'identification des facteurs influençant la demande de suicide assisté met en évidence le besoin d'autonomie et de contrôle des personnes faisant appel. Par le manque de cadre institutionnel et légal, les soignants sont souvent démunis face à ces situations et disposent de peu de directives pour leur permettre d'appréhender ces prises en soins de manière adéquate. La théorie de Reed de l'auto-

transcendance peut servir de guide en identifiant les ressources intra et interpersonnelles du patient et offre des pistes pour adapter la pratique. Il existe peu de littérature sur le sujet et la législation selon les pays peut être différente. Ces résultats sont à considérer avec précaution en vue de la littérature restreinte à ce sujet et du nombre d'articles considérés.

Mots-clefs : Suicide assisté, Fin de vie, Bien-être, Auto-transcendance, Attitudes infirmières.

Abstract

Context: The rise in the number of assisted suicides in Switzerland implies that caregivers, especially those in the palliative care units, are more and more confronted with patients with these requests. In this context, the inherent values of the patient need to be questioned, but also his/her needs and wishes and the role of the accompanying nurses.

Goal: The aim of the present study was to identify the influencing factors underlying assisted suicide requests (ASR) and discuss how these could affect the practice of nurses accompanying patients in their return back to their homes or toward their death.

Method: In order to answer the question, "Which factors influence a chronically ill patient to requests assisted suicide and what nursing attitudes influence the patient's wellbeing?", a search of the CINAHL, PubMed and Web of Science databases was undertaken between December 2017 and February 2018. All selected articles were analyzed in order to highlight various aspects of the research question: the influencing factors of ASR, the nurse's role, the patient's wellbeing understood through Reed's concept of auto-transcendence.

Results: 12 articles (4 qualitative-descriptive studies, one transversal quantitative study, one experimental quantitative study, 2 correlative quantitative studies, one correlative quantitative descriptive study, one cohort study and 2 mixed studies), published between 2007 and 2017 were selected and retained for analysis. Results show that the factors of influence regarding ASR are essentially linked to the patient's personality. No clear role of the nurse can be extracted from the analysis. Caregivers are under-informed on the institutional and legal frameworks of assisted suicide and their willingness to engage in the ASR process depends on their personal beliefs and level of knowledge.

Limits and conclusion: The identification of the ASR factors highlights the patient's needs of autonomy and control. Due to lack of clear institutional and legal frameworks, caregivers are often at a loss when faced with these situations and don't have clear

guidelines to act accordingly and adequately. Reed's theory of auto-transcendence may be helpful here in identifying the intra and inter personal resources of the patient and hints toward possible implementation cues. Literature on the subject is scant and legislation varies between countries. The results of the present study should be taken with precaution due to the lack of literature and the number of articles taken into account for this study.

Keywords: Assisted suicide; end of life; wellbeing; auto-transcendence; nursing attitudes.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ASI	Association Suisse des Infirmières
CDS	Conférence suisse des Directrices et Directeurs cantonaux de la Santé
DWDA	Death with Dignity Act
EMS	Établissement Médicaux-Sociaux
EXIT A.D.M.D.	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
HEdS	Haute École de Santé
NPIS	Nurse-Patient Interaction Scale
OBSAN	Observatoire suisse de la Santé
ODDA	Oregon Death with Dignity Act
OFS	Office Fédérale de la Statistique
OFSP	Office Fédérale de la Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PAD	Physician-Assisted Death
PDI	Patient Dignity Inventory
PNR	Programme National de Recherche
QODD	Quality Of Death and Dying
RTS	Radio Télévision Suisse
SA	Suicide Assisté
SNC	Swiss National Cohort
STS	Self-Transcendence Scale
WDDA	Washington Death with Dignity Act
WSHPCO	Washington State Hospice and Palliative Care Organization

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration.....	ii
Remerciements.....	iii
Résumé.....	v
Abstract.....	vi
Liste des abréviations.....	vii
Table des matières.....	8
1. Introduction.....	10
2. Problématique.....	10
3. État des connaissances.....	13
3.1. Dignité.....	13
3.2. Mourir dans la dignité.....	14
3.3. Spiritualité.....	14
3.4. Les soignants.....	15
4. Modèle théorique.....	16
4.1. Paradigme et école de pensée.....	17
4.2. Métaconcepts.....	17
Santé.....	17
Soins.....	18
Être humain.....	18
Environnement.....	18
4.3. Concepts clés de la théorie de l'auto-transcendance.....	19
4.4. Lien avec la problématique.....	20
5. Questions de recherche.....	21
6. Méthode.....	21
6.1. Sources d'informations et stratégie de recherche documentaire.....	21
6.2. PICOT.....	22
6.3. Diagramme de flux.....	24
7. Caractéristiques des articles sélectionnés.....	25
8. Tableau comparatif.....	26
9. Tableau synoptique.....	39
10. Résultats.....	40
10.1. Les facteurs influençant la demande de suicide assisté.....	40
10.1.1. Les symptômes physiques.....	40

10.1.2.	Dépression / Désespoir	41
10.1.3.	Spiritualité.....	41
10.2.	Rôle infirmier.....	42
10.2.1.	Relation patient – infirmier	42
10.2.2.	Acceptation du suicide assisté.....	42
10.3.	Bien-être / Auto-transcendance.....	43
10.4.	Les proches	43
11.	Discussion.....	44
11.1.	Facteurs influençant	44
11.2.	Rôle infirmier - Recommandations.....	46
12.	Conclusion	50
12.1.	Apports et limites du travail.....	51
13.	Références.....	52
14.	Bibliographie	59
15.	Annexes.....	60
15.1.	Analyse critique des articles retenus	60
15.2.	Grille analyse de textes (adaptée de Goulet, 2009).....	79
15.3.	Interview de Pierre Beck : Vice-président d'EXIT	87

1. Introduction

Depuis les années 2000, en Suisse, le suicide assisté est en constante augmentation. Selon l'OFS (2016), le nombre de suicides assistés a augmenté depuis 2008 alors que le nombre de suicides a, à l'inverse, nettement diminué entre 1995 et 2003 et s'est stabilisé depuis. Aborder le sujet de la fin de vie soulève beaucoup d'émotions, de questionnements, de remise en question des valeurs et croyances et il peut être un sujet délicat à aborder, particulièrement pour les soignants qui peuvent ne pas être au clair avec leur propre vision de la mort. Lorsque la mort se retrouve programmée, les questionnements et ressentis sont d'autant plus exacerbés. Le suicide assisté, récemment encore tabou, commence à faire parler de lui notamment par les débats éthiques ainsi que les conflits de valeurs qu'il suscite. En effet, la Suisse a tenté plusieurs fois de légiférer sur le sujet mais aucune loi n'a été établie à ce jour. En 2011, le peuple suisse a refusé de légiférer sur le sujet. Le problème relève, selon Giannakopoulos (2016), plus de l'ordre de l'éthique sociétale que du juridique. Plusieurs émissions télévisuelles ou de radio s'intéressent au sujet, mettant ainsi en lumière les débats qui en découlent (Émission télévisuelle provenant de la RTS, Temps présent du 17 février 2011 « Dignitas, la mort sur ordonnance », Émission télévisuelle provenant de la RTS, Temps présent du 13 octobre 2016 « Voilà comment je veux mourir » et une émission de radio provenant de la RTS Tribu radio où le 2^{ème} épisode s'intéresse au suicide assisté au travers d'une interview de Murielle Pott réalisée le 28 février 2017).

2. Problématique

Le suicide est, selon l'OMS (2018), « l'acte de mettre fin à ses jours » alors que le suicide assisté consiste à procurer à un individu, capable de discernement et désirant mettre fin à ses jours, un produit létal qui lui permettra de le faire (ASI, 2005). La différence entre l'assistance au suicide et l'euthanasie active directe et volontaire réside dans le fait que lors d'assistance au suicide, la personne doit être en mesure de porter le médicament létal à ses lèvres et de l'avaler ou se l'injecter elle-même. D'après l'article 114 de la loi fédérale sur le meurtre sur la demande de la victime du 23 juin 1989 (Code pénal suisse ; RS311.0), « celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire ». Toutefois, en Suisse, le suicide assisté n'est punissable que

s'il est motivé par un mobile égoïste selon l'article 115 de la loi fédérale sur l'incitation et l'assistance au suicide du 13 décembre 2002 (Code pénal ; RS311.0). Les associations d'aide au suicide utilisent ce vide juridique afin d'apporter leur assistance. En Suisse, chacun a le droit de faire appel au suicide assisté afin de contrôler sa fin de vie, car l'aide au suicide est tolérée (EXIT, 2017). Le suicide assisté est accepté en Suisse à domicile et commence à être légiféré dans les institutions, avec pour exemple la loi vaudoise sur la santé publique concernant l'assistance au suicide entrée en vigueur le 1er janvier 2013. La Confédération a refusé de légiférer sur le sujet et laisse aux cantons le libre choix en la matière. Le canton de Vaud est le premier canton à avoir légiféré le suicide assisté au sein des établissements médicaux-sociaux (EMS) ainsi que dans les hôpitaux (Bragagnini, 2012).

En parallèle, plusieurs associations, comme EXIT A.D.M.D ou Dignitas, proposent une assistance au suicide à domicile. Le patient doit cependant remplir plusieurs critères : être membre de l'association depuis un certain temps, être domicilié en Suisse (pour EXIT), avoir effectué une demande manuscrite accompagnée du dossier médical complet, être atteint d'une maladie incurable ou de polyopathologies invalidantes et être capable de discernement.

Selon l'article 16 de la loi fédérale sur la capacité de discernement du 19 décembre 2008 (Code civil suisse ; RS210) : « Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi ». La capacité de discernement est donc présumée chez toute personne pour autant qu'elle n'entre pas dans les critères ci-dessus. Selon le groupe d'éthique des Hôpitaux Universitaires de Genève (2017) :

« La capacité de discernement est la capacité d'un individu à comprendre une situation donnée et les choix qui s'offrent à lui dans cette situation, à évaluer les conséquences de chacun de ces choix, ainsi qu'à finalement décider pour lequel d'entre eux opter. Elle est présente ou absente (il n'existe pas de degré) pour un objet précis à un temps donné » (p.1).

Elle est évaluée individuellement, si cela s'avère nécessaire. Il existe plusieurs questionnaires pouvant aider le médecin à cette tâche, toutefois, il n'existe pas de questionnaire officiel étendu au plan national. Nombreux sont donc les médecins se retrouvant en difficulté au moment de devoir estimer si un patient est capable de discernement (PNR 67, 2017).

En parallèle, de par l'augmentation de l'espérance de vie qui entraîne un vieillissement de la population, on constate en Suisse une augmentation des maladies chroniques (OBSAN, 2015). La maladie chronique est définie par une ou plusieurs atteintes

viscérales qui ont pour conséquence un sentiment d'insécurité durable voire de détresse pour le patient et son entourage (Delage, Haddam & Lejeune, 2008). Selon l'OMS (2018), une affection chronique est définie par sa longue durée ainsi que son évolution lente. En Suisse, 2,2 millions d'individus ont une maladie chronique et une personne sur cinq de plus de 50 ans est atteinte de multimorbidités (Bachmann, Burla & Kohler, 2015).

La maladie chronique peut entraîner une perte d'autonomie et d'indépendance, diminuant ainsi la qualité de vie du patient et pouvant potentiellement instaurer la peur de devenir un fardeau pour ses proches. De plus, se percevoir comme malade chronique peut induire une souffrance psychique, une inquiétude pour sa vie et son futur. Les personnes atteintes de maladies chroniques sont souvent confrontées à l'incertitude, le doute et les contradictions (OBSAN, 2015).

L'augmentation constante des maladies chroniques et multimorbidités peut entraîner une sollicitation de plus en plus importante de l'assistance au suicide. En 2014, 742 cas de suicides assistés ont été enregistrés en Suisse ce qui équivaut à une progression de 26% en une année (OFS, 2016). En 2016, les patients ayant fait appel à EXIT souffraient principalement de cancers (42,13%), de polyopathologies invalidantes (27,78%), de pathologies neurologiques (17,59%) ou de pathologies cardiovasculaires (5,56%). Les femmes ayant fait appel avaient entre 33 ans et 98 ans, avec comme moyenne d'âge 80 ans et les hommes avaient entre 36 ans et 97 ans, avec comme moyenne d'âge 77 ans (EXIT, 2016). Pour ce travail, le choix de la population s'est donc porté sur les adultes, dès 18 ans.

Plusieurs raisons sont amenées par les patients demandant l'aide au suicide comme par exemple « une souffrance physique ou psychologique, une souffrance existentielle à propos du sens de la vie, un degré de dépendance jugé inacceptable, la durée de la fin de vie et l'attente de la mort et le souhait de protéger la famille/les proches » (Moynier-Vantieghem, Espolio Desbaillet, Weber, Pautex, & Zulian, 2010). A l'approche de la fin de vie, des conflits internes et une quête de sens peuvent apparaître chez ces personnes. De plus, un questionnement spirituel, refoulé ou non pendant l'existence, peut émerger et pourrait être pour certaines personnes un soutien. Dès lors, le respect de leurs valeurs et une valorisation de leurs ressources, de leur autonomie et de leur dignité peuvent être des facteurs aidants à l'approche de ce passage. Une personne ayant effectué une demande d'assistance au suicide, parce que sa fin de vie est programmée, est d'autant plus confrontée à ce type de situations. La prise en compte de sa dignité et de sa spiritualité pourrait être d'autant plus déterminante afin de lui offrir un environnement propice à la préparation de cette fin de vie.

3. État des connaissances

3.1. Dignité

La dignité est, dans différents domaines dont les soins palliatifs, une notion importante, très souvent évoquée. Elle n'en reste néanmoins pas évidente à définir. En effet, nombreuses sont les définitions qui lui ont été apportées et ces dernières varient selon le contexte. Selon l'OMS (2015), la dignité peut être définie par « la valeur et l'estime de chaque individu » et est « fortement liée au respect, à la reconnaissance, l'estime de soi et la possibilité de faire des choix ». Dans son article premier, la Déclaration universelle des droits de l'Homme (1948) affirme que tous les êtres humains sont nés égaux en dignité. Pour Aubry et Daydé (2010), les souffrances liées à la maladie ainsi que la manière dont les autres perçoivent la personne malade peuvent altérer le sentiment de dignité mais la dignité en elle-même est immuable. Parler de dignité dans les soins nécessite de prendre en considération le patient dans sa globalité et son individualité. En effet, selon Pitcho & Depadt (2011), « la dignité est un attribut, une qualité de la personne et de ses dérivés ».

La dignité est également séparée en 3 angles distincts selon Pierron (2010), dans lesquels elle ne joue pas le même rôle :

1. L'étiquette sociale :

Depuis cette angle-ci, la dignité est vue comme appartenant à la personne mais ne faisant pas partie d'elle. Elle est investie dans l'identité sociale et joue un rôle honorifique pour la personne.

2. Force et respectabilité de la personne :

Ici, la dignité est liée à la pudeur, au fait de ne pas envahir autrui avec son malheur. Elle a une caractéristique plus vertueuse.

3. Attestation de notre conscience :

Enfin, par cet axe plus éthique et métaphysique, on retrouve la dignité dans l'indignation de la personne. Elle est ici une manière de s'affirmer et lorsque la maladie la restreint, elle est l'ultime manière d'être soi (Pierron, 2010).

Dans le contexte des soins, la dignité peut être considérée comme un principe qui régule les bonnes pratiques (Pierron, 2010). Assurer la dignité d'un patient nécessite le respect, valeur éthique qui y est très liée car la dignité fait appel au respect (Pitcho & Depadt, 2011).

3.2. Mourir dans la dignité

La fin de vie est une période sensible, empreinte de vulnérabilité. Une personne atteinte d'une maladie chronique à un stade avancé sera confrontée aux symptômes qui peuvent entraîner une perte d'indépendance ainsi qu'une potentielle détresse spirituelle. « La mort n'est pas seulement un présent où s'arrête la vie ; elle est aussi la tension entre « ce qui a été et qui ne sera plus » et « ce qui est désormais et sera » (Grassin & Pochard, 2017, p.56).

Il est du rôle du soignant de mettre en place un environnement favorisant l'expression des valeurs afin que le patient puisse exprimer les siennes : une bonne mort et une mort avec dignité sont atteintes quand la mort est en adéquation avec les valeurs personnelles du patient. Les soignants se doivent de reconnaître ces valeurs et d'y répondre (Balducci, 2012, traduction libre, p.1).

Mourir dignement c'est mourir en étant respecté jusqu'au dernier moment. Il est important de maintenir une image positive de soi ainsi que de se respecter (Guo & Jacelon, 2014, traduction libre, p.934 ; Da Rocha Rodrigues, 2017). Les personnes entourant le patient, qu'elles soient des proches ou encore des professionnels de la santé, doivent le respecter, c'est-à-dire prendre en compte ses valeurs, ses souhaits, ses besoins, son autonomie et son leadership. Selon Grassin et Pochard (2017), accompagner une personne ayant recours au suicide assisté nécessite de tenir compte de son entourage et de ses relations avec autrui, de créer une relation de confiance, de faire tomber les doutes et les tergiversations, d'apaiser la culpabilité, alors même qu'un énorme bouleversement est en cours et que l'incertitude est à son paroxysme. Ce processus va permettre aux proches d'exprimer leurs questionnements et d'obtenir des réponses par l'instauration d'un dialogue plus ou moins formel avec les professionnels. Les relations significatives pour le patient jouent un rôle primordial car elles permettent d'apporter un soutien et représentent une ressource pour le professionnel afin d'approcher au plus près des valeurs de la personne et de ses besoins.

3.3. Spiritualité

Une autre importante ressource est représentée par les croyances religieuses et spirituelles du patient. La discussion de ses croyances peut amener à accepter la mort comme faisant partie de la vie et la souffrance peut être vécue comme une expérience de vie unique qui devrait être chérie comme toute autre expérience de vie (Balducci, 2012, traduction libre, p.3).

À l'approche de la mort, la notion de spiritualité peut permettre de préserver l'espoir et de donner un sens à l'expérience de vie mais aussi de mort (Guo & Jacelon, 2014).

Le concept de spiritualité contient des éléments liés au désir de sens et de but dans la vie et, particulièrement face à une maladie terminale, un but plus élevé, au-delà de la souffrance actuelle. La construction, bien que distincte, a des éléments qui se chevauchent avec la religiosité (Smith, Harvath, Goy & Ganzini, 2015, traduction libre, p.556). Le PNR 67 (2017) explique que des questions d'ordre existentiel, bien souvent refoulées durant le vécu, sont exprimées en fin de vie. Il met également en avant la nécessité d'aborder le sujet des nouvelles représentations du bien mourir et des pratiques spirituelles dans les EMS et les hôpitaux.

3.4. Les soignants

Selon Da Rocha Rodrigues (2017), le soignant accompagne le patient tant sur le plan physique que psychosocial et spirituel. Son rôle ne s'arrête pas à l'évaluation et au traitement des symptômes physiques mais inclue également la compréhension du vécu émotionnel du patient, de son environnement, de ses croyances. L'augmentation des demandes de suicide assisté amène donc les soignants, principalement des soins palliatifs, à être de plus en plus confrontés à des patients désirant faire appel à une association d'assistance au suicide. Selon l'OFSP (2017), le rôle des soins palliatifs comprend la prise en soin de personnes atteintes de maladies incurables pouvant être potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives par les traitements médicaux, les soins et le soutien psychologique, social ainsi que spirituel avec pour but d'éviter la souffrance et les complications. Ce sont donc des soins qui s'axent sur le patient en prenant en compte son environnement de vie dans son individualité (OFSP & CDS, 2012). Les soins palliatifs s'occupent également des aspects dépassant les symptômes somatiques (OMS, 2017). Les soins palliatifs ont pour but l'amélioration de la qualité de vie du patient ainsi que de ses proches qui se retrouvent confrontés au vécu d'une maladie potentiellement mortelle. Ils traitent les souffrances en les reconnaissant précocement, en les évaluant correctement et en prenant en soin la douleur et les autres problèmes qu'ils soient d'ordre physique, psychosociale ou spirituel (OMS, 2017).

Dans le contexte des soins palliatifs où de nombreux malades sont en phase terminale, les soignants sont amenés à prendre conscience des conflits intrapersonnels et des questionnements existentiels qui peuvent se jouer à l'approche de la mort tant pour les patients que pour les proches et les professionnels de la santé. Lors d'une demande de suicide assisté, il est d'autant plus essentiel d'aborder ces questionnements. Un

soignant prenant en soin un patient demandeur du suicide assisté est directement confronté à la problématique de faire coexister ses valeurs dans son rôle de professionnel de la santé. Lors d'une demande d'assistance au suicide, les soignants peuvent être partagés entre leurs valeurs et leur mission soignante : apporter au patient son droit de décider de la manière dont il souhaite mourir, la bienfaisance, la non-malfaisance et le respect de sa volonté (ASI, 2005). Selon l'ASI (2005), l'assistance au suicide ne fait pas partie du cahier des charges des soins infirmiers. Néanmoins, les infirmiers sont tout de même aux côtés du patient et l'accompagnent en tenant compte de ses besoins et ses désirs dans ce processus qui peut entraîner une remise en question de leurs propres valeurs et leur rôle en tant que professionnels de la santé. Le PNR 67 (2017) met en avant le fait que les soignants incertains face au sujet de la mort ont tendance à éviter d'aborder certaines questions s'y rapportant lors d'entretiens avec des patients en fin de vie. Afin de pouvoir mener un entretien sur le sujet, il est nécessaire que le soignant ait mené une réflexion sur ses propres croyances et valeurs. Dans ce contexte, le soignant doit également être capable d'aborder les questions de la spiritualité du patient afin d'identifier ses croyances et besoins et de l'accompagner en respectant sa volonté et ses choix.

4. Modèle théorique

La théorie de l'auto-transcendance apporte, par sa vision du soin et de la santé, un éclairage plus large en intégrant le bien-être et la spiritualité à la situation clinique, en se basant moins sur le traitement des symptômes que sur la capacité du patient à se dépasser face à son expérience de vie.

Pamela G. Reed, auteur de la théorie de l'auto-transcendance, a promu l'étude sur la spiritualité comme un domaine d'enquête scientifique dans les soins. Sa recherche sur la spiritualité, la santé mentale, le bien être, le vieillissement et la fin de vie est fortement influencée par les idées théoriques de Martha Rogers (Smith & Parker, 2015). La théorie de l'auto-transcendance appartient à la catégorie des théories intermédiaires car elle constitue un apport théorique pour la science infirmière par l'étude du développement de l'être humain et de l'impact de l'auto-transcendance sur lui mais aussi un apport pratique car elle peut être appliquée par les soignants en situation clinique réelle. La théorie de l'auto-transcendance considère l'être humain comme un tout, il est inhérent de son environnement, comme l'énonce Rogers dans son modèle conceptuel de la science de l'humain unitaire (Smith & Parker, 2015). Cette théorie est centrée sur la facilitation du processus de l'auto-transcendance afin

d'améliorer ou soutenir le bien-être. Elle a pour but de promouvoir le bien-être lors de situations de vie difficiles, surtout lorsque les individus et les familles font face à des pertes ou à une maladie qui limite la vie (Smith & Liehr, 2015). Elle met en avant que les maladies graves ou chroniques causent des situations de vie difficiles. La théorie de l'auto-transcendance se base principalement sur deux assumptions : la première considère que l'être humain a un potentiel de développement, notamment un potentiel inhérent de guérison, de croissance émotionnelle et de bien-être. Cela signifie que chacun est acteur de son bien-être et en particulier de sa guérison. La deuxième est que les humains, considérés comme des systèmes ouverts, imposent des limites conceptuelles à leur ouverture pour définir leur réalité et provoquer un sentiment d'identité et de sécurité. Ces suppositions étaient influencées par la science unitaire de l'être humain de Rogers. En effet, selon elle, la perception de nos propres limites peut changer durant les événements de vie qui concernent la santé. Pour elle, les humains sont des champs d'énergie infinis dans l'espace et le temps (Smith & Parker, 2015).

4.1. Paradigme et école de pensée

Selon Smith & Liehr (2015), la théorie de l'auto-transcendance appartient au paradigme unitaire-transformatif et, tout comme la théorie de Rogers dont elle est issue, elle s'inscrit dans l'école des patterns (Pepin et al., 2010).

4.2. Métaconcepts

Comme la théorie de Reed est une théorie intermédiaire qui découle de la science unitaire de Rogers, la définition des métaconcepts reste la même que celle de la théorie de Rogers.

Santé

La santé est définie implicitement comme un processus de vie comportant à la fois des expériences positives et négatives avec lesquelles l'individu crée des valeurs et un environnement unique qui promeut le bien-être (Alligood, 2014, traduction libre, p.578). La santé est aussi redéfinie au sein de la famille car chacune est porteuse de son histoire. Selon Fawcett & DeSanto-Madeya (2013), Rogers préfère le terme bien-être à celui de santé qu'elle juge trop ambigu. La santé fait donc référence au bien-être et, de ce fait, rejoint le but de l'application de la théorie de Reed. Ce concept souligne

l'aspect personnel de la notion de santé. Dans notre problématique, le but du soignant est de valoriser le bien-être par une prise en soin individualisée.

Soins

Le but des soins est d'assister la personne (au travers d'un processus interpersonnel et d'un aménagement thérapeutique de leur environnement) avec les compétences requises pour promouvoir la santé et le bien-être (Alligood, 2014, traduction libre, p.577).

Pour Rogers, les soins permettent de promouvoir le bien-être du patient en utilisant de manière créative les sciences dans la pratique. Elle préfère le terme promotion qui sous-entend une approche plus optimiste à celui de prévention qu'elle juge trop négatif (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

Être humain

Il est considéré comme en développement durant l'étendue de sa vie en interaction avec d'autres personnes et avec un environnement changeant, complexe et dynamique qui contribue positivement et négativement à la santé et au bien-être (Alligood, 2014, traduction libre, p.578). Il est un champ d'énergie constamment ouvert et pandimensionnel, composé de patterns qui lui sont propres et définissent son identité (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). La personne est en échange constant avec son environnement : leurs champs d'énergie interagissent constamment (Smith & Parker, 2015). C'est un être unitaire, de ce fait les soignants sont amenés à le considérer dans sa globalité.

Environnement

Tout comme l'être humain, l'environnement est défini comme un champ d'énergie pandimensionnel défini par des patterns et en échange constant avec la personne (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). « La famille, le réseau social, l'environnement physique et les ressources communautaires sont les environnements qui contribuent significativement au processus de santé que l'infirmier influence en proposant des interactions thérapeutiques auprès des personnes, des objets, et des activités [infirmières] » (Reed, 1987, p.26 cité par Alligood, 2014, p.578).

De ce fait, le soignant ne peut prendre en soins le patient sans tenir compte de son environnement. En effet, de par l'échange constant des champs d'énergie des personnes et de leurs environnements, l'infirmier peut influencer et valoriser la capacité d'auto-transcendance du patient en proposant des actions thérapeutiques et des attitudes soignantes ciblées.

4.3. Concepts clés de la théorie de l'auto-transcendance

Bien-être

Le bien-être est un sentiment propre à la personne lié à la santé et à la complétude. Il s'agit d'un processus évolutif influencé par l'histoire, la culture, les valeurs, la famille et les relations de la personne ainsi que d'autres facteurs biophysiques (Smith & Parker, 2015). Le bien-être est donc un ressenti très personnel de son état en fonction du moment présent et de divers critères (ci-dessus) propres à chacun.

Vulnérabilité

La vulnérabilité est liée au contexte et au sentiment de sa propre mortalité. Vastes sont les événements pouvant augmenter cette conscience, particulièrement dans le domaine de la santé. En effet, les expériences telles un handicap, le vieillissement, un deuil ou la fin de vie sont des contextes de vulnérabilité et tendent à augmenter la sensation de mortalité (Smith & Parker, 2015). La vulnérabilité se rapporte donc à la conscience plus ou moins aiguë de la maladie, des pertes à venir mais aussi à celle de l'approche de la mort. Ces événements vont mettre la personne dans une position de faiblesse potentielle et la confronter à sa propre mortalité. Ces sensations peuvent limiter l'accès au bien-être.

Auto-transcendance

C'est le concept qui a donné son nom à la théorie. Ce principe a pour but d'élargir nos propres limites sur le plan intra-personnel, interpersonnel, transpersonnel et temporel (Smith & Parker, 2015, p.413). Au niveau **intra-personnel**, le but est de permettre une meilleure connaissance de soi, de ses désirs, de ses croyances et de ses rêves (Smith & Parker, 2015, p.413). L'auto-transcendance favorise l'introspection et l'intégration des pertes (Smith & Parker, 2015, p.415). L'infirmier peut proposer divers outils tels

que la méditation, la réflexion sur soi, des stratégies de relaxation pour gérer son stress. La prière peut aussi être une ressource, mais aussi toutes formes d'expression artistique. La dimension **interpersonnelle** est reliée à notre connexion aux autres, à la nature et à l'environnement qui nous entoure (Smith & Parker, 2015, p.413). Cette dimension peut être explorée à travers des groupes de parole qui peuvent par exemple être des groupes thérapeutiques ou en relation avec une dimension plus spirituelle. Sur le plan **transpersonnel**, il faut prendre en compte ce qui n'est pas observable, ce qui est plus grand que nous, qui « transcende » le réel. C'est la dimension qui se rapporte le plus à la spiritualité qui a une place centrale dans cette théorie. Le rôle infirmier est alors de créer un environnement propice et favoriser les activités créatives et altruistes (Smith & Parker, 2015, p.415). Enfin, la dimension **temporelle** vise à intégrer le passé et le futur pour donner un sens au présent (Smith & Parker, 2015, p.413). L'infirmier peut l'explorer en questionnant la personne sur ses ressentis face aux événements passés et comment elle envisage l'avenir, de manière à la faire verbaliser et favoriser l'acceptation (Smith & Parker, 2015, p.417). Il existe une échelle permettant d'établir la capacité d'auto-transcendance d'une personne : l'échelle STS « Self-Transcendence scale » (Smith & Parker, 2015, p. 413).

4.4. Lien avec la problématique

Une maladie peut augmenter la vulnérabilité du patient en le mettant face à sa propre mort. Pour un patient ayant effectué une demande d'assistance au suicide, la mort est d'autant plus concrète du fait qu'elle est programmée. L'auto-transcendance peut atteindre son paroxysme en période de fin de vie, l'être humain dont le pronostic vital est engagé ayant pleinement l'opportunité de se dépasser. L'état de vulnérabilité induit par le contexte de fin de vie stimule ainsi la transcendance du patient (Laporte & Vonarx, 2016). Le patient peut alors, s'il en a les outils et la volonté, effectuer une introspection spirituelle afin de pouvoir vivre sereinement sa fin de vie. Tout au long de cette introspection, l'infirmier peut accompagner le patient afin qu'il puisse accéder à une fin de vie qui lui convienne, sans l'influencer par ses propres valeurs. Bien souvent les infirmiers déplorent le manque de littérature pouvant les aider à prendre en soin les situations de fin de vie (Laporte & Vonarx, 2016).

5. Questions de recherche

Dans le but d'identifier les attitudes infirmières valorisant le bien-être d'un patient ayant demandé une assistance au suicide, il est nécessaire, en premier lieu, de comprendre les facteurs influençant ce dernier à effectuer cette demande. Cette réflexion a permis de mettre en évidence deux questions de recherche :

- Quels sont les facteurs influençant la demande de suicide assisté chez un patient atteint de maladie chronique ?
- Quelles sont les attitudes infirmières pouvant influencer le bien-être chez un patient ayant effectué une demande de suicide assisté ?

6. Méthode

La sélection d'articles a été réalisée sur la base d'une équation de recherche selon la méthode PICOT.

6.1. Sources d'informations et stratégie de recherche documentaire

L'élaboration de l'équation de recherche a été faite début décembre 2017. En raison du peu de littérature disponible sur le sujet, plusieurs PICOT ont été testés sur les différentes bases de données. Le PICOT retenu permet d'accéder à un nombre d'articles suffisamment conséquent. Les mots clés ont été traduits sur HeTop afin d'obtenir directement les Mesh Terms. Plusieurs PICOT contenant la notion d'auto-transcendance ont été testés mais aucune littérature reliant le sujet et l'auto-transcendance n'a pu être trouvée, le terme a donc été éliminé. La notion de mort dans la dignité permet d'introduire à la fois l'auto-transcendance de manière indirecte mais aussi l'aspect humain.

6.2. PICOT

PICOT	Français	MeSH Terms
P opulation	Patients atteints de maladies chroniques	Chronic disease
I ntervention	Soins infirmiers	Nursing care
C ontexte	Suicide assisté Mort assistée	Assisted suicide Assisted death
O utcome	Mort dans la dignité	Death with dignity
T emporalité	Non nécessaire	∅

La première recherche d'articles a été effectuée durant les deux premières semaines de décembre 2017. L'équation de recherche a été identique pour les trois bases de données utilisées: « chronic disease[MeSH terms] » AND « nursing care[MeSH terms] » AND « assisted suicide[MeSH terms] » OR « assisted death[MeSH terms] » AND « death with dignity[MeSH terms] ». Toutefois les filtres ont pu être légèrement différents selon ce que proposait chaque base de données.

PubMed : « 5 years », « humans », « French, English, Portuguese ».

Cinhal : « from 2012 to 2017 », « French, English, Portuguese »

Web of Sciences : « 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017 », « English, French »

Le 3 janvier 2018, une deuxième recherche a été effectuée, car la première recherche ne permettait pas d'obtenir suffisamment d'articles éligibles à l'analyse. Le filtre des années a de ce fait été élargi à 10 ans sur les trois bases de données.

Les articles éligibles à l'analyse ont été définis mi-janvier en fonction de certains critères d'inclusion et d'exclusion. Tout d'abord, il était nécessaire que la population soit représentative tant sur le plan de l'échantillonnage que du type de population qui ne devait pas cibler une pathologie spécifique. Le niveau de preuve devait être élevé. Enfin, les conditions légales devaient être similaires à la Suisse.

En raison du peu d'articles disponibles concernant l'auto-transcendance et le rôle infirmier face au suicide assisté, une nouvelle équation de recherche a été utilisée dans les différentes bases de données : Cinhal, PubMed et Web of Sciences.

Une troisième recherche d'articles, effectuée dans le courant du mois de février a permis d'identifier trois nouveaux articles sur PubMed en lien avec le rôle infirmier et l'auto-transcendance, ceci avec deux nouvelles équations de recherche. Pour les deux articles concernant le rôle infirmier, les mots clés sont : « nurse-patient relation » AND « spirituality[MeSH terms] » AND « assisted suicide[MeSH terms] » OR « assisted death[MeSH terms] » OR « euthanasia[MeSH terms] » AND « attitude of health personnel[MeSH terms] ». Les filtres utilisés sont : « 10 years », « humans », « English », « French », « adult : 19-44 years », « middle aged : 45-64 », « aged : 65+ years ». La deuxième équation de recherche qui a permis d'identifier l'article sur l'auto-transcendance est : « spirituality[MeSH terms] » AND « self-transcendence ». Les filtres sont : « humans », « English » et « French ».

6.3. Diagramme de flux

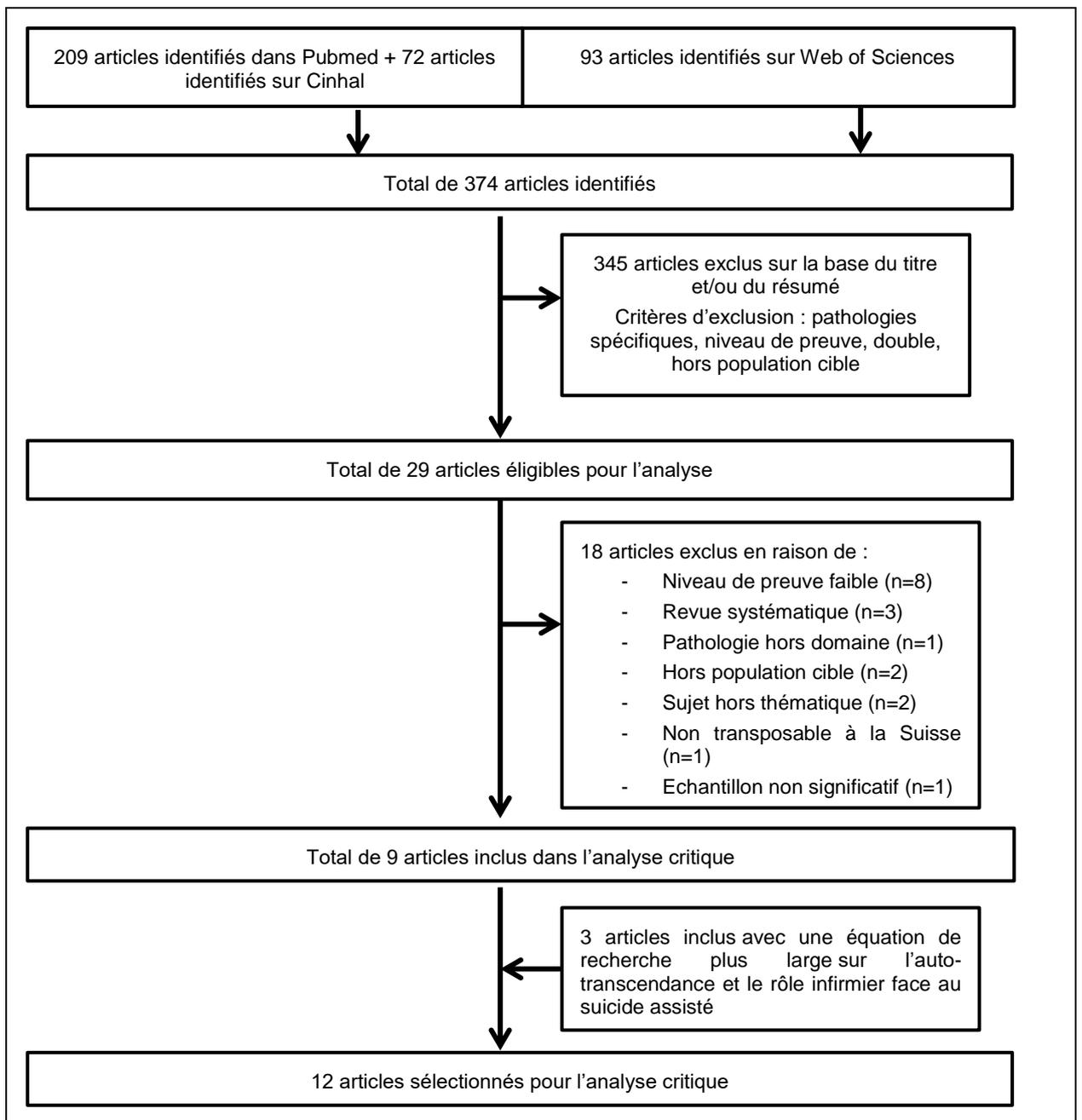


Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

7. Caractéristiques des articles sélectionnés

Un total de 12 articles a été retenu dont quatre études quantitatives descriptives, une quantitative transversale, une quantitative expérimentale, deux quantitatives corrélationnelles, une quantitative descriptive corrélacionnelle, une étude de cohorte et deux études mixtes. Les articles analysés ont été publiés entre 2007 et 2017. Les études ont été menées dans différents pays : les États-Unis plus précisément les états de l'Oregon (Smith, Harvath, Goy & Ganzini, 2015 ; Ganzini, Goy, & Dobscha, 2007 ; Smith, Harvath, Goy & Ganzini, 2011), de l'Oregon et Montana (Johnson, Cramer, Gardner & Nobles, 2015), de Washington (Campbell & Black, 2014 ; Jablonski, Clymin, Jacobson & Feldt, 2010), de la Norvège (Haugan, Rannestad, Hanssen & Espnes, 2012), de la Belgique (Inghel-brecht, Bilsen, Mortier & Deliens, 2009), des Pays-Bas (Scheur et al., 2008 ; Albers, Pasman, Deliens, De Vet & Onwuteaka-Philipsen, 2013) et de la Suisse (Fischer & al., 2008 ; Steck et al., 2014).

Les États-Unis ont légiféré sur le suicide assisté dans certains états dont ceux cités précédemment. Les critères d'accès à l'assistance au suicide sont relativement similaires à ceux en vigueur en Suisse. En Belgique, l'euthanasie dans les unités de soins palliatifs est autorisée. Les critères sont à nouveau similaires à ceux de la Suisse. Toutefois, le fait que cette pratique se fasse au sein des hôpitaux permet d'étudier les attitudes infirmières vis à vis du suicide assisté. Au Pays-Bas ainsi qu'au Danemark, bien qu'aucune loi n'autorise le suicide assisté, il existe des critères permettant d'effectuer des dérogations qui sont similaires à ceux de la Suisse.

Les résumés des 12 articles sélectionnés se trouvent en annexe.

8. Tableau comparatif

Titre de l'article	Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Suicide assisted by two Swiss right-to- die organizations	Fischer et al. (2008)	Étude quantitative transversale N=421 cas de suicides assistés Allemands n=65% (D) Anglais n=8% (D) Français n=7% (D) Autrichiens n=7 cas (D) Israéliens n=6 cas (D) Espagnols n=2 cas (D) Néerlandais n=2 cas (D) Australiens n=2 cas (D) Suisse n=97% (E) Lieu : Zurich	Mettre en évidence les différences entre les caractéristiques des personnes ayant recours au suicide assisté par EXIT en Suisse alémanique et par Dignitas et les différences entre ces deux organisations en terme de facilitation pour accéder au suicide assisté	Rapports élaborés par un expert de médecine légale et fiches d'enregistrement de l'organisation pour le droit de mourir ainsi que des documents supplémentaires	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Majorité de femmes (E: 65% ; D: 64%) ▪ Majorité de personnes atteintes de maladies chroniques (D: 31% ; E: 12.2%) ▪ Population majoritairement Suisse pour Exit et des personnes hors Suisse pour Dignitas ▪ Dignitas a aidé plus de personnes qu'Exit après un an d'adhésion à l'association (D: 87.7% ; E: 24.5%) ▪ L'appartement loué par l'association est le lieu le plus couramment choisi pour réaliser l'acte (D: 94.5% ; E: 34%) 	<p><u>Limites définies par les auteurs :</u></p> <p>Le lecteur n'a pas accès aux informations des demandes de suicide assisté refusées</p> <p>Il se peut que les sources d'informations ne soient pas identiques car elles sont rédigées selon les normes de chaque association</p> <p>L'échantillon ne concerne que les cas de suicide assisté dans le canton de Zurich</p>

Titre de l'article	Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
					<ul style="list-style-type: none"> Le produit létal était le plus souvent administré par voie orale (D: 90.9% ; E: 75.5%) 	
Dignity death and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death	Campbell, C. & Black, M. (2014)	<p>Étude quantitative descriptive</p> <p>N=30 documents</p> <p>Lieu : Washington</p>	Décrire le positionnement des hôpitaux de Washington à propos de leur participation au suicide assisté	Documents obtenus dans les hôpitaux de Washington affiliés à WSHPCO concernant leur philosophie, politique ou des procédures de patients ayant fait une demande de suicide assisté.	<ul style="list-style-type: none"> 6 différents termes ont été évoqués pour désigner le suicide assisté La majorité des hôpitaux de Washington s'oppose à la présence du personnel soignant lors de l'ingestion du médicament létal (n=26) Le choix de participer ou non revient à chaque soignant 	<p><u>Limites potentielles :</u></p> <p>Ne concerne que les hôpitaux de Washington</p> <p>Le lecteur n'a que des informations sur les quatre aspects choisis</p> <p>Pas d'avis de la part du personnel soignant sur leur manière de procéder face à un patient demandeur de suicide assisté</p>
Predictors of Pursuit of Physician-Assisted Death	Smith, K., Harvath, T., Goy, E. & Ganzini, L. (2015)	<p>Étude quantitative expérimentale</p> <p>Échantillon N=94</p> <p>Groupe cas (GE) : Personnes ayant une pathologie avancée et</p>	Déterminer les valeurs prédictives de variables personnelles et interpersonnelles dans la demande de suicide assisté	<p>Mesure de plusieurs variables avec pour chacune un outil de mesure spécifique :</p> <ul style="list-style-type: none"> Douleur : The Modified Wisconsin Brief Pain Inventory Dépression : 	<ul style="list-style-type: none"> Le score de dépression est plus élevé dans le GE (M=6,2 ; p=0.03 ; SD=3.8) que dans le GC (M=4,7 ; p=0.03 ; SD=2.7) Le score de 	<p><u>Limites définies par les auteurs :</u></p> <p>Petit échantillon potentiellement non significatif</p> <p><u>Limites potentielles :</u></p>

Titre de l'article	Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
		<p>ayant fait une demande de SA. (n=55)</p> <p>Groupe comparaison (GC) : Personnes ayant une pathologie avancée n'ayant pas fait de demande de SA. (n=39)</p> <p>Lieu : Oregon</p>		<p>The Hospital Anxiety and Depression Scale</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Perte d'espoir : The Beck Hopelessness Scale ▪ Attachement: The Relationship Scales Questionnaire ▪ Spiritualité : The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being Scale ▪ Soutien social : The Duke-University of North Carolina Functional Social Support Scale 	<p>désespoir est plus élevé dans le GE (M=5,9 ; p<0.001 ; SD=4.4) que dans le GC (M=2,4 ; p<0.001 ; SD=2.6)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le score de spiritualité était plus bas dans le groupe cas (M=31,3 ; p<0.001 ; SD=9.3) que dans le groupe comparaison (M=39,4 ; p<0.001 ; SD=7.1) ▪ Il existe une forte corrélation entre désespoir et dépression (r=0.81) ▪ Un faible niveau de spiritualité se révèle être le prédicteur le plus important d'une orientation vers la demande de suicide assisté 	Un seul état américain
Why Oregon patients request assisted death: Family members' views	Ganzini, L., Goy, E. & Dobscha, S. (2007)	Etude mixte transversale 1 ^{ère} partie : étude quantitative descriptive corrélacionnelle	Déterminer les raisons poussant une personne à la demande de SA selon les membres de la	Questionnaire de 28 items élaboré par les auteurs basé sur la littérature. Quantification des items entre 1 (Ne joue pas de	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les raisons principales amenant à une demande de SA sont : la volonté de contrôle sur sa 	<p><u>Limites définies par les auteurs :</u></p> <p>Les familles peuvent ne</p>

Titre de l'article	Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
		<p>2^{ème} partie : étude qualitative phénoménologique</p> <p>N=68 membres de familles d'une personne ayant effectué une demande de SA</p> <p>Lieu : Oregon</p>	famille	<p>rôle dans la demande) et 5 (Rôle très important dans la demande)</p> <p>Question qualitative sur la raison principale de la demande de SA</p>	<p>mort (M=5) ; la perte de dignité (M=5) ; la volonté de mourir à domicile (M=4,5) ; la perte d'indépendance (M=5), la peur de la perte de qualité de vie dans le futur (M=5) et la perte de capacité à prendre soin de soi-même dans le futur (M=5)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Raisons principales : désir de contrôle (N=22), douleur future ou actuelle (N=9), la peur d'être un poids pour les autres (N=6) et la perte de sentiment de soi (N=6) 	<p>pas avoir remarqué l'état dépressif de leurs proches ou sous-estimé l'influence des facteurs sociaux et financiers, spécialement s'ils voient ces sujets comme des facteurs pouvant dévaloriser leurs attitudes de proches-aidant.</p> <p><u>Limites potentielles :</u></p> <p>Petit échantillon</p>
What Patient and Psychologist Characteristics Are Important in Competency for Physician-Assisted Suicide Evaluations?	Johnson, S., Cramer, R., Gardner, B. & Nobles, M. (2015)	<p>Etude quantitative corrélationnelle</p> <p>Psychologues de l'état d'Oregon et de Montana (N=216)</p>	Estimer comment les attitudes, expériences personnelles et professionnelles des psychologues influencent leurs évaluations des compétences des patients demandeurs	Lettres envoyées aux participants choisis au hasard comportant le document de consentement éclairé, l'enquête et une vignette de cas aléatoirement attribuée	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La capacité cognitive était le seul facteur qui démontrait que le patient était apte à prendre des décisions (M=6.1 ; SD=1.3) ▪ Les expériences et 	<p><u>Limites définies par les auteurs :</u></p> <p>Seulement des psychologues avec un statut actif ont été choisis pour l'étude.</p>

Titre de l'article	Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
		<p>Informations de patients du ODDA de 2011</p> <p>Lieu : Oregon et Montana</p>	de suicide assisté	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Test de QI : WAIS-IV ▪ Dépression : BDI-II ▪ Capacité à consentir au traitement : MacCAT-T 	<p>attitudes personnelles influencent sur l'outcome de l'évaluation</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un patient ayant un QI et un score MacCAT-T élevés et un score BDI-II bas est évalué comme plus compétent pour recourir au suicide assisté ▪ Concernant le score BDI-II, la législation affirme qu'un diagnostic de dépression est un signe d'incompétence pour recourir au suicide assisté ▪ Le MacCAT-T est, selon les psychologues, l'instrument de mesure le plus adéquat pour réaliser leurs évaluations 	L'échantillon ne peut pas être transposable à tous les psychologues des trois états où le suicide assisté est légal

Titre de l'article	Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
					concernant le suicide assisté	
Suicide assisted by right to die associations	Steck, N. et al. (2014)	<p>Étude de cohorte</p> <p>N=1301 personnes décédées par assistance au suicide entre 2003 et 2008 chez Exit Deutsch Schweiz, Exit Suisse romande et Dignitas mises en parallèle avec N=5'004'403 personnes décédées relevées par la Swiss National Cohort Homme = 48% Femme = 52%</p> <p>Lieu : Suisse</p>	Déterminer si les personnes vulnérables socio-économiquement sont plus enclines à faire appel à l'assistance au suicide	Comparaison selon une régression de COX de la situation socio-économique des personnes décédées par assistance au suicide à celles de personnes décédées relevées par la SNC	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les personnes ayant un statut socio-économique plus élevé ont plus tendance à faire appel à l'assistance au suicide (2,3 pour 100000, 95% CI=2,0 – 2,7 pour le plus bas niveau socio-économique contre 7,6 pour 100000, 95% CI=7,5 – 8,2 pour le plus haut niveau socio-économique) ▪ Les personnes présentant une affiliation religieuse, particulièrement les catholiques, font moins appel au SA (catholique : 2,2 pour 100000, 95% CI=2,0 – 2,5 ; pas d'affiliation : 9,9 pour 100000, 95% CI=8,8 – 11) ▪ Les personnes ayant un plus haut 	<p><u>Limites définies par les auteurs :</u></p> <p>Il n'y a pas d'obligation pour un médecin de documenter une assistance au suicide dans un registre central. D'après une étude parallèle, uniquement 6% des médecins indiquent les assistances au suicide qu'ils ont pratiqué sans association. De ce fait, l'étude a uniquement pu inclure les suicides assistés effectués par des associations</p> <p><u>Limites potentielles :</u></p> <p>La majorité des personnes relevées par la Swiss National Cohort sont suisses (81.2%). Ces résultats ne sont donc pas forcément transposables à un autre pays</p>

Titre de l'article	Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
					niveau d'éducation font plus appel au SA (Obligatoire : 4,2 pour 100000, 95% CI=3,8 – 4,8 ; Niveau tertiaire: 5,3 pour 100000, 95% CI=4,7 – 5,8)	
Does Health Status Affect Perceptions of Factors Influencing Dignity at the End of Life	Albers, G., Pasmaan, H., Deliens, L., De Vet, H. & Onwuteaka- Philipsen, B. (2013)	Étude quantitative descriptive N=2282 personnes ayant un état de santé bon (n=719), moyen (n=1433) ou mauvais (n=130) selon eux Lieu : Hollande	Évaluer le rapport à la dignité dans les circonstances de la fin de vie en fonction de l'état de santé de la personne	Questionnaire Euroqol 5D (Euroqol Group) Un inventaire permettant d'évaluer le concept de dignité selon le patient avec 22 items : PDI* (patient dignity inventory) * : Chochinov, H. & al.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Différences significatives uniquement pour les items concernant le domaine physique : « l'expérience de symptômes pénibles » (32% du groupe en « bonne santé » contre 45% du groupe en « mauvais état de santé »), Activités de la vie quotidienne (36% du groupe en « bonne santé » contre 47%), la capacité d'assumer son rôle (25% contre 41% pour groupe en « mauvaise santé ») ▪ Les personnes 	<p><u>Limites définies par les auteurs :</u></p> <p>Besoin d'une étude longitudinale pour investiguer la stabilité ou l'évolution de la notion de dignité parmi les participants en fonction de l'évolution de leur état de santé.</p>

Titre de l'article	Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
					croyantes considèrent moins que les symptômes physiques ont une influence sur leur dignité (Odd ratio de 0.33 contre 1.5 pour les personnes âgées de plus de 80 ans et 1.3 pour les personnes ayant un compagnon)	
Quality of Death and Dying in Patients who Request Physician-Assisted Death	Smith, K., Harvath, T., Goy, E. & Ganzini, L. (2011)	Étude quantitative descriptive N=147 proches de personnes ayant fait une demande de suicide assisté Lieu : Oregon	Évaluer la qualité de vie ressentie chez une personne ayant fait une demande de suicide assisté, durant les 7 derniers jours de vie ou les 30 derniers jours avant que la personne ne décède lorsqu'elle est inconsciente ou incapable de répondre	Questionnaire QODD* (quality of death and dying) * Downey, L. et al.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les personnes ayant reçu une substance létale étaient globalement plus souriantes (M=2.8, SD=1.6 contre M=1.9 et SD=1.7 pour les personnes n'ayant pas pris la substance létale, avec p<0.001) ▪ Les personnes ayant eu recours au SA étaient signalées comme ayant un meilleur contrôle notamment en ce qui concerne leur environnement (M=7.6, SD=2.6) 	<u>Limites définies par les auteurs :</u> Nous ne savons pas si les proches ont retranscrit justement le sentiment de la personne décédée. Il faut donc prendre cette étude comme représentative de l'opinion subjective des proches dans ce processus. Les proches ont souvent tendance à rapporter la qualité de vie comme moindre par rapport à ce que les patients auraient exprimé

Titre de l'article	Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
					<p>contre M=6.0, SD=3.4 pour les personnes n'ayant pas reçu le produit, p<0.01)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les personnes ayant fait une demande de SA avaient généralement pu faire leurs adieux à leurs proches (87 % contre 69% pour les personnes n'ayant pas pris le produit) et souhaitaient plus rarement une cérémonie ou une rencontre spirituelle avant leur décès (8% contre 19%) 	
The Washington State Death With Dignity Act Part I : A Survey of Nurses Knowledge and Implications for Practice	Jablonski, A., Clymin, J., Jacobson, D. & Feldt, K. (2010)	<p>Étude quantitative descriptive corrélacionnelle</p> <p>N=582 Membres de l'association des infirmières de l'État de Washington</p> <p>Lieu : Washington</p>	Déterminer le niveau de connaissance et les représentations personnelles des infirmiers à propos du « Death With Dignity Act »	Questionnaire élaboré par les auteurs sur un site internet (SurveyMonkey) qui collecte des données anonymement. Il comporte des items sur différentes variables corrélacionnelles ainsi que des questions sur le niveau de connaissance des infirmiers et leurs représentations à propos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ N=464 d'infirmières connaissaient les critères pour recourir au SA ▪ N=285 d'infirmières ne savaient pas si leur rôle leur permettait d'assister et soutenir les patients 	<p><u>Limites définies par les auteurs :</u></p> <p>L'étude ne comprend que des infirmières membres de l'association des infirmiers de l'Etat de Washington et qui ont accès à internet</p> <p>Le groupe culturel n'est</p>

Titre de l'article	Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				du DWDA	<p>demandeurs de SA</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ N=299 d'infirmières sont en faveur du DWDA alors que N=133 d'infirmières s'y opposent ▪ Les infirmiers nécessitent plus d'informations sur le DWDA 	pas diversifié
Euthanasia and assisted suicide in Dutch hospitals: the role of nurses	Scheur, G. et al. (2008)	<p>Étude mixte transversale : Interviews qualitatives phénoménologiques et étude quantitative descriptive</p> <p>N=404 infirmiers</p> <p>Lieu : Pays-Bas</p>	Permettre de clarifier puis de réguler le rôle des infirmiers lors d'une euthanasie ou d'un suicide assisté en interrogeant les infirmiers directement confrontés à l'euthanasie ou au suicide assisté	Interviews qui ont permis d'élaborer un questionnaire pour la partie quantitative de l'étude (ainsi que des études menées précédemment qui ont influencé la conception du questionnaire)	<ul style="list-style-type: none"> • Les patients ont tendance à faire part de la demande d'euthanasie ou de SA en présence des infirmiers seuls (45.1%) ou en présence du médecin et de l'infirmier (22.3%) ▪ Les infirmiers ont été impliqués dans la prise de décision autour de l'euthanasie dans 81.4% des demandes acceptées ▪ Le produit létal est 	<p><u>Limites potentielles :</u></p> <p>Pas accès aux questions posées qui n'ont pas été revues par un comité d'éthique</p> <p>Seuls 73 hôpitaux ont été interrogés sur 532, il est difficile de savoir si les résultats auraient été les mêmes avec un échantillon plus grand</p>

Titre de l'article	Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
					<p>généralement administré par le médecin (83.2%), mais dans certains cas, ce sont les infirmiers qui l'administre (5 cas)</p> <ul style="list-style-type: none"> N=527 institutions disposent de conduites à tenir pour ce type de situations, toutefois les infirmiers ne savent pas si elles existent et où les trouver (28.1%) 	
Attitudes of nurses towards euthanasia and towards their role in euthanasia: A nationwide study in Flanders, Belgium	Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F. & Deliens, L. (2009)	<p>Étude quantitative descriptive</p> <p>N=3321 infirmiers de Flandres ou parlant le hollandais, ayant obtenu leur diplôme, travaillant auprès des patients et ayant précisé leur affectation dans un questionnaire</p> <p>Lieu : Belgique</p>	Mener une étude sur le plan national sur l'attitude des infirmiers et leur rôle par rapport à l'euthanasie et savoir s'il existe des différences entre les groupes socio-démographiques d'infirmiers afin de clarifier leurs besoins et de réajuster les pratiques	Questionnaire élaboré par les auteurs à partir de la littérature disponible et suite à des discussions entre ceux-ci	<ul style="list-style-type: none"> 92% des infirmiers acceptent mieux l'euthanasie dans un contexte de SP, de souffrances insoutenables ou de détresse profonde 70% considèrent que de bons soins palliatifs pallient les besoins en euthanasie Les patients adressent plus facilement leur 	<p><u>Limites définies par les auteurs :</u></p> <p>Les bases de données n'avaient pas été mises à jour : les infirmiers récemment diplômés sont sous-représentés</p> <p><u>Limites potentielles :</u></p> <p>Législation belge différente bien que les critères soient similaires</p>

Titre de l'article	Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
					<p>demande d'euthanasie aux infirmiers qu'aux médecins (60.6%)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 89.9% des infirmiers s'occupant régulièrement du patient souhaitent être impliqués dans la prise de décisions de l'euthanasie ▪ 43% souhaiteraient que l'administration de produits létaux fasse partie du cahier des charges infirmier ▪ Les infirmiers pratiquant une religion sont moins favorables à l'euthanasie (Odd ratio : religieux : 0.29 contre non religieux : 1.0) 	

Titre de l'article	Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Self-transcendence and nurse-patient interaction in cognitively intact nursing home patients	Haugan, G., Rannestad, T., Hanssen, B. & Espnes, G. (2012)	Étude quantitative corrélationnelle N=202 résidents d'EMS Lieu : Norvège	Vérifier l'impact de la qualité de la relation infirmier-patient sur l'auto-transcendance intra et interpersonnelle de ce dernier	Questionnaires STS et NPIS Questionnaires effectués en hétéroévaluation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La qualité de la relation entre l'infirmier et le patient influence directement l'auto-transcendance intra-personnelle du patient et indirectement l'auto-transcendance inter-personnelle 	<p><u>Limites définies par les auteurs :</u></p> <p>Biais éventuels liés à l'hétéroévaluation</p> <p>Éventuelles gênes des résidents de répondre à des questions intimes.</p> <p>Le fait de répondre aux questionnaires a pu fatiguer certains résidents et les rendre moins précis lors de leurs réponses</p> <p>La traduction des différents items des questionnaires a pu influencer les résultats</p>

9. Tableau synoptique

Thèmes	Concepts majeurs	Fischer & al.	Campbell & Black	Smith, Harvath, Goy & Ganzini (2015)	Ganzini, Goy & Dobscha	Johnson, Cramer, Gardner & Nobles	Steck & al.	Albers, Pasma, Deliens, De Vet, Onwuteaka-Philipsen	Smith, Harvath, Goy & Ganzini (2011)	Jablonski, Clymin, Jacobson & Feldt	Scheur & al.	Inghelbrecht, Bilsen, Mortier & Deliens	Haugan, Rannestad, Hanssen & Espnes
Facteurs influençant la demande de suicide assisté	Situation sociale	✓		✓			✓	✓					
	Spiritualité			✓			✓	✓	✓			✓	
	Dépression/Désespoir	✓		✓	✓	✓						✓	
	Symptômes physiques	✓		✓	✓			✓	✓			✓	
	Peur d'être un fardeau				✓	✓			✓				
	Volonté de contrôle et d'autonomie / Perte de dignité			✓	✓			✓					
Rôle infirmier	Relation patient – infirmier		✓							✓	✓	✓	✓
	Directives institutionnelles									✓	✓		
Acceptation du suicide assisté par les infirmiers	Souffrance physique ou morale	✓	✓			✓						✓	
	Croyances religieuses		✓							✓	✓	✓	
	Niveau de connaissance									✓	✓	✓	
Bien-être	Auto-transcendance								✓				✓
	Qualité de vie		✓		✓								✓
Les proches	Vision des proches				✓				✓				
	Relation proches – patient								✓				

Le tableau synoptique permet de mettre en évidence les principaux thèmes présents dans les articles sélectionnés qui seront développés par la suite.

10. Résultats

Suite à l'analyse des articles, plusieurs thèmes en sont ressortis :

- Les facteurs influençant la demande de suicide assisté :
 - Symptômes physiques
 - Dépression / Désespoir
 - Spiritualité

- Le rôle infirmier
 - Relation patient – infirmier
 - Acceptation du suicide assisté

- Bien-être et Auto-transcendance

- Les proches

10.1. Les facteurs influençant la demande de suicide assisté

10.1.1. Les symptômes physiques

Les études de Smith, Harvath, Goy & Ganzini de 2015 et 2011 montrent que les symptômes physiques n'influencent pas ou très peu la demande de suicide assisté ou du moins lorsqu'ils sont contrôlés. La première étude s'est axée sur la douleur chez des personnes en phase terminale (n=94) et elle a été évaluée avec « The Modified Wisconsin Brief Pain Inventory » alors que la deuxième (n=147) s'est intéressée aux symptômes physiques de manière plus globale auprès de proches de personnes ayant fait une demande de suicide assisté avec le questionnaire « QODD ». En revanche, selon Ganzini, Goy & Dobscha (2007), l'appréhension de douleurs, de complications ou d'une qualité de vie inférieure pouvant survenir dans un futur proche, de par l'avancée de la maladie, est plus souvent citée comme une raison de demande de SA par les proches de personnes ayant fait une demande de SA dans leurs réponses au questionnaire élaboré par les auteurs et basé sur la littérature. Selon Smith et al. (2011), les personnes effectuant une demande de SA ont un besoin de contrôle plus important sur leur vie et leur environnement.

10.1.2. Dépression / Désespoir

Selon Ganzini, Goy & Dobscha (2007), les personnes faisant une demande de suicide assisté sont plus souvent sujettes à des dépressions. En revanche, la dépression n'est pas en elle-même vécue comme une raison principale de demande de SA. Selon Fischer et al. (2008) qui se basent sur les registres des associations pour le droit de mourir, les femmes, de par leur expression émotionnelle plus importante, font plus régulièrement appel au suicide assisté et ont plus tendance à être diagnostiquées comme dépressives. Toutefois, il est à noter que la dépression, ainsi que tout autre trouble psychique, est un critère d'exclusion pour la demande de suicide assisté dans de nombreux pays (Fischer et al., 2008 ; Johnson, Cramer, Gardner & Nobles, 2015). Selon Smith et al. (2015), la dépression ainsi que le désespoir présentent une corrélation inversée avec le soutien social et la spiritualité, ce qui signifie qu'une personne étant soutenue et intégrée socialement et présentant un haut niveau de spiritualité présentera un niveau de dépression et de désespoir plus faible. Ces dernières ont été évaluées par « The Hospital Anxiety and Depression Scale » et « The Beck Hopelessness Scale » auprès de personnes en phase terminale.

10.1.3. Spiritualité

D'après l'étude de Smith et al. (2015), un faible niveau de spiritualité qui est mesuré par « The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being Scale » est ressorti comme la plus importante variable prédictive de suicide assisté chez les personnes en phase terminale, ce qui signifie qu'une personne ayant un faible niveau de spiritualité aura plus tendance à faire appel à l'assistance au suicide qu'une personne présentant un important niveau de spiritualité. De plus, les personnes ayant une affiliation religieuse ont moins tendance à faire appel au suicide assisté. En se basant sur les registres de la SNC, Steck et al. (2014), mettent en évidence la possible relation entre une affiliation religieuse et une bonne insertion sociale auprès de personnes décédées par assistance au suicide. De plus, d'après les résultats obtenus par la « Self-transcendence Scale » et le « PDI », une personne présentant un haut niveau de spiritualité aura moins tendance à prendre en considération ses symptômes physiques tels que la douleur (Albers, Pasman, Deliens, De Vet & Onwuteaka-Philipsen, 2013 ; Haugan, Rannestad, Hanssen & Espnes, 2012). Par ailleurs, selon Smith et al. (2011), les personnes ayant effectué une demande de suicide assisté, avec ou sans affiliation religieuse, vont généralement vouloir faire leurs

adieux à leurs proches et prennent des dispositions concernant la cérémonie de leur enterrement, ce qui leur permet ainsi de garder le contrôle sur leur fin de vie.

10.2. Rôle infirmier

10.2.1. Relation patient – infirmier

Les études de Jablonski, Clymin, Jacobson & Feldt (2010) et Scheur et al. (2008) se sont appuyées sur des questionnaires élaborés par les auteurs et démontrent une mauvaise connaissance au sujet du suicide assisté ainsi qu'un faible encadrement institutionnel des soignants confrontés à la situation. Toutefois, les infirmiers ressentent le besoin d'être impliqués dans le processus de décision lors d'euthanasie (Inghelbrecht et al., 2009 ; Scheur et al., 2008).

Selon Campbell & Black (2014), les infirmiers de manière générale, sont rarement amenés à pratiquer l'euthanasie mais à prendre en soin la personne dans sa globalité dans tout le processus en amont d'après des documents officiels obtenus auprès des Hôpitaux de Washington ainsi qu'une recherche effectuée en ligne. Dans ce contexte, le travail relationnel qui lie le patient et l'infirmier est particulièrement délicat et nécessaire. En effet, de part cette relation privilégiée, le patient aura plus tendance à faire part de sa demande de suicide assisté à l'infirmier, que le médecin soit présent ou non, selon les résultats des questionnaires élaborés par les auteurs et remplis par les infirmiers (Scheur et al., 2008 ; Inghelbrecht, E., Bilsen, Mortier & Deliens, 2009).

D'après l'étude de Haugan et al. (2012), la qualité de la relation patient - infirmier aurait une importante influence sur l'auto-transcendance inter et intra personnelle des résidents en EMS et par extension sur leur bien-être émotionnel et physique déterminé par le NPIS.

10.2.2. Acceptation du suicide assisté

D'après l'étude quantitative descriptive d'Inghelbrecht et al. (2009) basée sur une recherche en ligne et un questionnaire élaboré par les auteurs, les soins palliatifs sont considérés comme une meilleure alternative que le suicide assisté par les soignants. Ce dernier est rendu plus acceptable lorsque le patient présente des souffrances insoutenables (Inghelbrecht et al., 2009). Selon Jablonski et al. (2010) et Inghelbrecht et al. (2009), l'acceptation du SA est aussi plus difficile chez les infirmiers ayant une croyance religieuse, d'après les résultats de leur questionnaires remplis par les infirmiers.

En revanche, les résultats des questionnaires élaborés par les auteurs mettent en évidence que les infirmiers ayant un niveau de connaissance et d'étude plus élevés se sentent plus à même de parler de ce sujet et de prendre part à ce processus (Jablonski et al., 2010 ; Scheur et al., 2008 ; Inghelbrecht et al., 2009). Toutefois, selon Jablonski et al. (2010) et Scheur et al. (2008), peu d'établissements disposent de directives institutionnelles et informent leur personnel à ce sujet.

10.3. Bien-être / Auto-transcendance

Une faible qualité de vie est, selon Ganzini et al. (2007), une variable prédictive du SA. En parallèle, le suicide assisté est, selon les infirmiers, plus acceptable lorsque le patient présente une qualité de vie insoutenable (Inghelbrecht et al., 2009).

Par ailleurs, selon la « Self-transcendence Scale », un haut niveau d'auto-transcendance est corrélé avec un bien-être plus élevé et donc une meilleure qualité de vie, particulièrement chez les personnes considérées comme vulnérables (Haugan et al., 2012). L'auto-transcendance influence autant le bien-être fonctionnel, émotionnel, social et physique et est indépendante de l'état de santé de la personne, d'après les résultats obtenus avec le questionnaire QODD auprès des proches de personnes ayant effectué une demande de suicide assisté et la « Self-transcendence Scale » auprès de résidents d'EMS (Smith, Harvath, Goy & Ganzini, 2011 ; Haugan et al., 2012).

Selon Haugan et al. (2012), la corrélation des questionnaires STS et NPIS démontrent l'influence de la relation entre l'infirmier et le patient sur sa capacité d'auto-transcendance. Des soins de qualité ciblés sur les besoins et le ressenti du patient potentialisent son bien-être. Selon ces auteurs, les infirmiers devraient être sensibilisés à l'impact de leur attitude relationnelle.

10.4. Les proches

Certains des articles sélectionnés ont pour population les proches de personnes ayant fait une demande de suicide assisté mais ils les questionnent plus sur la manière dont ils ont compris la décision de leurs proches malades que sur la manière dont ils ont vécu l'accompagnement au suicide. Les résultats de l'étude mixte transversale de Ganzini, Goy & Dobscha (2007) et de l'étude quantitative descriptive de Smith, Harvath, Goy & Ganzini (2011), puisqu'elles traitent principalement des facteurs influençant la demande de suicide assisté, ont été exploités dans le chapitre des facteurs.

11. Discussion

Pour Pamela Reed, la situation de vulnérabilité d'une personne potentialise sa capacité d'auto-transcendance particulièrement lors de la période de la fin de vie (Laporte & Vonarx, 2016). Un patient atteint de maladies chroniques et/ou dégénératives va être confronté aux deuils, aux pertes de ses capacités et à l'insécurité quant à l'évolution de sa maladie. Cette évolution et les conséquences que celle-ci aura sur leur qualité de vie obligent ces personnes à envisager leur avenir et de ce fait à se confronter à leur finitude. Ce contexte de vulnérabilité amène certaines personnes à choisir le suicide assisté (Laporte & Vonarx, 2016 ; Rodriguez-Prat, Balaguer, Booth & Monforte-Royo, 2017). Les raisons les plus fréquemment invoquées sont la peur de devenir un fardeau pour leurs proches ainsi que le désir de garder le contrôle sur leur mort comme dans leur vie (Smith et al., 2011 ; Ganzini et al., 2007 ; Johnson et al., 2015). Parfois le sentiment d'être un poids pour leurs proches et de se voir devenir une source de souffrance pour ceux-ci devient insupportable. La mort, dans ces cas-là, peut alors être considérée comme un geste altruiste. La notion de choix ressort également comme le moyen de « préserver son auto-détermination, son autonomie ou le contrôle » dans une situation où tout semble leur échapper et dont l'échéance est toute tracée (Rodríguez-Prat et al., 2017).

11.1. Facteurs influençant

La notion de contrôle comme valeur importante pour les personnes ayant fait une demande de SA ressort dans la littérature (Smith et al., 2011 ; Rodríguez-Prat et al., 2017). En effet, la manière dont le patient vit sa maladie en lien avec ses souffrances, la perte de ses capacités, l'impact sur l'image de soi ou encore l'incertitude quant à son avenir, influence son sentiment de dignité personnelle et sa vie émotionnelle (Rodríguez-Prat et al., 2017).

Les soignants ont tendance à considérer la douleur comme la raison principale de demande de SA (Inghelbrecht et al., 2009). Dans l'opinion publique, la demande de suicide assisté est liée à une gestion insuffisante des symptômes (Scheur et al., 2008). Pourtant, dans les études retenues, les patients et leurs proches ne décrivent pas la douleur comme étant un des facteurs principaux motivant la demande de SA (Ganzini et al., 2007 ; Smith et al., 2015), ces derniers étant plus souvent liés aux valeurs intrinsèques de la personne.

Par ailleurs, les personnes faisant appel au SA semblent présenter un plus haut niveau de dépression en corrélation avec le désespoir (Smith et al., 2015). En Suisse, le vide

juridique entourant le SA rend les critères de sélection abstraits. En effet, selon la loi vaudoise sur le suicide assisté du 17 juin 2012, le médecin responsable de la demande de suicide assisté est tenu de vérifier que la demande du patient n'est pas influencée par des troubles psychiques. Toutefois, chez certaines personnes notamment les personnes âgées ayant des comorbidités, il est difficile d'évaluer les troubles psychiques, particulièrement le taux de dépression. Le désespoir semble être aussi associé à la nature progressive de la maladie qui mène inévitablement à la mort. L'aspect irréversible de la perte des différentes fonctions et la situation de manière globale épuisent mentalement ces personnes.

La peur reliée à l'inconnu entourant le devenir et l'évolution de la maladie (souvent évolutives) ainsi que le manque de connaissances quant à leur pronostic augmente le sentiment de perte de contrôle qui caractérise ce type de situations (Rodriguez-Prat et al., 2017).

Dans le contexte de vulnérabilité, la spiritualité est une ressource et un facteur protecteur de la demande de suicide assisté (Smith et al., 2015 ; Steck et al., 2014). Selon l'appartenance religieuse, le suicide est perçu différemment. En effet, une personne catholique aurait moins tendance à faire appel au suicide assisté (Steck et al., 2014). Cela peut s'expliquer par le fait que la religion catholique est contre le suicide. En effet, choisir de précipiter sa mort signifie aller à l'encontre de la volonté de Dieu qui est seul maître de la vie et de la mort des Hommes. Par contre, le fait d'appartenir à une communauté d'ordre religieuse est également un facteur protecteur (Steck et al., 2014). Toutefois, il est probable que cette conclusion s'applique à toute forme de communauté, qu'elle soit religieuse ou non. En effet, les personnes ayant fait une demande de SA ont tendance à avoir un plus faible soutien social (Smith et al., 2015). Plusieurs études font apparaître que les protestants sont plus nombreux parmi les religieux à faire appel au suicide assisté (Steck, Egger, Maessen, Reisch & Zwahlen, 2013 ; Steck et al., 2014). Ceci peut être mis en relation avec le fait que les protestants ont une culture plus tournée vers le dialogue autour des textes bibliques. Le suicide en tant que tel y est peu abordé et n'y est pas nommé en tant que tel, les versets y faisant référence peuvent être considérés comme ambigus et sujets à interprétations.

Les principaux facteurs prédisposant au SA sont donc en lien avec des caractéristiques inhérentes à la personne, faisant partie intégrante de son identité comprenant les aspects physiques, psychologiques, spirituels et sociaux (Rodriguez-Prat et al., 2017). Les études retenues tendent à démontrer que ce sont essentiellement des facteurs intra-personnels qui motivent la demande de suicide assisté. Dans l'auto-transcendance, il est primordial de travailler sur les ressources

intra-personnelles pour atteindre le bien-être ainsi que de donner un sens à l'expérience vécue (Laporte & Vonarx, 2016 ; Rodriguez-Prat et al., 2017).

Sur le plan interpersonnel, les infirmiers sont souvent les premiers à qui le patient fait part de sa demande (Scheur et al., 2008 ; Inghelbrecht et al., 2009). Ceci peut s'expliquer par le fait que l'infirmier est la personne la plus présente au chevet du patient et présente une implication émotionnelle plus importante dans le processus de soins (Inghelbrecht et al., 2009).

11.2. Rôle infirmier - Recommandations

L'infirmier peut être une ressource interpersonnelle pour la personne soignée. Puisque ce dernier est souvent la première personne à laquelle le patient se confie sur sa demande de SA, particulièrement dans un contexte où celui-ci est autorisé au sein des hôpitaux, il est primordial qu'il soit conscient de ses valeurs et croyances afin de rester dans le non-jugement. En effet, les infirmiers ayant une appartenance religieuse ont tendance à moins bien accepter le SA (Inghelbrecht et al., 2009). De plus, les infirmiers ayant un faible niveau d'études se sentent, de manière générale, moins prêts à accompagner une personne ayant fait une demande de suicide assisté. Par ailleurs, le manque de connaissances sur le sujet peut aussi être un frein au bon déroulement de la prise en soins dans ces circonstances (Scheur et al., 2008). En effet, le suicide assisté n'est que très peu abordé lors des formations en soins infirmiers, notamment en Suisse. Un soignant ayant un patient effectuant une demande de suicide assisté peut se retrouver tiraillé entre les valeurs inculquées durant la formation, telles que la bienveillance et la bienfaisance, qui peuvent lui paraître incompatibles avec cette situation. Toutefois, la formation apprend également à respecter les choix, les besoins, les valeurs des patients, même si elles vont à l'encontre de ceux du professionnel.

En prenant en soin un patient, l'infirmier utilise les cinq savoirs de la discipline infirmière. Le savoir empirique est peu développé dans le contexte du suicide assisté puisqu'il existe peu de littérature sur le rôle des soignants. Comme le suicide assisté et le rôle des infirmiers ne sont pas définis dans la législation, les infirmiers ne peuvent pas faire appel à un savoir émancipatoire puisque leur rôle reste à définir.

En raison du sujet sensible et éthiquement complexe, le suicide assisté touche au savoir éthique. L'infirmier devrait tenir compte des principes de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice et d'autonomie dans sa prise en soins afin d'accompagner au mieux les patients ayant fait une demande de SA.

De ce fait, parmi les cinq savoirs de la discipline infirmière, le savoir personnel ainsi que le savoir esthétique sont ceux pouvant être le plus développés lors de

l'accompagnement d'une personne ayant fait une demande de suicide assisté. Le savoir personnel renvoie à la dimension personnelle, spirituelle et se rapporte aux expériences de vie et de soins. Le savoir esthétique relève de l'intuition et de la créativité de l'infirmier en utilisant des thérapeutiques alternatives (Chinn & Kramer, 2008).

De par son rôle auprès du patient, l'infirmier a l'opportunité de mettre en place diverses interventions afin de favoriser l'auto-transcendance du patient et, par extension, valoriser son bien-être. Pour ce faire, il peut se référer aux différents diagnostics infirmiers énoncés dans le NANDA (2013). Le diagnostic infirmier « risque d'atteinte à la dignité humaine » est défini comme le « risque de ressentir une perte de respect et d'honneur » (NANDA, 2013, p.310). Face à un patient craignant de perdre le contrôle sur son environnement et de devenir un fardeau, l'infirmier peut veiller à valoriser au maximum son autonomie en l'intégrant dans les plans de soins, en le rendant acteur de sa prise en soin et en le stimulant à être pro-actif. Face à un patient déprimé, l'infirmier peut pratiquer une écoute active afin de lui offrir un environnement empathique et identifier ses ressources intra et interpersonnelles. Le diagnostic infirmier « Motivation à améliorer son bien-être spirituel » est défini par la « capacité de ressentir et d'intégrer le sens et le but de la vie à travers les liens avec soi, les autres, l'art, la musique, la littérature, la nature ou une force supérieure, et qui peut être renforcée » (NANDA, 2013, p.434). Discuter avec le patient peut permettre d'identifier ses besoins et de lui proposer des activités en adéquation, favorisant ainsi son autonomie et son auto-transcendance. De plus, ceci est une opportunité pour le soignant d'aborder la spiritualité, et les sujets sensibles qui y sont liés, tels que la mort et les craintes que le patient peut éprouver face à cette fin de vie. Il est en effet important de savoir comment la personne envisage son décès, si elle souhaite rencontrer un représentant de sa religion, une cérémonie spirituelle avant ou après son décès (Smith et al., 2011).

Créer un environnement propice au développement des ressources intra et interpersonnelles relève aussi du rôle infirmier. Dans ce contexte, il peut s'agir, par exemple, de proposer une chambre seule afin de pouvoir faire ses adieux à ses proches dans une relative intimité ou de tenir compte de ses goûts et de ses envies durant ses derniers jours d'hospitalisation.

En plus des traitements pouvant soulager les douleurs et les angoisses, Reed propose également des interventions non médicamenteuses telles que la méditation ou l'hypnose afin d'aider le patient à s'auto-transcender. L'infirmier devrait identifier et travailler sur les différents facteurs intra-personnels et interpersonnels du patient.

Parmi les outils à sa disposition, il peut proposer au patient de se raconter à travers un récit de vie, permettant ainsi à ce dernier de donner du sens à son expérience, ses réussites, ses échecs afin de favoriser le bien mourir (Laporte & Vonarx, 2016). De plus, selon Ando, Morita, Akechi & Takashi (2012) et Helgeson, Reynolds & Tomich (2006) cités par Da Rocha Rodrigues (2017), « vivre le moment présent, définir les priorités, savourer la vie, investir les relations, s'axer sur les forces personnelles, nourrir la spiritualité, contribuer aux autres, soigner la santé et le bien-être » sont les aspects les plus importants à travailler avec les patients en fin de vie.

Le tableau ci-dessous regroupe les différentes recommandations actuelles au sein des institutions genevoises ainsi que celles issues de ce travail. Les recommandations de l'institution de maintien à domicile ainsi que l'AGEMS n'ont pas pu être trouvées en libre accès.

Recommandations actuelles des institutions	Synthèse des résultats	Suggestions pour la pratique
<p>HUG</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les soignants ne doivent pas prendre part active dans le processus du SA, mais ils peuvent continuer l'accompagnement du patient si celui-ci l'y autorise. • La prescription du produit léthal se fait auprès d'un médecin externe aux HUG. • Une dérogation est possible lorsque le patient se trouve dans l'incapacité de retourner à son domicile. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les facteurs motivant la demande de SA sont inhérents à la personne et à ses valeurs. • Les proches sont des ressources et sont souvent très présents durant le processus. • Les soignants manquent d'informations sur le sujet. • Sujet très peu abordé dans la formation en soins infirmiers. 	<ul style="list-style-type: none"> • Informer les soignants sur le SA, les facteurs influençant et l'importance d'être au clair avec ces propres valeurs et croyances. • Intégrer les proches du patient dans le processus si ce dernier est d'accord. • Gérer l'anxiété et la douleur du patient. • Proposer des formations professionnelles pour les accompagnateurs des associations d'assistance au suicide, voire pour les soignants.
<p>Fegems</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chaque EMS choisit s'il accepte que le SA ait lieu en ces murs. Lorsqu'il est accepté, la demande de SA est évaluée en équipe pluridisciplinaire. • Les professionnels peuvent se référer au conseil d'éthique de la Fegems. • Une évaluation psychogériatrique et des entretiens sont effectués pour évaluer la demande du résident. • Toute participation active du personnel soignant est désapprouvée. • La Fegems prône la communication autour de ces situations. 		

12. Conclusion

Au travers de ce travail, plusieurs facteurs influençant de la demande de SA ont été mis en évidence. Il en ressort que la douleur n'est pas le facteur principal de cette demande mais plutôt la diminution progressive de l'autonomie, la peur de devenir un fardeau voire de se sentir considéré comme un « objet ». Les personnes faisant appel au SA sont souvent des personnes ayant une forte volonté de contrôle ainsi qu'un désir d'autonomie prononcé. L'incertitude quant au pronostic d'évolution de la maladie fait parfois émerger le besoin de reprendre le contrôle et d'avoir le choix de sa mort. La décision de faire une demande de mort est donc souvent en lien avec des caractéristiques personnelles inhérentes à la personne tout au long de sa vie et qui se révèlent fondamentales lors de l'approche de la fin de vie.

En revanche, il apparaît que les personnes ayant un entourage social solide font moins appel au SA. La religion peut également avoir une influence. Un haut niveau de spiritualité est un facteur protecteur et permet, dans certaines circonstances, de traverser cette expérience de préparation à la mort de manière plus sereine. Explorer les valeurs et les croyances autour de la mort tant pour les patients que les proches et les soignants favorise un accompagnement adapté et personnalisé. Les soignants sont amenés à respecter le choix du patient indépendamment de leurs propres valeurs. Par ailleurs, dans la littérature, ils semblent souvent démunis face au suicide assisté. En effet, ils ont peu de connaissances sur le sujet et disposent de peu de directives quant aux conduites à tenir par rapport à ces situations délicates. La théorie de Pamela Reed peut aider l'infirmier à identifier et utiliser les ressources intra et interpersonnelles de la personne afin de l'accompagner au mieux. Elle permet de travailler, en utilisant différentes activités paramédicales, sur l'approche de la fin de vie avec le patient et ses proches.

Le fait qu'il n'existe pas de législation claire en Suisse peut avoir un impact sur les recherches menées, sur les attitudes soignantes et sur l'accompagnement du patient. Le SA commence à être pratiqué dans les milieux hospitaliers et les soignants risquent d'être de plus en plus confrontés à ce type de situations. Il est donc important de clarifier le rôle infirmier durant la période précédant le SA. Il existe dans certains pays, notamment la Belgique, des soins palliatifs intégrant l'euthanasie comme possibilité de prise en soins. Ainsi, la collaboration entre les soins palliatifs et les associations d'aide au suicide pourrait être riche.

Dans la formation Bachelor en soins infirmiers, le suicide assisté est évoqué mais souvent opposé aux soins palliatifs. Sensibiliser d'avantage les futurs professionnels

en les informant plus amplement sur le sujet pourrait permettre à ceux-ci d'être moins démunis lorsque la situation se présente dans la pratique.

12.1. Apports et limites du travail

Ce travail de par sa question de recherche, permet de relancer le débat dans le domaine des soins et offre un questionnement sur la manière dont les infirmiers et la population en générale perçoivent le SA. Il identifie les facteurs influençant de la demande de SA et les besoins des soignants afin d'accompagner au mieux ce type de patients.

Par ailleurs, il existe peu de littérature sur le sujet, particulièrement en Suisse, de ce fait certaines études peuvent relever d'un niveau de preuve faible. En Suisse, peu d'études ont été réalisées car le SA n'est pas clairement légiféré et qu'il représente encore un tabou notamment dans le domaine des soins. Dans les différents pays des articles retenus, la législation est différente, mais plus développée, certains parlant plutôt d'euthanasie que de suicide assisté. En ce qui concerne les conduites à tenir pour le personnel soignant dans ce type de circonstances, peu d'études ont été menées.

En effet, ce sujet suscitant beaucoup d'émotions et de questionnements, les études sont souvent empreintes de subjectivité, notamment parce que nombre d'entre elles sont élaborées avec des hétéroévaluations. Souvent, ce sont des proches de patients qui tentent de retranscrire les ressentis des personnes décédées par SA. Ce travail aurait pu s'axer d'avantage autour des proches et leurs ressentis face à ces situations car l'infirmier est aussi amené à prendre en soins le patient dans sa globalité, proches y compris. Toutefois, les proches n'étaient pas au centre de la question de recherche. Les attitudes infirmières explorées dans ce travail permettent plutôt de favoriser le bien-être sur le plan intrapersonnel. En effet, les facteurs influençant se rapportent, d'après les articles sélectionnés, plutôt à des caractéristiques intra-personnelles, raison pour laquelle les approches développées sont tournées vers cette dimension.

13. Références

- Albers, G., Pasman, R., Deliens, L., De Vet, H. & Onwuteaka-Philipsen, B. (2013). Does Health Status Affect Perceptions of Factors Influencing Dignity at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1030-1038.
- Alligood, M. R. (2014). *Nursing theorists and their work*. St Louis : Elsevier Mosby
- Art. 16 de la loi fédérale sur la capacité de discernement du 19 décembre 2008 (Code civil suisse ; RS210). Accès :
<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html>
- Art. 114 de la loi fédérale sur le meurtre sur la demande de la victime du 23 juin 1989 (Code pénal ; RS311.0). Accès :
<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html>
- Art. 115 de la loi fédérale sur l'incitation et l'assistance au suicide du 13 décembre 2002 (Code pénal ; RS311.0). Accès :
<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html>
- Art. 7 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme du 10 décembre 1948 (ONU ; Déclaration universelles des droits de l'Homme). Accès :
<http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html>
- Assemblée fédérale de la Confédération suisse. (2017). Code pénal suisse. Accès :
<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/201701010000/311.0.pdf>
- Assemblée fédérale de la Confédération suisse. (2017). Code civil suisse. Accès :
<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/201701010000/21.pdf>
- Association des infirmières et infirmiers ASI. (2005). *Position éthique 1 : L'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers*. Berne : ASI.
- Aubry, R. & Daydé, M. (2010). *Soins palliatifs éthique et fin de vie*. Rueil-Malmaison : Editions Lamarre.

- Bachmann, N., Burla, L & Kohler, D. (2015). *La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques. Rapport national sur la santé 2015*. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé. Accès : http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante_2015_f_0.pdf
- Balducci, L. (2012). Death and dying: what the patient wants. *Annals of Oncology*, 23 (3). doi:10.1093/annonc/mds089
- Bragagnini, F. (2012). *Première loi sur l'aide au suicide adoptée en Suisse*. Accès: http://www.swissinfo.ch/fre/canton-de-vaud_premi%C3%A8re-loi-sur-l-aide-au-suicideadopt%C3%A9e-en-suisse/32920784
- Campbell, S.C. & Black, A.M. (2014). Dignity, Death, and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death. *Journal of Pain and Symptom Management*. 47(1), 137-153. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.02.024
- Chinn, P.L. & Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing*. (7th ed). St-Louis, Missouri: Elsevier Mosby.
- Da Rocha Rodrigues, M. G. (2017). *REVIE : La faisabilité d'une intervention centrée sur la dignité des personnes avec un cancer avancé: un devis mixte*. (Doctorat ès sciences infirmières (PhD)), UNIL, Lausanne.
- Delage, M., Haddam, N. & Lejeune, A. (2008). *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*. Marseille: SOLAL.
- Diener, E., Oishi, S. & Lucas, R. (2012). Subjective Well-Being: The Science of Happiness and Life Satisfaction. *The Oxford Handbook of Positive Psychology*, 1-19. doi:10.1093/oxfordhb/9780195187243.013.0017
- EXIT ADMD. (2016). *Statistiques assistances 2016*. Accès : http://www.exit-geneve.ch/EXIT_assistances_2016_presse.pdf
- EXIT ADMD. (2017). EXIT A.D.M.D Suisse romande. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Accès : <http://www.exit-geneve.ch/>

- Fawcett, J. & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories. Third Edition*. Philadelphia : F.A. David Company
- FIDH. (2017). *Déclaration universelle des droits de l'Homme*. Accès: <https://www.fidh.org/fr/qui-sommes-nous/archives-qui-sommes-nous/Declaration-universelle-des-droits#>
- Fischer, S., Huber, C., Imhof, L., Mahrer Imhof, R. Furter, M., Ziegler, S. & Bosshard, G. (2008). Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations. *Journal of Medical Ethics*, 34, 810-814. doi:10.1136/jme.2007.023887
- Ganzini, L., Goy, E. R. & Dobscha, S.K. (2007). Why Oregon Patients Request Assisted Death: Family Members' Views. *Journal of General Internal Medicine*, 23(2), 154-157. doi:10.1007/s11606-007-0476-x
- Giannakopoulos, P. (2016). *Mode d'une société sans limites ou évolution contemporaine ? Suicide et suicide assisté*. La gazette médicale. pp. 34-36.
- Grassin, M., & Pochard, F. (2017). *La mort assistée*. Paris : Editions du Cerf.
- Guo, Q. & Jacelon, C. S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7) 931-940. doi:10.1177/0269216314528399
- Haugan, G., Rannstad, T., Hanssen, B. & Espnes, G. A. (2012). Self-transcendence and nurse-patient interaction in cognitively intact nursing home patients. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3429-3441. doi :10.1111/j.1365-2702.2012.04217.x
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2017). *Capacité de discernement et autonomie du patient, une préoccupation centrale dans le soin au patient*. Accès : https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd_et_autonomie.pdf
- Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F. & Deliens, L. (2009). Attitudes of nurses towards euthanasia and towards their role in euthanasia: A nationwide study in Flanders, Belgium. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1209-1218.

- Jablonski, A., Clymin, J., Jacobson, D. & Feldt, K. (2012). The Washington State Death With Dignity Act Part I & II: A Survey of Nurses Knowledge and Implications for Practice. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 14(1), 45-52, doi:10.1097/NJH.0b013e3182350f32
- Johnson, S. M., Gardner, B. O., Cramer, R. J. & Nobles, M. R. (2015). What Patient and Psychologist Characteristics Are Important in Competency for Physician-Assisted Suicide Evaluations?. *American Psychological Association*. 21(4), 420-431. doi :10.1037/law0000058
- Laporte, P. & Vonarx, N. (2016). Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière. *Recherche en soins infirmiers* 2(125), 6-19. doi : 10.3917/rsi.125.0006
- Moynier-Vantieghem, K., Espolio Desbaillet, Y., Weber, C., Pautex, S. & Zulian, G. (2010). Demande d'aide au décès (assistance au suicide et euthanasie) en médecine palliative. *Revue médicale suisse*. 6, 261-265.
- NANDA International. (2013). *Diagnostics infirmiers : définitions et classification 2012-2014*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson S.A.S.
- Observatoire Suisse de la Santé [OBSAN]. (2015). *La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques*. [Brochure]. Accès : https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante_2015_f_0.pdf
- Office Fédéral de la Statistique OFS. (2016). *Statistiques des causes de décès 2014. Suicide assisté et suicide en Suisse*. Neuchâtel : OFS.
- Office Fédéral de la Statistique OFS. (2017). *La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2014*. Neuchâtel : OFS.
- Office Fédéral de la Statistique OFS. (2017). *Scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045*. Accès : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/evolutionfuture.ass etdetail.39912.html>

- Office Fédéral de la Santé Publique. (2017). *Soins palliatifs*. Accès : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- Office Fédéral de la Santé Publique & Conférence suisse des Directrices et Directeurs cantonaux de la Santé. (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015*. Accès : [http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/wp-content/uploads/2013/07/Strategie Palliative-2013-2015.pdf](http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/wp-content/uploads/2013/07/Strategie_Palliative-2013-2015.pdf)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2015). *Journée mondiale de la santé mentale 2015 : dignité et santé mentale*. Accès : http://www.who.int/mental_health/world-mental-health-day/2015_infosheet/fr/
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). *Santé mentale et vieillissement*. Accès : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs381/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). *Soins palliatifs*. Aide-mémoire n° 402. Accès : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). *Vieillissement*. Accès : <http://www.who.int/topics/ageing/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *Maladies chroniques*. Accès: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *Suicide*. Accès : <http://www.who.int/topics/suicide/fr/>
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière : 3ème édition*. Montréal (Québec) Canada : Chenelière Education inc.
- Pierron, J. (2010). *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. Paris : Puf.
- Pitcho, B. & Depadt, V. (2011). *Droits de la personne malade, dignité du soin*. Accès : <http://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/droits-de-la-personne-malade-dignit%C3%A9-du-soin>

- Programme national de recherche PNR 67 : Fin de vie. (2017). *Rapport de synthèse PNR 67*. Accès :
<http://www.pnr67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-fr.pdf>
- Radio Télévision Suisse. (2017). *Tribu : La mort 2/5: le suicide assisté*. [Emission de radio en ligne]. Accès :
<https://pages.rts.ch/la-1ere/programmes/tribu/8386231-tribu-du-28-02-2017.html>
- Radio Télévision Suisse. (2016). *Temps présent : Voilà comment je veux mourir*. [Reportage en ligne]. Accès :
<https://pages.rts.ch/emissions/temps-present/7979429-voila-comment-je-veux-mourir.html>
- Radio Télévision Suisse. (2011). *Temps présent : Dignitas, la mort sur ordonnance*. [Reportage en ligne]. Accès:
<http://pages.rts.ch/emissions/temps-present/sante/2867404-dignitas-la-mort-sur-ordonnance.html>
- Rodríguez-Prat, A., Balaguer A., Booth A. & Monforte-Royo C. (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ OPEN*, 7(9), 1-14. doi: 10.1136/bmjopen-2017-016659
- Rodriguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X. & Balaguer, A. (2016). Plos one. Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. 1-18. doi: 10.1371/journal.pone.0151435
- Scheur, J., Van der Arend, A., Abou-Saad Huijjer, H., Van Wijmen, F., Spreeuwenberg, C. & Ter Meulen, R. (2008). Euthanasia and Assisted suicide in Dutch hospitals: the role of nurses. *Journal of Clinical Nurses*, 17, 1618-1626.
- Smith, K., Harvath, T., Goy, E. & Ganzini, L. (2015). Predictors of Pursuit of Physician-Assisted Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(3), 555-561.

- Smith, K., Goy, E., Harvath, T. & Ganzini, L. (2011). Quality of Death and Dying in Patient Who Requests Physician-Assisted Death. *Journal of Palliative Medicine*, 14(4), 445-450. doi:10.1089/jpm.2010.0425
- Smith, M. & Liehr, P. (2015). Middle range theory for nursing: Third Edition. New-York: Springer Publishing Company, LLC.
- Smith, M. & Parker, M. (2015). Nursing Theories and Nursing Practice: Fourth Edition. (pp. 411-419). Philadelphia: Davis Company
- Steck, N., Egger, M., Maessen, M., Reisch, T. & Zwahlen, M. (2013). Euthanasia and Assisted Suicide in Selected Countries and US States. *Medical Care*, 51 (10), 938-944
- Steck, N., Junker, C., Maessen, M., Reisch, T., Zwahlen, M. & Egger, M. (2014). Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 614-622. doi :10.1093/ige/dyu010

14. Bibliographie

- Brauer, S., Bolliger, C. & Strub, J. (2015). Swiss physicians' attitudes to assisted suicide. *Swiss Medical Weekly*. doi : 10.4414/smw.2015.14142
- Dignitas. (2017). *Dignitas vivre dignement mourir dignement*. Accès: <http://www.dignitas.ch/index.php?lang=fr>
- Gamondi, C., Pott, M. & Payne, S. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology*, 24(6), 1639-1644. doi: 10.1093/annonc/mdt033
- Monod, S., Rocha, E., Büla, C., Mazzocato, C., Spencer, B., Münzer, T., ... Dürst, A. (2013). Désir de mort chez les personnes âgées : que savons-nous de cette réalité ? *Swiss Medical Forum* [Numéro 5152], 1063-1064.
- Sager Tinguely, C. & Weber, C. (2011). *Précis de chronicité et soins dans la durée*. Rueil-Malmaison cedex : Lamarre.
- Site officiel du Canton de Vaud. (2015). *Assistance au suicide*. Accès: <http://www.vd.ch/themes/sante/professionnels/assistance-au-suicide/>

15. Annexes

15.1. Analyse critique des articles retenus

Suicide assisted by two Swiss right-to-die organizations

Les auteurs Fischer, Huber, Imhof, Mahrer Imhof, Furter, Ziegler et Bosshard ont réalisé une étude quantitative transversale à Zurich publiée en 2008 sur tous les cas de suicide assisté effectués par Exit et Dignitas entre 2001 et 2004. L'objectif de celle-ci est de déterminer les différences entre les caractéristiques des personnes ayant recours au suicide assisté par EXIT (E) et par Dignitas (D), tous deux en Suisse alémanique. Elle étudie également les différences entre ces deux organisations en terme de facilitation pour accéder au suicide assisté.

L'échantillon comprend 421 cas de suicide assisté (E: n = 147 ; D: n = 274).

L'étude est basée sur des rapports structurés élaborés par un expert en médecine légale associés à une fiche d'enregistrement de l'organisation du droit de mourir. La plupart de ces rapports comportent des documents supplémentaires comme un avis médical, une note écrite par le membre durant les procédures et la manière dont le suicide a été réalisé.

Les variables examinées comprenaient les caractéristiques du défunt et du suicide : âge, sexe, état civil, pays de résidence, diagnostic médical, année de décès, durée d'adhésion à l'organisation, lieu de décès, médecin prescripteur, mode d'administration du produit létal.

Dans les deux organisations, on dénombre un échantillon plus significatif de femmes (E: 65% ; D: 64%). L'explication de ce constat serait que les femmes sont plus sujettes à des dépressions ou encore qu'elles expriment plus facilement leurs peines et recherchent plus facilement de l'aide.

Au niveau de l'âge et de l'état civil, les personnes ayant eu recours à Dignitas étaient significativement plus jeunes et plus susceptibles d'être mariées que celles ayant eu recours à Exit (âge moyen D: 64.5 ; E: 76.6), (mariés D: 40.9% ; E: 29.3%).

La différence était également significative concernant le pays de résidence : 91% des personnes ayant fait recours au suicide assisté par Dignitas étaient des étrangers (65% d'allemands, 8% d'anglais, 7% de français, 7 cas étaient des autrichiens, 6 cas étaient des israéliens, 2 cas étaient des espagnols, 2 cas étaient des néerlandais et 2 cas étaient des australiens). À l'inverse, 97% des personnes ayant fait recours au suicide assisté par EXIT étaient des résidents suisses.

En terme de diagnostic médical, Dignitas était le plus souvent confronté à des personnes ayant des maladies neurologiques telles que les différentes scléroses (D:

31% ; E: 12.2%) alors que pour EXIT, il s'agissait surtout de personnes présentant des rhumatismes (12.9%) et des syndromes douloureux (7.3%). Dignitas a aidé plus de personnes atteintes de maladies terminales qu'EXIT (D: 78.8% ; E: 67.3%).

Le temps d'adhésion des personnes ayant eu recours à Dignitas était significativement plus court que pour les personnes membres d'Exit. 87.7% de personnes ont eu recours à Dignitas et 24.5% à Exit alors qu'elles étaient membres des associations depuis un an.

Le lieu le plus couramment choisi pour mettre fin à sa vie était majoritairement l'appartement loué par l'association (D: 94.5% ; E: 34%), le domicile de la personne (D: 5.1% ; E: 61.2%) ou l'hôpital, EMS (E: 4.8%).

Le produit létal était généralement administré par voie orale (D: 90.9% ; E: 75.5%) ou encore par voie intraveineuse ou par gastrostomie percutanée (PEG) (D: 9.1% ; E: 24.5%)

La majorité des membres d'Exit obtenait le produit létal de la part de leur médecin traitant alors que les membres de Dignitas l'obtenaient par un médecin travaillant pour l'association. Ceci est expliqué par le fait que le suicide assisté est accepté en Suisse et illégal dans beaucoup d'autres pays.

Dignity death and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death

Les auteurs Campbell, Margaret et Black ont réalisé une étude quantitative descriptive en 2012 à Washington ayant pour but la discussion sur le positionnement des hôpitaux à propos de la participation au suicide assisté. Les auteurs ont collaboré avec l'Hôpital de l'État de Washington et l'Organisation des Soins Palliatifs (WSHPCO). Ils ont pris contact avec 35 programmes de l'Hôpital affiliés au WSHPCO afin de récolter des documents concernant leur philosophie, politique ou des procédures de patients ayant fait une demande d'assistance au suicide. L'échantillon comprenait 30 documents ce qui équivaut à un taux de réponse de 94.3%.

Pour cette étude, les auteurs se sont focalisés sur quatre questions : « Quelle nomenclature décrit l'action légalisée par Washington Death with Dignity Act (WDDA) ? », « Quelles valeurs sont représentées dans la politique de l'hôpital ? », « Quelles positions affirment les Hôpitaux de Washington à propos de la présence du personnel pour un patient ou la famille au moment de la prise du médicament létal ? » et « Quelles positions générales expriment les Hôpitaux de Washington quant au programme ou à la participation du personnel dans le WDDA ? »

En ce qui concerne la nomenclature, les organisations des hôpitaux nationaux sont en désaccord sur le langage à adopter pour parler d'un patient avec une maladie terminale ayant fait une demande de suicide assisté. Les politiques des hôpitaux de Washington proposent six différentes manières de le définir : « physician-assisted suicide », « physician-assisted death », « physician aid-in-dying », « patient self-administration of a lethal medication », « hastening death » et « death with dignity ». Une partie des politiques des hôpitaux d'Oregon ont employé le concept de « suicide » (n=53%) alors que dans les hôpitaux de Washington ce concept est très peu employé (n=6). Les hôpitaux de Washington utilisent dans leurs politiques le concept de « physician-assisted death » ou « physician aid-in-dying » (n=13).

Malgré les différentes manières de nommer cet acte, la désignation de « physician » est toujours présente ce qui indique que le médecin est la ressource professionnelle primaire pour cet acte.

En ce qui concerne les valeurs de l'hôpital, 22 ont été explicitées dans les politiques de l'hôpital et les documents (soulagement de la douleur, divulgation de l'information, respect du refus consciencieux, compassion, non-abandon, amélioration de la qualité de vie, respect du choix de la personne, s'abstenir de précipiter la mort). La fréquence de ces valeurs reflète l'engagement des hôpitaux de Washington à assurer une qualité dans l'expérience de fin de vie pour les patients et leurs familles et promouvoir la décision éclairée en respectant la dignité du patient. Certaines de ces valeurs concernent également le personnel soignant. Ces derniers doivent transmettre de la compassion à travers leurs soins mais ils ont aussi la possibilité de refuser de fournir des soins lors d'une situation qui pourrait leur provoquer un conflit moral ou personnel.

En ce qui concerne la présence du personnel soignant lors de l'ingestion du médicament létal, la loi de Washington affirme que les soignants peuvent être présents mais ceci n'est pas une obligation. Cette possibilité permet aux soignants de maintenir la notion de non-abandon et une continuité des soins. Néanmoins, 78% des hôpitaux de Washington (n=26) ont limité la présence du personnel soignant au moment de l'ingestion du médicament mais aussi entre l'ingestion et le décès du patient car cela signifie tolérer cet acte qui est hors du cadre de la pratique de l'hôpital.

21% des hôpitaux de Washington (n=7) s'opposent à la légalisation du suicide assisté et à la participation de leur personnel. 33% (n=11) se positionnent en tant que non participants que cela soit dans l'obtention du médicament létal ou lors de l'action pour mettre fin à sa vie. Leur positionnement est justifié par le fait que cet acte est hors de leur champ de pratique. 15% (n=5) s'identifient comme non participants pour ce qui concerne l'ingestion du médicament. Néanmoins, leur personnel soignant doit tout de même montrer de l'ouverture, de la compassion, de la transparence, une attitude

neutre vis à vis du choix du patient et l'informer sur les différentes alternatives en fin de vie. 21% (n=7) se sont désignés comme « non-interférents » ce qui signifie que la décision de participer à cette demande appartient au patient et au soignant. 24% (n=8) soutiennent le respect du choix du patient et s'assurent qu'il est informé sur les diverses alternatives de soins en fin de vie. Sept de ces huit hôpitaux permettent à leur personnel soignant d'être présents au moment de la prise du médicament létal ce qui se rapporte à la valeur de non-abandon.

Finalement, chaque soignant a une responsabilité personnelle qui permet une réflexion critique sur ses propres valeurs, son avis sur la loi de Washington et son souhait de soigner des patients demandeurs de suicide assisté.

Predictors of Pursuit of Physician-Assisted Death

« Predictors of Pursuit of Physician-Assisted Death » est une étude quantitative expérimentale se déroulant en Oregon en 2015 auprès de deux groupes de personnes : un groupe composé de personnes ayant effectué une demande de suicide assisté (groupe cas, n=55) et un autre composé de personnes ayant une pathologie avancée mais n'ayant néanmoins pas fait appel au suicide assisté (groupe de comparaison, n=39). Cette recherche a pour but d'étudier les valeurs prédictives de la demande de suicide assisté à partir de variables personnelles et interpersonnelles. Elle a été menée par Smith, Harvath, Goy et Ganzini. Les deux groupes ont été comparés au regard de plusieurs variables évaluées chacune par un outil de mesure spécifique: la dépression (évaluée par la Hospital Anxiety and Depression scale) , le désespoir (évalué par The Beck Hopelessness Scale) , la spiritualité (évaluée par la Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being Scale), l'aide sociale (évaluée par The Duke-University of North Carolina Functional Social Support Questionnaire), la douleur (évaluée par le Modified Wisconsin Brief Pain Inventory short form) et l'attachement aux proches (évalué par The Relationship Scales) .

Les principaux résultats ont démontré que le score de dépression était plus élevé dans le groupe cas (M=6,2 ; p=0.03 ; SD= 3,8) que dans celui de comparaison (M= 4,7 ; p=0.03 ; SD = 2,7). Le score de désespoir était également supérieur dans le groupe cas (M= 5,9 ; p<0.001 ; SD=4,4) que dans le groupe de comparaison (M =2,4 ; p=0.001 ; SD= 2,6). Le niveau de spiritualité était en revanche plus bas dans le groupe cas (M= 31,3 ; p<0.001 ; SD=9,3) que dans le groupe de comparaison (M= 39,4 ; p<0.001 ; SD=7,1). Il a également été remarqué qu'il existe une forte corrélation entre

le désespoir et la dépression. Un faible niveau de spiritualité se révèle être le prédicteur le plus important d'une orientation vers la demande de suicide assisté. L'article conclue sur le fait que les valeurs amenant le patient à la demande de suicide assisté sont généralement des valeurs l'ayant accompagné toute sa vie et qui lui sont inhérentes. De plus, effectuer une demande de suicide assisté peut être un moyen pour le patient de maintenir un contrôle et une certaine autonomie dans son processus de fin de vie. La discussion conclue sur le fait que les soignants confrontés à ces situations doivent se montrer sensibles et respectueux afin d'avoir une prise en soin adaptée aux valeurs du patient.

Why Oregon patients request assisted death: Family members' views

« Why Oregon patients request assisted death : Family members' views » est une étude mixte transversale comportant une première partie quantitative descriptive corrélationnelle et une deuxième partie qualitative phénoménologique effectuée en 2007 par Linda Ganzini, Elizabeth R. Goy et Steven H. Dobscha. Elle s'intéresse à l'avis de membres de familles de personnes ayant effectué une demande de suicide sur les raisons les ayant poussés à effectuer cette démarche.

En parcourant la littérature concernant le suicide assisté, les auteurs de l'étude ont mis en avant 28 raisons potentielles pouvant motiver le patient à effectuer une demande de suicide assisté. Ils ont ensuite, par le biais de deux associations spécialisées dans suicide assisté, contacté 180 membres de familles éligibles selon les critères de leur étude : le demandeur de suicide assisté devait être décédé il y a minimum 4 mois et maximum 3 ans ; les membres de la famille devaient être au courant de cette démarche ; les membres de la familles devaient avoir contact avec le demandeur au moins une fois par semaine durant le dernier mois de sa vie, devaient pouvoir parler anglais et être adultes. Sur les 180 membres contactés, 68 (38%) acceptèrent de participer à l'étude. Il leur a été demandé de noter les 28 raisons proposées par les auteurs sur une échelle de 1 à 5 (1= Ne jouant pas du tout un rôle dans la demande de SA ; 5= Jouant un rôle très important dans la demande de SA). Les 28 raisons proposées abordaient les domaines des symptômes physiques, les inquiétudes existentielles et personnelles ou encore la perte d'autonomie. Il leur a été ensuite demandé d'identifier selon eux, la raison principale de la demande de SA. Cette raison ne devait pas forcément se trouver dans les 28 proposées. Il était précisé aux familles de bien faire la différence entre les craintes pour le futur et les symptômes et évènements présents lors de la demande de SA.

Les membres des familles ont rapporté que les principales raisons d'une demande de SA étaient : la volonté de contrôle sur sa mort (M = 5) ; la perte de dignité (M = 5) ; la volonté de mourir à domicile (M = 4,5) ; la perte d'indépendance (M= 5) ; la peur de la perte de qualité de vie dans le futur (M=5) et la perte de capacité à prendre soin de soi-même dans le futur (M = 5). Les symptômes physiques n'ont pas été notés à plus de 2. Le soutien social, l'humeur dépressive et les inquiétudes financières n'ont pas non plus été identifiés par la famille comme des raisons importantes dans la demande de SA (M = 1). Comme raison principale, 22 membres choisirent le désir de contrôle, 9 choisirent la douleur future ou actuelle, 6 choisirent la peur d'être un poids pour les autres et 6 autres la perte de sentiment d'estime de soi. Les auteurs mettent également en avant le fait que les personnes ayant fait une demande et étant décédées de SA craignaient plus la future perte de qualité de vie que les personnes ayant fait une demande mais n'ayant pas été jusqu'au suicide en lui-même.

Les avis recueillis par les membres de la famille de personnes ayant fait une demande de SA sont similaires à ceux reportés dans d'autres études par les soignants ayant pris soins de patients demandeurs de SA. D'autres études ont démontré l'importance de l'humeur dépressive ou des problèmes financiers dans le choix du SA, ce qui n'a pas été démontré dans cette étude. Les auteurs mettent toutefois en avant le fait que les membres de familles peuvent ne pas avoir remarqué l'état dépressif de leur proche ou sous-estimé l'influence des facteurs sociaux et financiers, spécialement s'ils voient ces sujets comme des facteurs pouvant dévaloriser leurs attitudes de proches-aidants.

Cette étude démontre l'importance d'aborder avec les patients atteints de pathologies chroniques, spécialement en phase terminale, leurs peurs concernant leur futur avec comme but de réduire l'anxiété. Répondre aux appréhensions des patients par des interventions concrètes peut améliorer leur sentiment de contrôle sur leur vie et d'indépendance. Ces interventions doivent également être maintenues à domicile afin d'offrir au patient une meilleure qualité de vie durant sa fin de vie.

What Patient and Psychologist Characteristics Are Important in Competency for Physician-Assisted Suicide Evaluations?

Les auteurs Johnson, Gardner, Cramer et Nobles ont réalisé une étude quantitative corrélationnelle publiée en 2015 dans l'Etat d'Oregon et de Montana. Celle-ci avait pour but d'identifier les compétences d'un patient lorsqu'un psychologue évalue s'il correspond aux critères pour recourir au suicide assisté ainsi qu'estimer si les expériences personnelles et professionnelles des psychologues influencent l'évaluation

des compétences des patients demandeurs de suicide assisté. Les critères qui déterminent la compétence pour recourir au suicide assisté sont la capacité cognitive, la présence de symptômes de troubles de l'humeur ou encore la motivation pour la demande.

Les participants étaient des psychologues de l'état d'Oregon et de Montana choisis de manière aléatoire. Une lettre comportant un document de consentement éclairé, l'enquête et une vignette de cas aléatoirement attribuée a été envoyée aux 1000 participants choisis au hasard parmi les 2650 psychologues des deux états. Seuls 216 (22.5%) ont répondu avec des informations complètes et utilisables (N=216). Quant aux patients, leurs renseignements provenaient du ODDA de 2011.

Les informations obtenues à propos des patients ayant eu recours au suicide assisté étaient : nom, sexe, ethnie, âge, état civil, niveau d'études, pathologie, pronostic et soins de fin de vie. Concernant les 216 psychologues, les informations demandées étaient : droit de pratique, années de pratique, âge, sexe, ethnie, affiliation religieuse et spirituelle, nombre de patients suicidaires qu'ils ont rencontré durant leur carrière, expériences personnelles avec le suicide, évaluer une liste de patients auxquels ils accepteraient ou non d'accorder le suicide assisté et des questions ouvertes pour évaluer leur attitude envers le suicide assisté.

Pour évaluer le degré de compétence des patients, plusieurs instruments de mesure ont été utilisés : un test de QI nommé WAIS-IV, le BDI-II pour évaluer la sévérité des symptômes de la dépression et le MacCAT-T qui permet aux professionnels de soins de déterminer la capacité du patient à consentir au traitement.

Les psychologues qui déclaraient qu'une personne de leur vie privée avait fait une tentative de suicide étaient 2.84 fois plus enclins à déclarer un patient compétent pour recourir au suicide assisté qu'un psychologue qui n'a jamais vécu cette expérience. Par contre, les psychologues qui avaient dans leur entourage un proche qui s'est suicidé sont moins sujets à déclarer un patient compétent comparé à ceux qui n'ont pas vécu cette expérience.

Concernant les instruments de mesure, un patient ayant un QI et un score MacCAT-T élevés et un score BDI-II bas est évalué comme plus compétent, ce qui signifie qu'une personne ayant une bonne capacité cognitive et peu de caractéristiques dépressives est considérée comme compétente pour demander le suicide assisté. De plus, les psychologues affirment que le MacCAT-T est l'instrument de mesure le plus adéquat pour réaliser leurs évaluations concernant le suicide assisté. Concernant le score BDI-II, la législation affirme qu'un diagnostic de dépression est un signe d'incompétence pour recourir au suicide assisté.

Des divers facteurs examinés, la capacité cognitive du patient est le seul qui est significatif pour que les psychologues puissent émettre la décision de compétence. Les différents facteurs importants pour recourir au suicide assisté seraient l'irréversibilité de l'état de santé, la souffrance physique et mentale et la perception d'être un fardeau. Ce dernier renvoie une mauvaise perception de soi et donne des responsabilités à son entourage. En effet, lorsqu'une personne devient dépendante de son entourage et ne peut donner une contribution significative en retour, elle va s'estimer comme un fardeau et apporter plus de valeur à sa mort qu'à sa vie.

Suicide assisted by right to die associations

« Suicide assisted by right-to-die associations : a population based cohort study » est une étude de cohorte étudiant les facteurs socio-économiques en lien avec le suicide assisté en Suisse afin de mettre en évidence si les personnes vulnérables ou désavantagées socio-économiquement étaient plus enclines à utiliser ce moyen pour mourir. Publiée dans l'« International Journal of Epidemiology » en 2014, l'étude fut menée par six personnes travaillant à Neuchâtel et à Berne : Nicole Steck, Christoph Junker, Maud Maessen, Thomas Reisch, Marcel Zwahlen et Matthias Egger. Afin de mener cette étude, les chercheurs se sont appuyés sur « The Swiss National Cohort (SNC) », une étude longitudinale qui a étudié la mortalité en Suisse et ont sélectionné trois associations suisses d'assistance au suicide: Exit Deutsch Schweiz, Exit Suisse romande et Dignitas. Ils ont recherché les personnes décédées entre 2003 et 2008 chez ces associations dans les données de la SNC en se basant sur la date de décès, le motif, la date de naissance et le sexe (N=1329). Ils ont exclu les suicides assistés qu'ils n'ont pas pu retrouver dans la SNC (N=24) et les personnes de moins de 25 ans ou de plus de 94 ans (N=4) ont été exclues pour des raisons de fiabilité de la cohorte. Au total, 1301 suicides assistés ont été retenus. Ils ont ensuite classé les causes de décès par catégories issues de l'International Classification of Diseases, 10th Revision (cancer, pathologie du système nerveux etc...). Les données ont été analysées ensuite de deux manières différentes : en premier lieu, une analyse temps-événement a été effectuée en divisant le nombre de suicides assistés par le nombre de personnes à risque chaque année. En deuxième lieu, les chercheurs ont décrit les décès par suicide assisté parmi tous les décès recensés par la SNC entre 2003 et 2008 (N= 5'004'403 ; 48% Hommes ; 52% Femmes) en les classant par cause. Les modèles complets comprenaient le sexe, l'âge, la religion, l'éducation, l'état matrimonial, le type de

ménage, les enfants, l'urbanisation, l'indice suisse de voisinage, la région linguistique et la nationalité.

La comparaison de ces données a mis en évidence que l'assistance au suicide était plus élevée chez les femmes que chez les hommes, chez les personnes vivant seules et chez les personnes n'ayant pas d'affiliation religieuse. Elle est également plus présente chez les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé, celles vivant en région urbaine avec une situation socio-économique plus élevée. La pathologie principale entraînant une demande d'assistance au suicide était le cancer (46,5%).

Les résultats de cette étude vont à l'encontre de l'hypothèse selon laquelle les personnes les plus vulnérables socio-économiquement seront plus enclines à faire appel au suicide assisté. Ils mettent également en avant l'effet protecteur d'une affiliation religieuse. La solitude et l'isolement social sont à l'inverse identifiés comme des facteurs favorisant la demande d'assistance au suicide.

Does Health Status Affect Perceptions of Factors Influencing Dignity at the End of Life

L'étude d'Albers et al. (2013) est une étude quantitative descriptive conduite en Hollande en 2005 sur les facteurs influençant la dignité en fin de vie. Les auteurs ont interrogé les personnes quant à leur perception de leur état de santé ainsi que leur relation et leurs ressentis par rapport à la dignité en fonction de leur état de santé. Ils ont choisi de séparer la cohorte (N=2282) en deux sous-groupes. Le premier s'est vu distribué un questionnaire avec des questions ouvertes et l'autre groupe a reçu un questionnaire ainsi qu'un inventaire de la dignité du patient (PDI), un outil permettant d'analyser la perception du concept de dignité selon 22 items. Cette étude a considéré uniquement les patients ayant répondu à au moins 15 des 22 items. Le questionnaire quant à lui a permis de définir le type de pathologies dont souffraient les participants et à l'aide de l'EuroquoL 5D, un outil évaluant la qualité de vie, de pouvoir séparer en 3 groupes la cohorte selon leur état de santé : bon (N=719), moyen (N=1433) ou mauvais (N=130). Les auteurs se sont intéressés à différents facteurs pouvant influencer l'état de santé : l'âge, le sexe, le fait d'être en couple, le domicile, la religion et la manière de percevoir son état.

Ainsi, les personnes ayant un mauvais état de santé étaient plutôt des femmes (71 % du groupe décrit comme en « mauvaise santé ») et des personnes âgées (71% entre 36 et 93 ans), souvent célibataires (45% de personnes en couple contre 73% chez les

personnes en « bonne santé »), 12 % se trouvant dans des établissements médicaux (contre 2 avec un état de santé moyen et aucun en bonne santé).

Il n'y a pas de différences significatives au sein des différents groupes quant aux pourcentages de personnes considérant les items du PDI comme ayant une influence sur leur dignité, sauf pour trois items concernant le domaine physique : « l'expérience de symptômes pénibles » (32% chez les personnes en « bonne santé » contre 45% chez les personnes ayant un mauvais état de santé), le fait de ne plus pouvoir poursuivre ses activités de la routine quotidienne (36% de personnes en « bonne santé » contre 47%), la capacité de ne pas pouvoir assumer son rôle (25% contre 41% pour les personnes en « mauvaise santé »).

Enfin, les personnes ayant une croyance ou adhérant à une religion étaient moins enclines à considérer que les symptômes physiques ont une influence sur leur dignité. Par exemple, les personnes ayant une religion semblent moins affectées par le fait de perdre une partie de leurs capacités physiques (odd ratio de 0.33 contre 1.5 pour les personnes âgées de plus de 80 ans et 1.3 pour les personnes ayant un compagnon).

Il y a donc peu de différences entre les groupes ayant un statut de santé bon, moyen ou mauvais. Par contre, les déterminants comme le genre, le sexe, l'âge, le fait d'avoir un partenaire et des croyances semblent avoir une influence sur la dignité. Les trois items concernant le plan physique, cités précédemment, ont une incidence surtout sur les personnes en mauvaise santé.

Cette étude concerne essentiellement le rapport à la dignité au moment de la fin de vie. Cependant, les ressentis recueillis peuvent être appliqués aux personnes faisant une demande de suicide assisté, car elles aussi sont généralement dans un processus et un rapport à la mort qui s'apparente à la fin de vie.

Les auteurs soulignent toutefois qu'il faudrait une étude longitudinale pour investiguer la stabilité dans le temps de la notion de dignité chez les participants voire chez les patients. De plus, il n'est pas clairement établi que les participants aient tous, au départ, la même notion de la dignité, bien qu'ils aient été évalués avec un questionnaire spécifique et ciblé sur cette notion. Par contre, cette étude regroupe un large échantillon (N= 2282). C'est aussi la première étude prenant en compte l'opinion de personnes en bonne santé selon les auteurs.

Quality of Death and Dying in Patients who Request Physician-Assisted Death

L'étude quantitative descriptive de Smith, Harvath, Goy et Ganzini (2011) a été conduite en Oregon en se basant sur des données récoltées entre 2004 et 2007. Les auteurs ont interrogé 147 proches de personnes ayant fait une demande de suicide assisté. L'étude porte sur la qualité de vie ressentie durant les 7 derniers jours de vie ou les 30 derniers jours avant que la personne ne décède lorsqu'elle est inconsciente ou incapable de répondre. L'échantillon (N= 147) comprend 52 proches de personnes décédées ayant reçu une substance létale, (dont 32 ayant eu recours au suicide assisté « Physician assisted suicide »), 32 ayant fait la demande mais qui sont décédés avant qu'elle n'aboutisse et 63 décédés sans avoir fait aucune demande de ce type. Les participants ont reçu un questionnaire QODD (quality of death and dying) qui permet d'évaluer la qualité de vie d'une personne dans la période avant sa mort du point de vue de sa famille. Ce questionnaire regroupe 33 items répartis en différents domaines tels que les symptômes physiques, la préparation à la mort, le niveau de transcendance ou encore la connexion aux autres. Les données ont été analysées avec un test T Student et une analyse de la covariance.

En ce qui concerne la transcendance, (M= 2.4 et SD= 1.6 avec $p < 0.05$) très peu de différences ont été observées entre les différents groupes de l'échantillon. Les personnes ayant reçu une substance létale étaient globalement plus souriantes (M= 2.8 et SD= 1.6 contre M= 1.9 et SD= 1.7 pour les personnes n'ayant pas pris la substance létale, avec $p < 0.001$), d'après les proches interrogés, que les personnes en ayant fait la demande, mais ne l'ayant pas reçue (M =1.9, SD= 1.7 avec $p < 0.001$).

Par contre, des différences significatives ont été notées dans les domaines du contrôle des symptômes physiques et de la préparation à la mort. Tout d'abord, les personnes ayant eu recours au suicide assisté étaient signalées comme ayant un meilleur contrôle notamment en ce qui concerne leur environnement (M=7.6 et SD= 2.6 contre M= 6.0 et SD=3.4 pour les personnes n'ayant pas reçu le produit, $p < 0.01$), mais aussi sont généralement moins incontinentes tant sur le plan vésical qu'intestinal (M= 3.1, SD=1.9 contre M=1.8 et SD= 1.9 pour les personnes n'ayant pas reçu le produit, $p < 0.05$).

Par ailleurs, les personnes ayant fait une demande de suicide assisté avaient généralement pu faire leurs adieux à leurs proches (87 % contre 69% pour les personnes n'ayant pas pris le produit) et souhaitaient plus rarement une cérémonie ou une rencontre spirituelle avant leur décès (8% contre 19%). Des études antérieures

semblent démontrer que plus l'intérêt religieux d'une personne diminue, plus le suicide assisté apparaît comme une alternative.

Toutefois, la force du lien n'est pas connue (même si les membres de la famille connaissaient le défunt depuis en moyenne 40 ans au moins). On ne sait pas si les proches ont retranscrit de manière juste le sentiment de la personne décédée. Il faut donc prendre cette étude comme représentative de l'opinion subjective des proches dans ce processus. Les auteurs soulignent que ces derniers ont souvent tendance à rapporter la qualité de vie comme moindre par rapport à ce que les patients auraient exprimé.

The Washington State Death With Dignity Act Part I: A Survey of Nurses Knowledge and Implications for Practice

Les auteurs Jablonski, Clymin, Jacobson et Feldt ont réalisé une étude quantitative descriptive corrélationnelle à Washington en 2010 ayant pour but de déterminer le niveau de connaissance et les représentations personnelles des infirmiers à propos du « Death With Dignity Act ».

L'étude a été menée auprès des infirmiers membres de l'association des infirmiers de l'Etat de Washington à partir d'une enquête créée sur un site internet recueillant des informations anonymement. Un e-mail a été envoyé à tous les membres de l'association (N=7500) comportant un lien qui les dirigeaient vers un questionnaire. Ce dernier comportait des questions sur leur âge, sexe, milieu culturel, niveau d'études, statut d'emploi, lieu de travail, nombre d'années en tant qu'infirmier, 25 questions fermées sur leur niveau de connaissances sur le DWDA, des questions sur leurs représentations personnelles à propos de la loi, sur les informations que les infirmiers transmettent aux patients qui les questionnent sur le DWDA et une question pour savoir si les infirmiers avaient eu des informations à propos du DWDA lorsqu'il est entré en vigueur.

L'échantillon était composé de 582 réponses complètes. Les participants étaient des femmes caucasiennes d'âge moyen et infirmières depuis 18 ans.

7% des infirmières ont répondu avoir eu des informations sur le DWDA lorsqu'il est entré en vigueur (N=42). 86% connaissaient les critères pour recourir au suicide assisté (N=464). 80% étaient conscientes qu'il n'est pas imposé aux établissements de soins de participer à l'acte (N=432) et 82% étaient conscientes que les médecins n'y étaient pas non plus obligés (N=440). 62% savaient que les patients doivent fournir une demande écrite pour obtenir les médicaments conformément à la loi (N=347). 87%

savaient que les infirmières ne peuvent pas prescrire le médicament létal (N=451) et 94% savaient que les médecins assistants ne peuvent pas le faire non plus (N=489). 70% n'étaient pas conscientes que les établissements de soins sont autorisés à interdire aux médecins de participer à l'acte (N=374). Selon le DWDA, les patients demandeurs de suicide assisté ne doivent pas être évalués par une équipe pluridisciplinaire avant la prescription du médicament létal mais uniquement par un médecin, 13% des infirmières en étaient conscientes (N=68). 57% n'avaient pas connaissance que le DWDA n'était autorisé que pour les résidents de l'Etat de Washington (N=309). 53% ne savaient pas si leur rôle leur permettait d'assister et de soutenir les patients demandeurs du suicide assisté (N=285). 59% avaient conscience que les patients doivent être capables de s'auto-administrer le médicament létal (N=351) alors que 47% ne savaient pas s'il était possible qu'un membre de la famille puisse l'administrer si le patient n'en était pas capable (N=254). 60% pensaient que les patients devaient être inscrits à l'hôpital pour pouvoir requérir au DWDA (N=321). 7% ont rapporté que les institutions où elles travaillent participent pour le DWDA (N=41) alors que 43% ont répondu qu'ils n'y participent pas (N=244). 8% affirment que leurs institutions n'ont pas encore pris de décision (N=47) et 41% ont répondu qu'ils n'avaient pas connaissance de leur décision (N=233). Seulement 15% affirment que leurs institutions ont mis en place des normes s'adressant au personnel sur la manière de prendre en soin les patients demandeurs de suicide assisté (N=86). Concernant les représentations personnelles, 63% des infirmières sont en faveur du DWDA (N=299) et 28% s'opposent pour des raisons personnelles, le plus souvent religieuses (N=133). « The ANA Code of Ethics for Nurses » et d'autres associations infirmières s'opposent au suicide assisté. Néanmoins, pour être en accord avec le Code des infirmières, elles doivent fournir au patient des informations précises, complètes et compréhensibles afin qu'il puisse prendre une décision éclairée concernant ses soins de fin de vie. De plus, elles doivent soutenir les droits du patient ainsi que son auto-détermination.

Euthanasia and assisted suicide in Dutch hospitals: the role of nurses

L'étude de Scheur et al. (2008) est une étude mixte transversale comportant des interviews qualitatives phénoménologiques et une étude quantitative descriptive qui s'est déroulée entre 2001 et 2003, mandatée par le ministère de la Santé des Pays-Bas pour permettre de clarifier puis de réguler le rôle des infirmiers lors d'une euthanasie ou d'un suicide assisté (les deux sont définis comme étant deux concepts distincts, mais sont indifférenciés au sein de l'étude). Elle a été menée en deux étapes : la première, de design qualitatif phénoménologique, a consisté en interviews qui ont permis d'élaborer le questionnaire pour la seconde étape de l'étude, de design quantitatif descriptif corrélationnel. Ce questionnaire a été construit en fonction des résultats obtenus dans la première partie de l'étude, mais aussi en fonction des résultats d'autres études précédemment menées, dans une vision éthique et selon la loi. Il comprend 153 questions principalement fermées avec une section ouverte pour les informations complémentaires. Les données collectées ont ensuite été analysées avec SPSS 11.5. Les réponses aux questions ouvertes ont été codées et enregistrées. Les données présentées dans cet article constituent un sous-échantillon de la partie quantitative. Les auteurs ont proposé aux 105 hôpitaux universitaires présents sur le territoire hollandais de participer à l'étude, 73 établissements ont accepté. Au sein du personnel, les critères d'inclusion étaient les suivants : avoir plus de deux ans d'expérience comme infirmier diplômé, avoir au moins deux ans d'expérience auprès des patients, être employé au minimum à temps partiel, et avoir déjà été confronté à une requête de suicide assisté et/ou à son exécution durant les deux années précédentes. 692 infirmiers ont été recrutés, mais seulement 532 ont été sélectionnés pour répondre au questionnaire.

Concernant l'euthanasie et le suicide assisté par un médecin, les participants sélectionnés (N=404) avaient entre 22 et 59 ans, étaient principalement des femmes (85,4%), et avaient en moyenne 14 ans d'expérience auprès des patients. Dans 45.1% des cas (n=381), les patients exprimaient leur requête en premier à l'infirmier, sans la présence du médecin. Dans 22.3%, ils s'exprimaient en présence de l'infirmier et du médecin, par exemple lors de la visite. Ces résultats tendent à démontrer que la relation privilégiée de l'infirmier avec le patient en travaillant à son chevet permet de nouer un lien de confiance ou, du moins, augmente l'opportunité que le patient formule son désir de mourir en premier lieu à l'infirmier. Lorsque ces situations étaient arrivées à la personne répondant au questionnaire (n=60), elle devait alors expliquer les premières informations données au patient. Les sujets les plus abordés (n=46) sont les aspects légaux et les prérequis pour une demande de suicide assisté (70.2%), la

conduite à tenir en vigueur concernant ces situations au sein de l'institution (51.5%), la possibilité des soins palliatifs (46.8%). Concernant ce dernier domaine, les auteurs soulignent qu'il est représentatif de l'idée que ce désir de mettre un terme à sa vie est en lien avec une gestion insuffisante des symptômes et notamment de la douleur.

Par ailleurs, la discussion entre médecin et infirmier concernant le processus de décision avait lieu dans 78.8% des 359 cas. 45 cas ont été écartés car la décision n'avait pas été prise au sein du même service ou de la même organisation ou avait été prise avant l'entrée au sein de l'institution. Les trois raisons les plus invoquées pour un manque de consultation des infirmiers (n=51) sont le désir du patient de ne pas inclure l'équipe infirmière (35.3%), la demande du patient était si claire qu'elle ne nécessitait aucune discussion (31.4%) ou, enfin, les médecins considéraient cette demande comme une affaire entre eux et le patient (31.4%). Dans ces pays où le suicide assisté pratiqué par des médecins est légal, les auteurs font remarquer qu'en l'absence de législation concernant le rôle infirmier, les médecins le considèrent généralement comme faisant partie de leur rôle propre sans besoin d'impliquer nécessairement l'équipe soignante dans ce processus. Les auteurs font ensuite la distinction entre les demandes acceptées (n=264) et celles rejetées (n=95). Les infirmiers ont eu un rôle dans ce processus de décision dans 81.4% des demandes acceptées contre 71.6% dans les demandes rejetées. Les médecins ont pris l'initiative d'inclure les infirmiers (73.1%) plus régulièrement dans les demandes acceptées (23.4%) alors que cette tendance s'inverse dans les demandes rejetées mais la différence est plus ténue (49.1% d'infirmiers contre 47.2% de médecins). Les auteurs expliquent la demande de consultations plus élevée lors des demandes acceptées par un besoin de la part des médecins de se couvrir légalement. Dans les demandes rejetées, où les infirmiers ont plus tendance à prendre l'initiative d'en discuter avec le médecin, ceux-ci jouent le rôle d'avocat du patient en tentant de défendre ses intérêts. De manière générale, les auteurs font remarquer que le dialogue équipe infirmière - équipe médicale, de par la forte implication émotionnelle des infirmiers, amène une vision objective et nuancée de la situation permettant de trouver un équilibre lors de la prise de décision.

Dans 143 cas, les infirmiers participants étaient présents lors de l'administration du produit létal. Dans 80.4% de ces cas, ces infirmiers avaient participé au processus de décision. Dans 83.2% des cas, le médecin a administré le produit. Les infirmiers ont administré eux-mêmes le produit dans 5 des situations retenues et les patients ont pris eux-mêmes le produit prescrit dans 2 des cas. Dans 9.8%, les infirmiers n'étaient pas convaincus que le médecin ait agi avec les exigences nécessaires et ces infirmiers ont indiqué qu'ils trouvaient leur niveau de connaissance sur le sujet insuffisant ou n'avaient pas confiance en le médecin pratiquant cet acte. Les auteurs soulignent que

si 18.9% d'infirmiers ont administré eux-mêmes le produit, cela peut être mis en lien avec une méconnaissance de la loi (qui stipule que le médecin est responsable et le seul habilité à cette tâche) et de leur rôle d'où l'importance de conduites à tenir officielles à l'échelle nationale pour clarifier leur rôle.

Dans le questionnaire, 527 infirmiers indiquent que leurs institutions disposent de conduites à tenir officielles. Cependant, selon 3.2% des participants, leur hôpital ne possédait pas de telles directives et 28.1% ne savaient pas s'il en existait. 2.8% indiquèrent qu'elles étaient en cours d'élaboration et 0.4% ne répondirent pas à la question. Lorsque les conduites à tenir étaient disponibles (n=347), 81.7% des infirmiers indiquèrent qu'elles étaient à disposition dans le service, mais 8.7% expliquèrent qu'elles n'étaient pas dans le service et 9% qu'ils ne savaient pas si elles étaient dans le service ou pas. Dans 57.1% des cas, ces documents décrivaient leur rôle alors que dans 9.9% ce n'était pas le cas. Enfin, 32.9% ne savaient pas si ces guidelines abordaient leur rôle ou pas.

Attitudes of nurses towards euthanasia and towards their role in euthanasia: A nationwide study in Flanders, Belgium

L'étude d'Inghelbrecht, Bilsen, Mortier et Deliëns (2009) est une étude quantitative descriptive, menée en Belgique en 2007 par un questionnaire. Les auteurs ont tout d'abord élaboré une ébauche de questionnaire en se basant sur la littérature disponible qui a ensuite été soumise à un groupe d'experts ainsi qu'au sein d'un groupe de discussion composé de spécialistes afin de développer une version finale de celui-ci. Les auteurs ont envoyé 6000 questionnaires aux infirmiers travaillant en Flandres et dans les régions parlant hollandais, ceci, car il représente la majorité de la population. Un échantillon de 3321 infirmiers fut finalement sélectionné, car 23 questionnaires furent retournés sans réponse, 191 n'avaient pas terminé leurs études d'infirmiers, 2 vivaient hors de Flandres, 5 parlaient français, 208 expliquèrent n'avoir jamais travaillé auprès des patients et 6 ne précisèrent pas leurs affectations.

Les auteurs expliquent que selon leurs questionnaires, 92% des infirmiers interrogés acceptaient l'euthanasie dans le contexte de malades en phase terminale ressentant des douleurs incontrôlables ou une certaine détresse. 77% se disent favorables au fait de terminer la vie de patients, même sans l'accord de la personne lorsque celle-ci ressent des souffrances insoutenables et est incapable de discernement. Cet article met en avant les difficultés de certains infirmiers à tolérer les souffrances ressenties au quotidien par certains patients, ce qui pousse les infirmiers à avoir un avis parfois très

tranché sur la question de l'euthanasie. Il est important de savoir qu'en Belgique l'euthanasie est proposée au sein des unités de soins palliatifs.

70% des personnes interrogées considèrent d'ailleurs que de bons soins palliatifs pratiqués de manière adéquate devraient éviter la plupart des requêtes d'euthanasie. Ceci démontre, selon les infirmiers interrogés, que la douleur et les souffrances physiques sont les principales raisons du désir de mourir. Pour 26% des répondants, plonger les personnes dans le coma jusqu'au décès est une alternative préférable plutôt que de recourir à l'euthanasie. En effet, certaines institutions ont pour politique de préférer le coma à l'euthanasie selon une étude de Van der Heide et al. (2007) citée par les auteurs.

Selon cette étude, 60.6% des répondants pensent qu'un patient adressera plus volontiers sa demande d'euthanasie à un infirmier qu'à un médecin. 89,9% souhaitent que les infirmiers qui ont un contact régulier avec le patient, soient impliqués dans les discussions autour de l'euthanasie et de la décision prise. Par contre, 33% n'administreraient en aucun cas le produit létal alors que 43% se diraient prêts à le faire. L'étude ne précise pas les circonstances dans lesquels les infirmiers seraient prêts à le faire. Les auteurs émettent l'hypothèse qu'ils le feraient à la demande d'un médecin. Pour 61% des infirmiers interrogés, il est toutefois impensable que l'administration entre dans le cahier des charges des infirmiers.

Les auteurs souhaitent aussi s'intéresser aux caractéristiques qui pourraient influencer l'opinion par rapport à l'euthanasie pratiquée par des infirmiers. Ils se sont notamment intéressés à la religion. Les infirmiers croyant en une religion sont de manière générale plus souvent opposés à l'euthanasie que ceux n'accordant aucune importance à leur religion (Odd Ratio de 1.0 pour les personnes n'ayant aucune croyance contre 0.29 pour les personnes religieuses sans affiliation particulière et 0.18 pour les catholiques). Les infirmiers d'obédience catholique et protestante considèrent que de bons soins palliatifs permettent d'éviter les requêtes d'euthanasie (Odd Ratio de 1.78 pour les catholiques et 3.50 pour les protestants). Il en va de même pour les infirmiers plus anciens qui partagent la même opinion que les infirmiers catholiques (Odd Ratio de 1.60 pour les infirmiers âgés de 46-55 ans). Les infirmiers travaillant au lit du patient sont par ailleurs plus favorables à l'euthanasie (Odd Ratio de 1.40 par rapport à celles travaillant dans d'autres sections). Les auteurs ont également mis en évidence que l'acceptation d'administrer le produit létal peut dépendre du niveau d'étude. En effet, les infirmiers disposant d'un bachelors ou d'un master se disent plus souvent prêts à administrer le produit que les infirmiers avec un diplôme basique d'infirmier (Odd Ratio pour les personnes ne se considérant pas prêtes à administrer le produit létal de 1.00 pour les personnes disposant d'un simple diplôme contre 0.70

pour le bachelor et 0.54 pour le master). Les infirmiers à domicile sont aussi moins enclins à administrer le produit (Odd Ratio de 1.44), pourtant ils considèrent plus fréquemment que cette tâche pourrait faire partie des attributions infirmières (Odd Ratio de 0.50), sans doute parce qu'ils sont davantage amenés à travailler de manière autonome et que la collaboration avec les médecins est moins constante que dans les autres domaines. Pour les auteurs, les infirmiers en unités administreraient plus facilement le produit sous les ordres d'un médecin, cela expliquerait, selon eux, pourquoi les infirmiers à domicile sont moins préparés à administrer les produits létaux. Les infirmiers qui travaillent au chevet du patient demandent moins à être inclus dans la discussion autour de l'euthanasie (Odd Ratio de 0.67) et sont plus favorables à la restriction des soins (administration de drogues létales par exemple) que ceux exerçant d'autres fonctions (Odd Ratio de 2.19 pour les infirmiers chefs contre 0.57 pour les infirmiers à domicile).

Les auteurs soulignent qu'au moment de l'étude, les bases de données n'avaient pas été mises à jour et les infirmiers plus jeunes sont probablement sous-représentés par rapport à la réalité, ce qui aurait peut-être pu avoir un impact, car le groupe d'infirmiers jeunes diplômés n'est probablement pas représentatif donc les opinions sur l'euthanasie concernant ce groupe sont peut-être biaisées. Les auteurs ont mis en évidence qu'il n'existait pas de différence d'opinion dépendant des sexes. Par contre, les femmes accepteraient moins d'administrer les produits létaux. Les auteurs considèrent que cela pourrait être en lien avec la vision plus orientée sur le « prendre soin » des femmes.

Globalement, ils remarquent que l'euthanasie est mieux acceptée que le désir d'être directement impliqué dedans. Les auteurs rappellent d'ailleurs que personne ne peut être forcé à coopérer ou participer à une euthanasie (selon le ministère de la Justice, 2002, cité par Inghelbrecht, Bilsen, Mortier & Deliens, 2009).

Ce type d'étude permet de clarifier les opinions et les besoins des soignants directement impliqués dans ce type de situations et de réajuster les pratiques en conséquence.

Self-transcendence and nurse-patient interaction in cognitively intact nursing home patients

« Self-transcendence and nurse-patient interaction in cognitively intact nursing home patients » est une étude quantitative corrélationnelle publiée en 2012 par Haugan, Rannestad, Hanssen et Espnes. Cette étude menée en Norvège avait pour but de vérifier l'hypothèse selon laquelle la qualité de la relation entre l'infirmier et le patient avait un impact sur l'auto-transcendance intra-personnelle et interpersonnelle de ce dernier. Pour ce faire, les chercheurs ont sélectionné à l'aide d'infirmiers chefs 202 résidents ne présentant pas d'atteintes cognitives venant d'établissements médico-sociaux de 44 régions différentes de Norvège. Les résidents avaient entre 65 et 104 ans (M=86 ans), 72,3% étaient des femmes (N=146) et 27,7% des hommes (N=56). Afin de vérifier leur hypothèse, les chercheurs ont demandé aux résidents de répondre à deux questionnaires : The Self-Transcendence Scale, composée de 15 items pouvant être évalués de 1 (pas du tout) à 4 (tout à fait) et The Nurse-Patient Interaction Scale, composée de 14 items pouvant être évalués de 1 (pas du tout) à 10 (tout à fait). Les personnes étant âgées et ayant de la peine à répondre seules aux questionnaires, ils ont été effectués en hétéroévaluation. Afin d'éviter le maximum de biais, les chercheurs ont formé les personnes menant les hétéroévaluations avec les résidents afin qu'elles soient effectuées de la manière la plus similaire possible. La traduction des items en norvégien a également été effectuée de manière très précise afin de s'assurer de ne pas modifier le sens d'un mot ou d'une phrase. La mise en relation des résultats de ces deux questionnaires démontre que la qualité de la relation entre l'infirmier et le patient a un effet statistiquement significatif sur l'auto-transcendance intra-personnelle du patient mais également un effet indirectement significatif sur l'interpersonnelle étant donné que l'intra-personnelle influence fortement l'interpersonnelle.

L'auto-transcendance intra-personnelle comprend l'acceptation de son vieillissement et du changement de ses capacités physiques ainsi que le fait de trouver du sens dans ses expériences passées et la qualité de l'interaction qu'a l'infirmier avec le patient influence ces items et, par extension, le bien-être physique, émotionnel, spirituel et social de ce dernier étant donné la forte corrélation entre l'auto-transcendance et le bien-être. Les auteurs précisent que favoriser, en tant que soignant, l'auto-transcendance du patient signifie pratiquer l'écoute active, une communication respectueuse et empathique ainsi qu'une reconnaissance de la personne en tant qu'être humain à prendre au sérieux.

15.2. Grille analyse de textes (adaptée de Goulet, 2009)

Article : « Predictors of Pursuit of Physician-Assisted Death ». **Nom des membres de l'équipe :**

Kathryn A. Smith, Theresa A. Harvath, Elizabeth R. Goy & Linda Ganzini.

Introduction et contexte	
1. Quel est le problème posé/ le phénomène exposé par l'auteur ?	Les auteurs présentent le « Dignity Act » qui est un acte adopté en Oregon en 1997 permettant à un habitant de l'Etat en phase terminale de sa maladie d'accéder à l'assistance au suicide. En 2013, 1173 habitants ont reçu une prescription pour le produit létal, et 752 sont décédés après avoir pris le produit. L'auteur explique que pour administrer des soins de fin de vie ayant du sens, les soignants doivent comprendre les raisons qui poussent ces personnes à recourir au suicide assisté.
2. Le problème est-il formulé clairement ?	Le problème est formulé dans l'introduction. « To provide meaningful end-of-life interventions, health care providers must understand the factors that motivate individuals to pursue PAD as an end-of-life option ».
3. Est-ce que l'article contient un résumé des travaux antérieurs sur le sujet ?	L'article résume dans l'introduction les résultats de précédentes recherches sur le sujet.
4. Est-ce que ces études se rapportent directement au problème de recherche ?	Oui, elles se rapportent aux raisons motivant un individu à faire appel au suicide assisté.

<p>5. Est-ce que l'auteur critique les travaux antérieurs quant à leur contribution à l'avancement des connaissances ?</p>	<p>Non.</p>
<p>6. Y a-t-il un cadre de référence ? Quel est-il ? (conceptuel ou théorique)? Semble-t-il pertinent à l'étude du problème?</p>	<p>Les auteurs utilisent comme cadre théorique la théorie de l'attachement de Bartholomew et Horowitz qui propose 4 types de modèles d'attachement. Cette théorie affirme que les attitudes d'attachement sont activées lorsque la sécurité individuelle est menacée, comme dans le cadre de la maladie et/ou de la fin de vie, et peuvent permettre de comprendre les réactions de l'individu face à une situation stressante.</p>
<p>7. Quel est le but poursuivi? Est-il lié de façon logique à la problématique et au cadre de référence? Est-il formulé de façon claire et précise (variables, population, milieu)?</p>	<p>L'objectif de la recherche est de déterminer les valeurs prédictives de variables personnelles et interpersonnelles dans la poursuite de l'assistance au suicide. Cet objectif est directement relié à la problématique et le modèle théorique donne un cadre permettant de comprendre comment ces variables influencent les réactions individuelles face à la fin de vie. Les variables, la population et le milieu sont expliquées.</p>

<p>8. Y a-t-il des questions de recherche? ou des objectifs? ou des hypothèses?</p>	<p>L'objectif de la recherche est de déterminer les valeurs prédictives de variables personnelles et interpersonnelles dans la poursuite de l'assistance au suicide. Les auteurs expliquent que les précédentes recherches démontrent que les thèmes centraux dans la demande de l'assistance au suicide incluent l'autonomie, la spiritualité, le désespoir/attentes pessimistes face au futur. Les thèmes les plus saillants seraient intimement reliés à de profondes valeurs interpersonnelles. Les symptômes physiques ne semblent pas jouer un rôle prépondérant.</p>
Méthodes	
<p>1. De quel type d'étude s'agit-t-il (devis)? Semble-t-il approprié?</p>	<p>Il s'agit d'une étude quantitative expérimentale. Par plusieurs échelles adaptées à chaque valeur, les auteurs vont chercher à mesurer l'influence que chacune a sur la demande de suicide assisté.</p>
<p>2. Quelles sont les variables étudiées? De quels types (dépendante, indépendante, étrangère, attribut, médiatrice, confondante)? Sont-elles en lien logique avec le cadre de référence?</p>	<p>Les variables étudiées sont : la douleur, la dépression, le désespoir, l'attachement, la spiritualité et l'aide sociale. Ces variables sont en lien avec le cadre de référence et les résultats énoncés par les précédentes recherches.</p>

<p>3. Quelle est la population étudiée? D'où provient-elle?</p>	<p>La population du groupe cas est constituée de patients en phase terminale de leur maladie ayant demandé une assistance au suicide dans le contexte du « Dignity Act » en Oregon. Le groupe comparaison est composé de patients également en phase avancée de leur maladie mais n'ayant pas fait appel à l'assistance au suicide. Les patients viennent de plusieurs endroits : d'associations d'aide au suicide, de plusieurs hôpitaux de la région de Portland, de centres médicaux de soins palliatifs et d'oncologie et de consultants en éthique.</p>
<p>4. Quelle est la méthode d'échantillonnage (comment sont-ils recrutés)? Qui sont les sujets (critère d'inclusion et d'exclusion)? Combien sont-ils (calcul de la taille...)? L'échantillon permet-il de généraliser les résultats (sinon, quelles sont les limites liées à l'échantillon, α, β)?</p>	<p>Les auteurs ont sollicité les différents endroits susnommés afin de recruter les participants. Les participants devaient avoir une maladie en phase terminale. Les patients souffrant de déficience cognitive étaient exclus (Score de 23 ou moins au Folstein McHugh Mini-Mental Status Questionnaire ou score de 7 ou moins au Short Portable Mental Status Questionnaire). Pour le groupe cas (demande d'assistance au suicide), les patients devaient avoir contacté l'association d'aide au suicide de l'état d'Oregon afin d'avoir des informations à ce sujet ou avoir explicitement fait une demande d'aide au suicide à leur médecin traitant. Le groupe cas est composé de 55 patients (29 femmes et 26 hommes), le groupe comparaison est composé de 39 personnes (18 femmes et 21 hommes). Les échantillons sont petits et se limitent uniquement à l'état d'Oregon.</p>
<p>5. Quelle est la méthode de collecte de données?</p>	<p>6 échelles de mesure ont été utilisées afin d'évaluer les 6 variables.</p>

<p>6. Quelles sont les caractéristiques des instruments de mesure (opérationnalisation des variables, fidélité, validité)? Sont-ils décrits de façon claire? Sont-ils récents? Complètes? Y a-t-il eu traduction? Y a-t-il des aspects du problème étudié qui semblent négligés? Sont-ils cohérents avec la définition conceptuelle des variables et le cadre de référence</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. La douleur a été évaluée par la « Modified Wisconsin Brief Pain Inventory short form » qui est une échelle de 4 items permettant de mesurer la fréquence et la sévérité de la douleur sur une échelle de 0 à 10. 2. La dépression a été évaluée par l'échelle de dépression de l'Hospital Anxiety and Depression Scale, une échelle de 7 items que les participants évaluent de 0 à 3. 3. Le désespoir a été évalué par la « Beck Hopelessness Scale » comprenant 20 items « vrai ou faux » permettant de mesurer le pessimisme de la personne face au futur. Un item (« je ne peux pas imaginer ce que sera ma vie dans 10 ans ») a été supprimé du fait de sa pertinence problématique quant à la situation médicale des patients. 4. L'attachement a été évalué par la « Relationship Scale Questionnaire » qui donne un résultat pour chacun des quatre types d'attachement. Sur une échelle de 5 points, les participants doivent évaluer comment chaque item correspond à leurs sentiments et attitudes dans une relation proche. (1= pas du tout comme moi ; 5= Tout à fait comme moi). 5. La spiritualité a été évaluée par la « Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Spiritual Well Being Scale » composée de 12 items. Les items sont notés d'une échelle allant de 0 (pas du tout) à 4 (tout à fait). 6. L'aide sociale a été évaluée par la « Duke-University of North Carolina Functional Social Support Questionnaire » composée de 8 items évaluant la disponibilité d'un confident ainsi que le support affectif.
<p>7. L'auteur considère-t-il l'aspect éthique de l'étude</p>	<p>Chaque participant a délivré un consentement écrit. L' « Institutional review boards of the Portland Veterans Affairs Medical Center » ainsi que les différents centres médicaux et agences participant à l'étude l'ont approuvées. L'étude n'a pas été validée par un comité d'éthique.</p>

Résultats

<p>1. Quels sont les résultats de la recherche? Sont-ils présentés logiquement et en fonction du but? des questions ou objectifs ou hypothèses de recherche? Sont-ils illustrés par des tableaux? Est-ce que les tests réalisés sont et le résultat statistique identifiés (p, t, X²)?</p>	<p>Les principaux résultats ont démontré que le score de dépression était plus élevé dans le groupe cas (M = 6,2 ; P = 0.03 ; SD = 3.8) que dans celui de comparaison (M : 4,7 ; P = 0.03 ; SD = 2.7). Le score de désespoir était également supérieur dans le groupe cas (M = 5,9 ; P <0.001 ; SD = 4.4) que dans le groupe de comparaison (M = 2,4 ; P <0.001 ; SD = 2.6). Le niveau de spiritualité était en revanche plus bas dans le groupe cas (M = 31,3 ; P <0.001 ; SD = 9.3) que dans le groupe de comparaison (M = 39,4 ; P <0.001 ; SD = 7.1). Il a également été remarqué qu'il existe une forte corrélation entre le désespoir et la dépression (r = 0.81). Un faible niveau de spiritualité se révèle être le prédicteur le plus important d'une orientation vers la demande de suicide assisté.</p> <p>Les résultats sont présentés par plusieurs tableaux et commentés dans la discussion.</p>
<p>2. Est-ce que les statistiques utilisées sont appropriées? Quelle est la sévérité du seuil statistique choisi? Types d'analyses vs taille de l'échantillon?</p>	<p>Le fait d'avoir effectué des moyennes de résultats pour chaque échelle de mesure et chaque groupe est pertinent car cela permet d'avoir un écart-type donc une plus grande précision dans l'analyse des résultats. De manière générale, pour les résultats utilisés, les P démontrent des résultats significatifs (P<0.001 à 0.05). Par contre dans l'étude il existe des P qui sont supérieurs à cet marge mais ce sont des résultats n'ont pas été utilisés dans l'analyse de l'article. En raison du type d'étude, il est difficile d'avoir un échantillon important car la population sélectionnée doit être le plus homogène possible.</p>

Discussion et conclusion	
1. Est-ce que les résultats sont interprétés à la lumière d'autres études sur le sujet?	Les résultats sont en lien avec les premiers résultats de précédentes recherches présentés dans l'introduction mais ne sont pas repris dans la discussion.
2. Quelle est la conclusion? Est-elle appuyée par les résultats de l'étude (et en fonction des analyses statistiques réalisées)?	L'article conclut que les valeurs amenant le patient à la demande de suicide assisté sont généralement des valeurs l'ayant accompagné toute sa vie et qui lui sont inhérentes, ce qui est directement en lien avec les résultats obtenus. De plus, effectuer une demande de suicide assisté peut être un moyen pour le patient de maintenir un contrôle et une certaine autonomie dans son processus de fin de vie, ce qui est également confirmé par les résultats. La discussion conclut que les soignants confrontés à ces situations doivent se montrer sensibles et respectueux afin d'avoir une prise en soin adaptée aux valeurs du patient.
3. Quelle est la pertinence du sujet pour la discipline / profession?	L'étude apporte des explications sur un sujet pouvant susciter une incompréhension chez les soignants se retrouvant confrontés à un patient dans une telle situation.
4. Que pensez-vous des recommandations (clinique / recherche)? est-ce plausible?	Les recommandations sont pertinentes quant au rôle du soignant se retrouvant face au suicide assisté et se retrouvent également dans d'autres études sur le même sujet.
5. Est-ce que le titre indique clairement le contenu de la recherche?	Oui.

6. Est-ce que le résumé au début de l'article est représentatif de son contenu?	Oui.
De façon globale, que pensez-vous de cette étude ?	Cette étude peut être pertinente pour les soignants désirant s'ouvrir au sujet encore tabou qu'est l'assistance au suicide. Elle peut permettre de comprendre le choix des patients et par extension peut être d'accepter leur choix.

15.3. Interview de Pierre Beck : Vice-président d'EXIT

Q : Quelle est la situation actuelle du suicide assisté en Suisse ?

R : En Suisse, le suicide assisté est une offre citoyenne. L'Art. 115 du code pénal affirme que l'aide au suicide n'est punissable que si elle est motivée par un motif égoïste. Exit se réfère à cet article pour aider des personnes à mettre fin à leurs vies lorsqu'elles font face à des souffrances intolérables et que l'euthanasie est interdite. La Suisse est le seul pays au monde où cela est fait de cette manière alors qu'en Hollande, au Luxembourg ou encore en Belgique, une commission de médecins doit au préalable examiner le cas. De plus, malgré une certaine ambivalence de l'état, les associations d'aide au suicide sont largement acceptées. Le suicide assisté est accepté en Suisse mais il est préférable d'affirmer qu'il est toléré.

Q : Quel est le cheminement entre la prise de décision de faire la demande de suicide assisté et la prise du médicament létal ?

R : Tout d'abord, en Suisse il n'y a aucune loi fédérale, il existe seulement des lois cantonales donc EXIT a dû concevoir ses propres lois pour déterminer des limites. Pour être membre de notre association il faut être majeur, faire acte d'adhésion à l'association et verser une cotisation annuelle et ils peuvent en démissionner quand ils le souhaitent. Actuellement, EXIT en Suisse compte 120'000 membres dont 25'000 en Suisse romande et 95000 en Suisse alémanique. Dès l'adhésion à l'association, nos membres payent les cotisations et lorsque leur santé se détériore, ils prennent contact avec EXIT. Une lettre de la part de l'association leur est envoyée en expliquant la procédure : faire une demande manuscrite en mettant en évidence que la personne délègue les médecins du secret médical afin que l'association puisse obtenir des renseignements, fournir un rapport médical obtenu auprès de leur médecin et une attestation qui confirme qu'ils ont leur capacité de discernement. Il arrive tout de même que des médecins refusent de l'accorder car ils connaissent les raisons de la demande de ce document. Si une personne n'est pas en mesure d'écrire sa lettre de demande, il est possible de faire appel à un notaire qui se déplace à domicile et atteste de l'identité de la personne et qu'il est capable de signer mais ce dernier ne se prononce pas sur la capacité de discernement.

Dès qu'EXIT obtient la demande manuscrite, l'attestation médicale et l'attestation de capacité de discernement, un accompagnateur/trice rend visite à la personne pour faire connaissance avec cette dernière et s'informer si la demande est toujours d'actualité. Cette première visite peut être suivie de deux ou trois autres selon la situation car

certaines sont très urgentes ou en souffrance ce qui fait qu'EXIT agit plus rapidement mais certaines situations peuvent prendre du temps. L'acte peut survenir après ce laps de temps ou alors la mort s'est faite indépendamment d'EXIT ou encore la personne change d'avis et préfère des soins traditionnels tels que les soins palliatifs. D'après les statistiques de 2016, on estime qu'il y a eu entre 310 et 315 demandes dont 12 ont été écartées car les demandes n'étaient pas fondées, 216 assistances ont été réalisées puis les autres se sont désistées.

Q : Quel est le rôle des accompagnateurs ? Suivent-ils une formation ? Ont-ils un suivi psychologique ?

R : En Suisse c'est différent des autres pays car toute personne peut devenir accompagnateur/trice sans formation particulière. Ce sont souvent des personnes issues de milieux sociaux, des médecins à la retraite, des infirmières qui ont cessé leurs activités ou qui travaillent encore, des institutrices, instituteurs, policiers, juristes. Nous n'avons jamais eu d'accompagnateurs ingénieurs ou techniciens comme s'ils avaient une autre façon de voir le monde. Les personnes qui sont intéressées par les problèmes humains, sociaux sont ceux qui se présentent le plus souvent. Pour ces personnes, un examen est fait afin d'évaluer s'ils ont des personnalités suffisamment équilibrées et solides pour que nous puissions prévoir les difficultés. Une fois qu'ils sont acceptés, nous les formons nous-même en leur proposant d'effectuer des accompagnements sous supervision d'une personne expérimentée d'au moins une année. Par la suite, il leur est demandé de prendre la responsabilité d'accompagner une autre personne tout en étant surveillé et lorsque nous estimons que la personne est solide et qu'elle connaît la procédure légale et administrative nous lui donnons la possibilité de continuer seul ou à deux pour ceux qui préfèrent travailler en binôme.

Au niveau du soutien psychologique, nous nous assurons que les accompagnateurs sont suffisamment solides et des médecins conseils ou une personne expérimentée dans l'accompagnement sont à disposition. De plus, deux fois par année un séminaire de formation est prévu ce qui permet d'être à jour et de connaître les coutumes de la police car chaque canton en Suisse a des usages particuliers et il est intéressant de les comparer et de les connaître. Lors de ces séminaires un moment d'échange est également mis à disposition afin d'exprimer les difficultés ou les enthousiasmes ressentis lors d'accompagnements que cela soit à l'hôpital, dans des EMS ou à domicile. En ce qui concerne les proches, nous préférons visiter la personne seule pour s'assurer que sa demande n'est pas faite sous pression. Si la personne y consent, nous pouvons en discuter avec les proches désignés par cette dernière et ils peuvent être présents lors des entretiens et de l'accompagnement au suicide. Nous

motivons ces personnes à en discuter avec leur famille car lorsque cela n'est pas fait, nous constatons qu'il y a beaucoup plus de douleurs. Nous informons également la famille que nous sommes disponibles à tout moment même après l'acte mais il est vrai que très peu de proches prennent contact avec nous suite à l'acte. Contrairement au suicide d'une personne jeune qui est un traumatisme violent pour l'entourage, les familles des personnes malades qui nous demandent de l'aide ont quelque part déjà fait leur deuil. La plupart du temps, durant l'acte, beaucoup d'émotions sont exprimées et les familles verbalisent leur soulagement par rapport à la vision qu'ils s'étaient fait de l'acte.

Q : Sur quelles valeurs se repose EXIT ?

R : C'est une association laïque qui n'est liée à aucun parti ni religion, les personnes peuvent être croyantes ou non. Une enquête a été faite à ce propos auprès des membres d'EXIT et il a été constaté que le nombre d'athées est le double de la population normale. Concernant les valeurs sur lesquelles se repose EXIT, la solidarité est une des principales. Lorsqu'EXIT a été fondée en 1982 en Suisse, son but premier n'était pas d'aider les personnes à mourir, mais de combattre l'acharnement thérapeutique car à cette époque les médecins prenaient seuls les décisions concernant le patient. Les premiers membres d'EXIT ont établi les dispositions préparatoires que le code civil a rendu obligatoire de respecter en janvier 2013. De nombreuses difficultés ont été rencontrées jusqu'à ce que le médecin accepte que le patient puisse écrire ce qu'il souhaite ou non dans le cas où il ferait face à une situation vulnérable. D'après la loi sur la santé, Genève l'a acceptée en 2006, la Confédération l'a acceptée en 2013 et aujourd'hui cela est considéré comme normal alors qu'en Italie une loi a été votée récemment pour que les patients puissent affirmer ce qu'ils souhaitent ou non.

Vers la fin des années 90, EXIT a eu les premiers cas d'aide au suicide ce qui correspondaient à 4-5 par année. À cette époque, les lois n'étaient pas les mêmes qu'aujourd'hui : il était possible d'envoyer à la personne qui demandait le suicide assisté, une brochure qui expliquait la procédure et il était même possible d'envoyer par la poste du Phénobarbital à ceux qui en demandait en sachant que la loi le permettait. Dans les années 80, un livre nommé « Suicide Mode d'Emploi » a été publié en France et a été interdit une année après.

Au début, seules les personnes ayant une espérance de vie très restreinte comme des personnes cancéreuses en fin de vie et dans une souffrance insoutenable étaient autorisées à avoir recours au suicide assisté.

Q : Comment justifiez-vous le peu de littérature en Suisse à propos du suicide assisté ?

R : J'ai eu connaissance d'autres étudiants comme vous qui ont effectué des travaux sur ce sujet mais ces derniers sont certainement restés dans un cercle restreint et non publiés. Par contre, une étude de Murielle Pott, professeur à Lausanne, sera prochainement publiée. Elle a effectué une étude très intéressante auprès de 1300 membres volontaires d'EXIT en Suisse romande où elle analyse leurs motivations. De plus, il est également possible de consulter les résultats du Programme National de Recherche 67 sur la fin de vie mais ils n'ont pas souhaité que les associations du suicide y participent.

Il existe des études mais il n'y en a pas beaucoup en Suisse.

Q : Nous avons pris connaissance d'études où des conflits entre les associations d'aide au suicide et les soins palliatifs sont ressortis. Est-ce que vous y avez déjà été confronté ?

R : Nous nous rencontrons parfois à des conférences où ils donnent leur point de vue et nous le nôtre mais nous n'avons jamais travaillé ensemble. Les soins palliatifs rendent, selon eux, inutile l'aide au suicide car si la souffrance est suffisamment atténuée par les soins palliatifs il n'y a plus besoin d'envisager l'aide au suicide, ce qui n'est pas vrai. Nous nous rendons compte que certaines souffrances ne peuvent pas être supprimées. Nous constatons que certaines personnes ayant un état de santé très précaire n'ont pas leur place dans des services de soins palliatifs. Comme par exemple une dame suivie par les soins palliatifs à domicile que j'ai accompagné par la suite. Elle était atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique, équipée d'une trachéostomie, ayant subi une ligature de l'œsophage pour éviter les pneumonies par aspiration. Elle ne pouvait pas parler, sa salive coulait constamment, elle était très faible et maigre, elle n'en pouvait plus de sa situation et était consciente qu'aucun médicament n'allait soulager sa souffrance. Cette souffrance ne provenait pas de douleurs physiques, il s'agissait d'une souffrance d'être devenue une « chose », un être qui est dans son lit qui se rappelle comment il était avant et qui maintenant est une sorte de « bébé » nécessitant des soins et qui se sent constamment dans des situations d'humiliation et c'est ce qu'ils redoutent le plus. Les soins palliatifs se rendent compte, petit à petit, qu'un certain nombre de patients pourrait bénéficier d'une aide au suicide après avoir eu recours à des soins plus traditionnels, ce qui n'était pas le cas auparavant mais le changement est en train de se faire.

En Belgique, des soins palliatifs intégrés sont mis en place ce qui veut dire que des soins palliatifs y sont administrés et qu'à un moment donné, si le patient le demande,

l'assistance au suicide peut y être pratiquée sans changement de lieu. Également, ici, dans les hôpitaux, l'assistance au suicide commence à être acceptée.