

Accompagner une personne âgée atteinte d'une maladie chronique face à une demande d'assistance au suicide ainsi que ses proches

Une revue de littérature

Travail de Bachelor

Par

Lorraine Delley

Manon Gruaz

Aurélie Jolliet

Promotion 2015-2018

Sous la direction de Ariane Kapps

Haute Ecole de Santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

13 juillet 2018

Résumé

Etat des connaissances : la demande de suicide assisté s'est vu augmenter ces dernières années dues aux progrès sociaux et au perfectionnement de la médecine qui allongent considérablement l'espérance de vie. Les résultats de ce succès sont l'accroissement des pathologies chroniques multiples des personnes âgées.

But : identifier et décrire le rôle infirmier dans l'accompagnement d'une personne demandant l'assistance au suicide en incluant leurs proches.

Méthode : il s'agit d'une revue de littérature. Les articles ont été choisis dans les bases de données CINHALL et Pubmed. Chaque article a été dans un premier temps analysé par le biais d'une grille de lecture critique puis dans un deuxième temps par une grille d'analyse afin d'en ressortir les résultats pertinents et de les synthétiser.

Résultats : neuf articles ont été retenus. Les résultats ont été catégorisés par rapport aux principales causes de demande de suicide assisté. De plus, des interventions infirmières en lien avec les catégories relevées, ont émergé.

Conclusion : la prise en charge d'une personne face à une demande de suicide assisté pour l'infirmier est complexe, ne faisant pas partie de son rôle propre. Il est important de prendre en compte les souhaits de la personne, d'utiliser ses ressources et également d'être attentif aux besoins et aux peurs des proches tout en les inculquant dans la prise en charge.

Mots clés : personne âgée, prise de décision, qualité de vie, religion, rôle infirmier, suicide assisté, euthanasie, attitude face à la mort, Suisse.

Table des matières

RÉSUMÉ	I
LISTE DES TABLEAUX	IV
LISTE DES FIGURES	V
REMERCIEMENTS	VI
INTRODUCTION	1
LES ALTERNATIVES ACTUELLES POUR « MOURIR DANS LA DIGNITÉ »	3
Euthanasie	3
<i>Distinction active et passive</i>	3
Suicide assisté	3
PROBLÉMATIQUE	5
Données épidémiologiques	6
Conflit éthique	7
Les proches impliqués dans le suicide assisté	8
Réalité entre la vision médicale et la vision des patients	9
Les infirmiers face à la mort	10
QUESTION DE RECHERCHE	10
OBJECTIFS	11
CADRE THÉORIQUE	12
THÉORIE/ASPECTS THÉORIQUES	13
Caring	13
Les bases du modèle	15
<i>La relation transpersonnelle du Caring</i>	15
<i>Le moment, l'occasion du Caring</i>	15
<i>Prendre soin de la conscience</i>	16
CONCEPTS	16
Dignité	17
Accompagnement	17
Décision	18
MÉTHODE	20
DEVIS	21
BASE DE DONNÉES	21
MOTS MESH	22
CRITÈRES DE SELECTION	22

STRATÉGIES DE RECHERCHE	23
GRILLE D'ANALYSE	24
RÉSULTATS	26
QUALITÉ MÉTHODOLOGIQUE DES ARTICLES SÉLECTIONNÉS.....	27
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	28
LA DOULEUR	33
Interventions infirmières	34
L'AUTODÉTERMINATION	34
Interventions infirmières	35
LE CONTRÔLE DE SA MORT	36
Interventions infirmières	37
LA RELIGION.....	37
Interventions infirmières	39
L'ENGAGEMENT THÉRAPEUTIQUE	39
Interventions infirmières	40
DISCUSSION	41
RÉSULTATS PRINCIPAUX MIS EN LIEN AVEC LA THÉORIQUE DU CARING ET LES CONCEPTS.....	42
FORCES ET LIMITES	45
RECHERCHES FUTURES	46
CONCLUSION	47
RÉFÉRENCES	48
APPENDICE A	52
APPENDICE B	56
APPENDICE C	232
APPENDICE D	236
APPENDICE E	237

Liste des tableaux

Tableau 1 <i>Mots clés et termes Mesh</i>	6
---	---

Liste des figures

Figure 1 Evolution du nombre d'adhérents de 2010 à 2016.....	4
Figure 2 Nombre de membre au 31.12.2016 : 24'225.....	4
Figure 3 Hiérarchie des besoins selon la théorie du Caring de Watson	4
Figure 4 Processus de recherche.....	4

Remerciements

Nous remercions tout particulièrement notre directrice de travail de Bachelor, Madame Ariane Kapps, pour son soutien, sa disponibilité et son dévouement tout au long de ce travail.

Nos remerciements vont également à Monsieur Alain Baechler pour sa disponibilité et ses précieux conseils lors de notre interview.

Nous sommes reconnaissantes envers Madame Falta Boukar d'avoir pris le temps de répondre à notre questionnement ainsi que pour son accompagnement.

Nous remercions également Madame Claudine Gruaz pour la correction de notre travail.

Introduction

Selon l'OMS (2017), les maladies chroniques sont responsables de 63% de décès dans le monde et sont également la première cause de mortalité. Selon l'Ecole nationale de la santé publique (2004), « la maladie chronique est une infection généralement incurable, qui se développe souvent lentement mais dure dans le temps, et qui est constituée de cycles pendant lesquels se succèdent des phases aiguës (crises) et des phases de stabilisation ou d'évolution de la maladie » (p.11).

Selon la Revue Médicale Suisse (2012), au cours du siècle dernier, la Confédération helvétique a constaté des changements démographiques importants. Ces derniers sont les facteurs d'une amélioration de la qualité de vie, des progrès sociaux et du perfectionnement de la médecine qui augmentent considérablement l'espérance de vie. En effet, en un siècle la Suisse s'est vu passer de 650 à 42'000 nonagénaires. Après avoir assuré des soins de qualité, la société doit se confronter aux résultats de ce succès : l'augmentation des pathologies chroniques multiples des personnes âgées.

La conséquence de ce phénomène entraîne une augmentation massive des membres d'Exit et de demandes d'assistance au suicide. Selon l'Observatoire Suisse de la Santé (2016), en 2014 et en Suisse, 31 personnes âgées de plus de 80 ans se sont donné la mort sans assistance au suicide contre plus de 88 personnes qui ont eu recours au suicide assisté.

De plus, Pestinger et al. (2015), explique qu'un patient sur dix atteint d'une maladie évolutive avancée envisage d'hâter la mort.

Les alternatives actuelles pour « mourir dans la dignité »

Dans ce chapitre, les différentes façons de mourir ainsi que les lois qui régissent la Suisse à ce sujet sont décrites. De plus, Exit Association pour le Droit de mourir dans la Dignité (A.D.M.D) Suisse romande est développée.

Euthanasie

Selon le projet de loi de 1993 (cité dans Béland, 2008), l'euthanasie se définit selon la loi néerlandaise comme « une intervention médicale active en vue d'abrèger la vie à la demande expresse du patient ».

Distinction active et passive. Selon Ditisheim (2014), l'euthanasie active suppose le geste d'un tiers qui administre à un malade une substance létale dans le but de provoquer la mort immédiatement.

Au contraire, l'euthanasie passive est le renoncement aux traitements médicamenteux, l'interruption de l'alimentation, de l'hydratation artificielle ou de l'administration d'opiacés, de sédatifs à haute dose, pouvant plonger le malade dans le coma et provoquer la mort au bout de quelques jours.

Suicide assisté

Selon Recab (2016), le suicide médicalement assisté se définit par :

« un geste effectué par celui qui veut mettre un terme à son existence en absorbant une potion mortelle ordonnée par un médecin mais sur sa demande, après vérification de sa pleine capacité de discernement. Le médecin assiste, mais c'est le patient qui décide en pleine conscience et qui commet volontairement le geste décisif en absorbant le poison. Il s'agit donc bien, pour le législateur suisse, d'un suicide et non d'un homicide » (p.39).

Selon l'article 2 de la convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 28 mai 2002 :

« Le droit de toute personne à la vie est protégée par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi ».

Selon l'article 114 du code pénal Suisse du 1er janvier 1990 sur l'infraction contre la vie et l'intégrité corporelle (= CP ; RS 311.0) :

« 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 la liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire ».

Selon l'article 115 du code pénal suisse du 1er janvier 2007 sur l'infraction contre la vie et l'intégrité corporelle (= CP ; RS 311.0) :

« Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire ».

Au niveau mondial, le Canada, la Colombie, certains Etats des Etats-Unis (Oregon, Washington), Montana et le Québec pratiquent l'assistance au suicide. Tandis qu'en Europe, en 2017, la loi autorise les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg et la Suisse entièrement ou partiellement à pratiquer cette approche.

Selon Dignitas (2018), notre confédération comprend deux associations pratiquant l'aide au suicide : Dignitas et Exit. Leur différence est qu'Exit ne prend pas en charge des personnes non domiciliées en Suisse alors que Dignitas oui. Dans ce travail, l'association Exit sera ciblée car elle intervient en Suisse romande et se concentre sur les demandes de suicide assisté des personnes domiciliées en Suisse.

Le mouvement EXIT est né en Angleterre en 1935 et s'est rapidement étendue à d'autres pays et continents. L'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande est fondée en 1982 par une dizaine de personnes.

Selon EXIT (2017), la personne désirant recevoir l'assistance au suicide doit remplir les critères suivants :

- Être membre de l'association Exit Suisse romande depuis un certain temps
- Être domiciliée en Suisse
- Avoir sa capacité de discernement :

Selon l'art. 16 du Code civile Suisse du 1^{er} janvier 2013 sur le droit des personnes (= CC ; RS 210.0) : « 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 ».

- Effectuer une demande manuscrite ou si le membre ne peut plus écrire, il peut passer par un acte notarié, il doit avoir un dossier médical complet rédigé par un médecin exerçant en Suisse.
- Être atteint d'une maladie incurable, d'une invalidité importante ou avoir des souffrances intolérables, être atteint de polypathologies invalidantes liées à l'âge.

Problématique

Comme évoqué ci-dessus, la demande de suicide assisté est en constante augmentation due à divers facteurs dont le perfectionnement de la médecine qui augmente considérablement l'espérance de vie. Ce phénomène entraîne

l'augmentation de pathologies chroniques qui pourraient avoir une influence négative sur la qualité de vie de la population vieillissante.

Données épidémiologiques

Une augmentation du nombre d'adhérents à EXIT est constatée avec un accroissement de 8,3% observé de 2015 à 2016. Le 31 décembre 2016, 24'225 membres sont inscrits à l'association. En 2016, 376 décès ont été enregistrés sans l'aide d'Exit contre 216 avec l'aide d'Exit sur les 24'225 membres. La tranche d'âge la plus concernée se situe entre 51 et 75 ans avec 59,17% des cas, suivi par les plus de 75 ans avec 32,5% et finalement 8,33% pour les membres entre 18 et 50 ans. L'association compte 16'157 femmes soit 66,7% contre 8'068 hommes qui représente 33,3%. Pour justifier le choix du contexte du domicile, les statistiques d'Exit en 2016 démontrent que 188 suicides assistés ont eu lieu dans cet environnement contre 25 en EMS, deux à l'hôpital et un en foyer. La plupart des cantons en Suisse autorisent le suicide assisté, hormis quelques exceptions telles que Appenzell Rhodes-Intérieures et Extérieures, Glaris, Nidwald, Obwald, Schaffhouse et Uri.

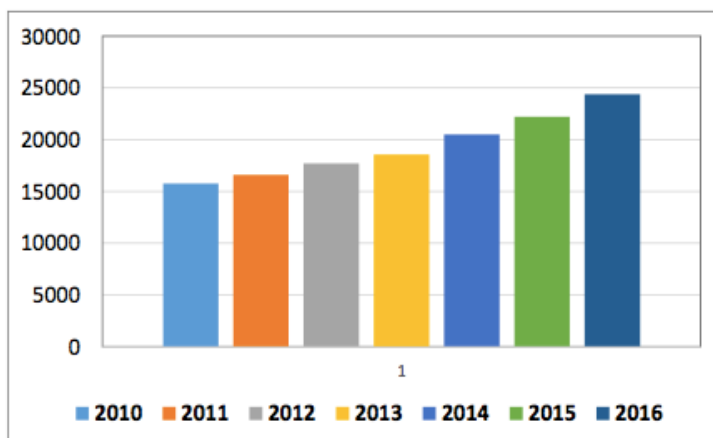


Figure 1. Evolution du nombre d'adhérents de 2010 à 2016

Figure 2. Nombre de membres au 31.12.2016 : 24'225

(EXIT A.D.M.D. Suisse romande, 2016)

Figure 2.

Canton	Nombre
VD	10291
GE	6771
VS	2276
NE	2193
FR	1354
BE	783
JU	436
TI	50
ZH	20
BS	14
ZG	7
SZ	7
AG	7
BL	3
GR	3
SG	3
SO	3
TG	2
LU	2

En ce qui concerne les trois pathologies les plus courantes lors de demandes d'assistance au suicide, le cancer est la première cause avec 42.13%, suivi des polyopathologies invalidantes avec un taux de 27.78% et comme troisième cause ce sont les pathologies neurologiques avec 17.59%. D'autres causes plus rares en sont aussi responsables comme les pathologies cardio-vasculaires, respiratoires, ophtalmologiques, rénales, psychiatriques et hépatiques (EXIT A.D.M.D. Suisse romande, 2016).

Conflit éthique

Les infirmiers confrontés à une demande de suicide assisté se retrouvent face à un conflit moral entre leur mission soignante qui est de faire le bien, ne pas faire de mal, et le respect de la volonté du patient, son droit à décider de la façon dont il veut mourir (Association suisse des infirmières et infirmiers, 2005).

Selon les directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM, 2018), la prise en charge ainsi que le traitement dans l'accompagnement des patients confrontés à leur propre mort est une mission essentielle de la médecine exigeant le respect de la volonté autodéterminée et la dignité des personnes et une haute responsabilité éthique.

L'attitude face à la fin de vie ainsi qu'à la mort qui se dirige vers le bien du patient doit veiller à ne pas solliciter énormément les proches ni mettre en danger l'éthique des professionnels de la santé. Pour ce faire, un débat de société est nécessaire sur les futurs objectifs de la médecine et les missions qui lui sont imposées (Directives médico-éthiques de l'ASSM, 2018).

Les proches impliqués dans le suicide assisté

Les proches sont souvent mentionnés mais souvent mis de côté concernant leurs rôles officiels, leurs droits ou leur soutien particulier lors de la préparation à un suicide assisté et de son déroulement. Pourtant, ils sont régulièrement engagés dans les divers soins et soutiennent la personne malade jusqu'à son départ (Pott, Dubois, Currat & Gamondi, 2011).

A ceci s'ajoutent les dilemmes éthiques auxquels ils peuvent être confrontés suite à une demande d'assistance au suicide. La vision d'une mort digne peut varier selon le point de vue adopté et pourrait ne pas être partagée par la personne concernée et ses proches. L'entourage se retrouve alors tiraillé entre le besoin de soutenir le suicidant et l'envie de le garder auprès d'eux et de retrouver cette dignité qui est perdue à leurs yeux. En résumé, les proches ont principalement trois positions : soit ils ne sont pas concernés dans le débat, soit ils sont perçus comme suspects, soit ils

font partie de la pacification de la mort en acceptant la décision de la personne demandant l'aide au suicide (Pott & al., 2011).

Pourtant, peu importe le lieu de fin de vie, les proches vont être impliqués dans cette décision et bouleversés par des questions éthiques. Ils vont accompagner le mourant et être présents lors de sa mort, organiser des funérailles ou y participer, pour finalement entamer un processus de deuil avant de retourner à leur vie normale (Pott & al., 2011).

Des études démontrent que les professionnels peinent à intégrer les proches dans ce processus, malgré cela, ils restent très engagés dans les soins qu'ils prodiguent et font preuve de compétences nécessaires dans la gestion des crises ainsi que dans l'anticipation. En conclusion, le rôle de l'entourage est nécessairement problématique lorsqu'ils sont engagés dans une assistance au suicide (Pott & al., 2011).

Réalité entre la vision médicale et la vision des patients

L'article de Fischer et al. (2009) confirme ce problème en expliquant que les personnes décédées ont mentionné plus de raisons pour la prescription létale que les médecins. Les autres explications que les patients ont citées, alors que les médecins l'ont peu fait, sont le contrôle des circonstances de leur mort, leur perte de dignité, la lassitude de la vie, l'immobilité, la déficience visuelle et auditive, l'isolement, les insomnies et pour finir les pertes de concentration.

Cette problématique peut être expliquée à travers les expériences des auteures, qui ont été confrontées à des médecins ou des infirmiers qui sont défavorables à l'assistance au suicide. Leurs valeurs et leurs croyances sont différentes de celles des patients, ce qui les amènent à un décalage avec la vision des personnes demandant l'assistance au suicide.

Les infirmiers face à la mort

« Faut-il avoir dans cette législation nouvelle un encouragement au suicide, une dérive légalisant une pratique mortifère ou, au contraire, un progrès et une redéfinition de la mission de l'établissement sanitaire, qui jusqu'ici, s'évertuait à promouvoir la vie et à soulager les souffrances, tout en les prolongeant parfois ? » (Recab, 2016, p. 9-10).

Les équipes de soins en Suisse sont régulièrement confrontées face à des patients demandant l'assistance au suicide. La prise en charge ainsi que l'accompagnement n'est pas simple pour les soignants, de plus la complexité des situations est élevée. Cette prise en charge nécessite d'être rigoureux, professionnelle et compétente (Moynier-Vantieghem, 2009). L'Association des infirmiers et infirmières du Canada soulignent que ceux-ci feront face à l'avenir à une quantité de risques psychologiques, moraux et légaux qu'il faudra légalement reconnaître et alléger. Voilà pourquoi un besoin pressant de mieux comprendre la perspective infirmière sur le désir de mort chez les patients se faire ressentir (Wright & al., 2017).

Les professionnels de la santé vivent un conflit de conscience entre le devoir de protection d'une personne tentée par le suicide en lui offrant un soutien pour qu'elle reste en vie et d'autre part, le respect de son libre choix (Loew & al., 2010).

Une demande d'assistance au suicide de la part d'un patient peut être un fardeau pour la relation entre l'équipe de soins, le patient et la famille et nécessite une communication étendue avec le patient ainsi qu'au sein de l'équipe. Une discussion sur les questions juridiques, philosophiques et éthiques doit être faite (Pestinger & al., 2015).

Question de recherche

Les recherches effectuées ayant comme thématique le suicide assisté ainsi que le questionnement du personnel infirmier dans l'accompagnement de la demande de ces personnes et de leurs proches, ont mené à une question de recherche.

« Comment accompagner une personne âgée atteinte d'une maladie chronique face à une demande d'assistance au suicide ainsi que ses proches ? »

Objectifs

Suite à la question de recherche formulée ci-dessus, des objectifs sont envisagés en lien avec celle-ci pour ce travail : identifier et décrire le rôle infirmier dans l'accompagnement d'une personne demandant l'assistance au suicide ainsi que ses proches. Ces notions permettront de proposer des interventions infirmières pertinentes dans un contexte semblable. De plus, cette revue permet d'avoir une vision de ce qui se passe dans d'autres endroits du monde. Finalement, les aspects légaux concernant l'aide à mourir sont recherchés et amènent à une tension éthique dans l'ensemble de ce travail.

Cadre théorique

Dans ce chapitre, la théorie de Caring qui a été choisie pour cette revue de littérature est illustrée. Des concepts émanants de la problématique et de la question de recherche sont ensuite décrits et mis en lien avec la théorie du Caring. Ces éléments constituent le cadre de référence qui donne une ligne directrice au travail.

Théorie / Aspects théoriques

Le Caring est la théorie choisie et qui représente la partie centrale du cadre de référence de cette revue littérature.

Caring

Le terme « Caring » désigne un engagement conscient et renouvelé d'aider et d'accompagner la personne à être et à devenir ce qu'elle est. Il s'appuie sur des valeurs humanistes qui influencent les attitudes de la personne et qui guident les comportements des infirmiers afin de favoriser la propre santé de la personne (Girard & Cara, 2011). Selon Naoufal (2014), cette théorie a été développée par Jean Watson entre 1975 et 1979. C'est une théorie centrale dans les soins infirmiers et peut être « lue » comme une philosophie, une éthique, un paradigme ou un modèle de science élargie. Dix facteurs caratifs permettent de guider la pratique des soins infirmiers. Le thème "caratif" désigne un processus d'aide pour le retour ou le maintien en santé alors que le terme "curatif" vise la guérison des patients (Marmet, 1990). Ces facteurs constituent un cadre pour développer et mettre au point des phénomènes en soins infirmiers que nous citons ci-dessous et dont quatre d'entre eux sont développés :

1. Développement d'un système de valeurs humanistes
2. Prise en compte et soutien des représentations en matière de santé et d'espoir
3. Reconnaissance et développement de l'expression de la dimension émotionnelle de soi et de l'autre

4. Développement d'une relation d'aide et de confiance :

Cette relation d'aide s'appuie sur quatre valeurs dont la congruence, l'empathie, la chaleur humaine verbale et non-verbale et la communication efficace.

5. Expression des sentiments positifs et négatifs :

l'expression des sentiments de la personne est thérapeutique et les soignants doivent encourager celles-ci à les verbaliser. Les sentiments exprimés doivent être acceptés sans émettre de jugement.

6. L'utilisation systématique de la démarche clinique infirmière et des diagnostics infirmiers

7. Enseignement et apprentissage

8. Création d'un environnement physique, émotionnel, intellectuel, existentielle et socioculturels

9. Prise en compte des besoins humains et l'assistance dans leurs satisfactions :

les besoins humains peuvent être biophysiques, psychosociaux, psychophysiques et interpersonnels. Jean Watson les a classés : ventilation, nutrition, élimination, activité, sexualité, accomplissement, affiliation et actualisation de soi. Si l'un de ces besoins n'est pas satisfait, les autres peuvent être perturbés. La personne est vue comme un être global, l'approche "carative" est obligatoirement holistique.

10. Prise en compte des mécanismes d'adaptation de la personne :

la personne sait s'adapter à son environnement grâce à des mécanismes d'adaptation innés ou acquis. Ceux-ci sont d'ordre biologique, psychologique ou social (Améliorer la Santé Tous Ensemble Réseau Information Action - ASTERIA, 2018).

les auteures ont choisi d'insister sur les points 4, 5, 9 et 10 car ce sont ceux qui rejoignent au mieux le thème de la question de recherche.

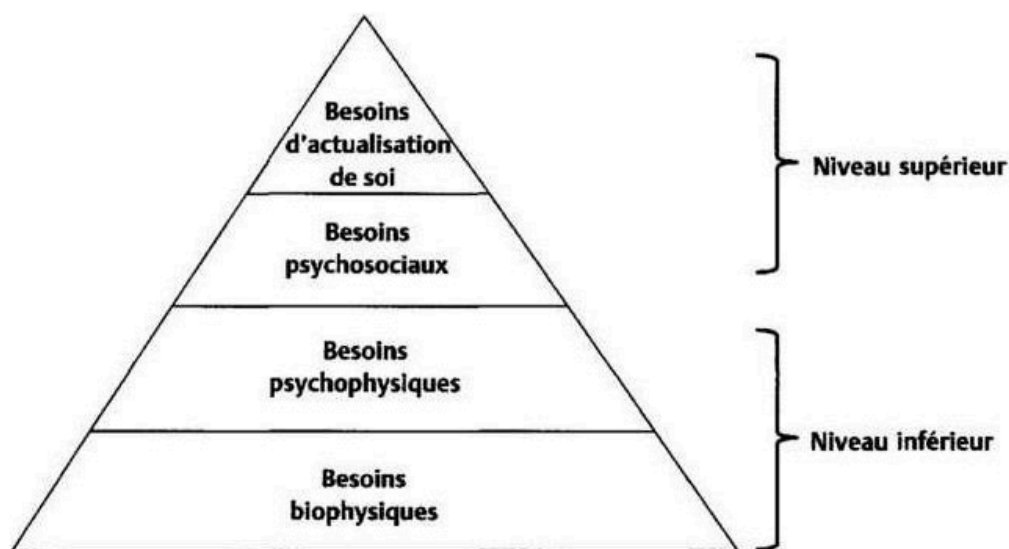


Figure 3. Hiérarchie des besoins selon la théorie du Caring de Watson

(Foucault & Mongeau, 2004)

Les bases du modèle

La théorie de soins comprend trois catégories différentes décrites ci-dessous.

La relation transpersonnelle du Caring. Les notions transpersonnelles et relations bienveillantes sont indispensables pour comprendre la théorie du Caring. Elles sont guidées par le tout premier processus de caritas, à savoir la culture de la bonté et de la sérénité avec soi et les autres, ce qui permet l'entraide, l'amour, la compassion et les moments de soins authentiques.

Le moment, l'occasion du Caring. Une occasion de soin représente la venue de l'histoire de vie unique de l'infirmière et de la personne soignée. Les personnes décident de leur comportement dans la relation et de la manière d'agir sur le moment.

Une connexion entre les deux individus au niveau de l'esprit peut se ressentir si le moment est transpersonnel.

Prendre soin de la conscience. Lors d'un soin, la dimension transpersonnelle est touchée par la conscience de l'infirmière se répercutant ainsi sur le champ de l'ensemble.

Selon Krol et Lavoie (2015), cette théorie propose des solutions d'humanisation fondées sur une pensée et des pratiques infirmières qui ont pour but de diminuer l'instrumentalisation en favorisant la réalisation du potentiel de la santé humaine à travers la mise en pratique de la théorie du Caring.

Le rôle de l'infirmier consiste à s'engager dans une pratique professionnelle compétente, empreinte de Caring dans ses interventions. Dans ses activités quotidiennes, elle fait preuve d'une identité professionnelle basée sur la réciprocité des relations tout en exerçant son rôle de leadership infirmier. Au début du soin, l'infirmière est attentive à la signification que la personne a par rapport à son expérience. Cette signification évolue dans le temps selon le rythme de la personne (Girard & Cara, 2011).

Concepts

Trois concepts ont été choisis afin de mieux comprendre cette revue de littérature, soit la dignité, l'accompagnement et la décision. Ces éléments ont un lien avec la question de recherche et permettent d'améliorer la compréhension et la prise en charge infirmières.

Dignité

Le concept de la dignité apparaît dans plusieurs textes fondamentaux et touche au plus près les valeurs du soin à la personne tout comme le Caring.

L'origine du mot provient du grecque « axioma » qui signifie « dignitas » et se définit comme « ce que l'on juge convenable ».

Comme tout concept, il existe une multitude de définitions. Selon Le Nouveau Petit Robert de la langue française la dignité signifie : respect que mérite quelqu'un : principe de la dignité de la personne humaine selon laquelle la personne doit être traitée comme une fin en soi. Respect de soi, amour-propre, fierté, tenue (2008, cité dans Fromarier & Jovic, 2012, p. 157).

Il est important de relever ce que Hegel (cité dans Fromarier & Jovic, 2012) cite : « Je ne suis pas humain si je ne suis pas reconnu comme tel par autrui. Le secret de ma dignité se trouve dans le regard qu'autrui porte sur moi ». D'ailleurs Hesbenn décrit le soin infirmier comme : une multitude d'actions qui sont surtout, malgré la place prise par les gestes techniques, une multitude de « petites choses » qui offrent la possibilité de témoigner d'une « grande attention » à la personne soignée et à ses proches, tout au long des vingt-quatre heures d'une journée [...] (1997, p.45).

Accompagnement

Selon Cifali & André (2007), "accompagner serait aller avec, ... Partir de l'autre et pas de soi ... Aller avec évoque un professionnel qui se déporte vers le chemin de l'autre. Il est là, présent, permettant qu'un autre traverse l'épreuve, le moment, l'événement."

Les soignants qui s'investissent dans ce rôle d'accompagnement, de sollicitude à l'autre sont souvent jugés par les collègues, montrés du doigt parce qu'ils font perdre du temps à l'équipe (Eyland & Jean, 2016).

L'accompagnement complète le Care puisque celui-ci ne se suffit pas à lui-même pour produire le soin global. En effet, il n'a soit pas assez de sollicitude, soit il en est trop riche mais d'une sollicitude blessante car sans retour possible. L'accompagnement vient en réalité "animer" le care en lui donnant un souffle plus ample que seulement de la sollicitude. L'être humain est à la fois fragile et puissant mais lorsqu'il est dans l'épreuve, une incertitude peut l'amener à demander de l'aide. Le soin véritable est l'ensemble de trois éléments, à savoir l'émotion qui saisit (sollicitude), la compétence qui soulage (care) et la présence qui reconforte (accompagnement) (Châtel, 2010).

Les pratiques d'accompagnement s'insèrent dans un contexte où les soignants sont en recherche de mise en lien, de continuité et d'humanisation des actes professionnels. Le soignant reste à l'écoute des personnes, il respecte leur cheminement, leur priorité et leur projet. Il veille au confort physique et moral de la personne soignée et prend en compte la souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle de l'individu et ses proches. Dans une situation d'accompagnement, l'infirmier met l'accent sur la qualité de la relation établie en privilégiant l'empathie, l'authenticité et le non jugement (Formarier, 2012).

Décision

Le processus de décision est utilisé dans les domaines personnels, collectifs, éthiques, scientifiques et politiques. Notre vie est traversée de décisions et celles-ci opèrent un choix entre plusieurs alternatives dans le cadre d'une résolution au problème (Formarier, 2012).

Dans la pratique infirmière, il faut être attentif à tous les sentiments et désirs que les soignants peuvent inconsciemment projeter sur un malade au moment de prendre une décision difficile. Toute personne a le droit de prendre des décisions lorsque cela la concerne, en commençant par le droit d'accepter ou de refuser un traitement qui lui est proposé. Un des devoirs énoncé dans le Code de déontologie est que le soignant se doit d'informer le patient et de récolter son consentement (Schaerer, 1999).

Le Code de déontologie recommande également d'informer un membre de la famille lors d'une demande délicate de la part d'un patient. En effet, si ce n'est pas exécuté, il existe un décalage entre la personne désirant mourir et sa famille. Celle-ci peut continuer à garder espoir si elle n'est pas au courant de la situation alors que l'issue du problème n'est pas modulable pour l'individu. Il est donc normal que les infirmiers expliquent les décisions prises par leur proche (Schaerer, 1999).

Finalement, l'infirmier se posera toujours des questions quant à la qualité de ses soins et à ses devoirs éthiques afin de répondre au mieux aux besoins du patient, bien que la décision finale appartienne à la personne concernée (Schaerer, 1999).

Méthode

Dans ce chapitre le devis de recherche utilisé est présenté, les bases de données consultées sont nommées et les mots Mesh employés sont décrits. Les critères de sélection contenant les critères d'inclusion et d'exclusion sont énumérés. Les différentes stratégies et analyses de recherche sont présentées dans cette revue de littérature.

Devis

La méthode employée dans ce travail de Bachelor est la revue de littérature. Elle se définit par des recherches de documents rassemblés justifiant la pertinence et décrivant les caractéristiques d'un projet de recherche que l'on désire effectuer. Par la suite, c'est une analyse d'articles et leur mise en commun qui permettent d'approfondir nos connaissances sur un sujet donné. Elle consiste à relever une problématique et présente la justification du projet sur le plan scientifique (Saliah-Hassane, 2016). Dans le cadre de ce travail de Bachelor, cette démarche permet d'acquérir et d'aborder de nouvelles connaissances sur l'accompagnement infirmier auprès des personnes demandant le suicide assisté en incluant leurs proches. Vu les exigences imposées dans la réalisation de cette thèse, neuf études sur la thématique ont été sélectionnées et analysées afin de réaliser une synthèse pertinente pour la pratique infirmière.

Base de données

Une sélection d'articles scientifiques a été effectuée sur les bases de données CINAHL et Pubmed. Celles-ci contiennent des références scientifiques et des résultats fondés sur des données probantes concernant les sciences infirmières.

Mots Mesh

Dans le but de repérer des articles scientifiques répondant à la thématique, des mots mesh ont été traduits avant d'effectuer des recherches dans les bases de données.

Tableau 1

Mots clés et termes mesh

Question de recherche		MESH Français	MESH Anglais
P	Personnes âgées de plus de 75 ans	- Personne âgée	- Aged
I	Accompagnement et rôle infirmier de la personne malade chronique exprimant un désir de mourir avec l'assistance au suicide incluant les proches	- Prise de décision - Suicide assisté - Qualité de vie - Religion - Rôle infirmier - Euthanasie - Attitude face à la mort	- Decision making - Assisted suicide - Quality of life - Religion - Nurse's role - Euthanasia - Attitude to death
Co	À domicile	- Suisse	- Switzerland

Critères de sélection

Dans le cadre de ce travail, les critères d'inclusion et d'exclusion ont été ciblés par rapport à la question de recherche. Une multitude d'articles ont été trouvés,

cependant aucun article ne correspondait au contexte du domicile comme choisi lors de l'élaboration du PICO. En effet, les articles sélectionnés traitent le sujet dans un milieu de soin aigu ou palliatif principalement. Malgré cela, le contexte du domicile a été maintenu car selon Exit, la majorité des personnes demandant l'assistance au suicide décident de le faire chez eux (2018).

Les critères d'inclusion sont :

- Personnes âgées
- Personnes atteintes de pathologie chronique
- Désir de mourir avec assistance
- Article de moins de 10 ans
- Langues : anglais et français

Les critères d'exclusion sont :

- Article de plus de 10 ans
- Autres langues que l'anglais et le français

Stratégies de recherche

Les recherches ont été effectuées entre mars et juin 2018 dans les bases de données suivantes : CINAHL et Pubmed. De plus, des professionnels de la santé se sont intéressés sur le sujet et ont souhaité fournir des articles actuels le concernant. Étant dans l'incapacité de payer les articles scientifiques, les filtres "Free full text" pour 7 articles ainsi que "10 years" pour les 9 ont permis de réduire le nombre d'études à analyser. La stratégie de recherche a été de n'utiliser que des Mesh dans les bases de données mentionnées et adaptés à la question de recherche (appendice A). Chaque Mesh était séparé d'un "AND" puis les filtres ont été ajoutés. Afin de sélectionner des articles cohérents, les titres ont été lus et lorsqu'ils correspondaient

à tous les critères et semblaient pertinents, une lecture détaillée était réalisée afin d'assurer qu'ils conviennent à la question de recherche. Puis, neuf articles ont été sélectionnés et analysés à l'aide de grilles.

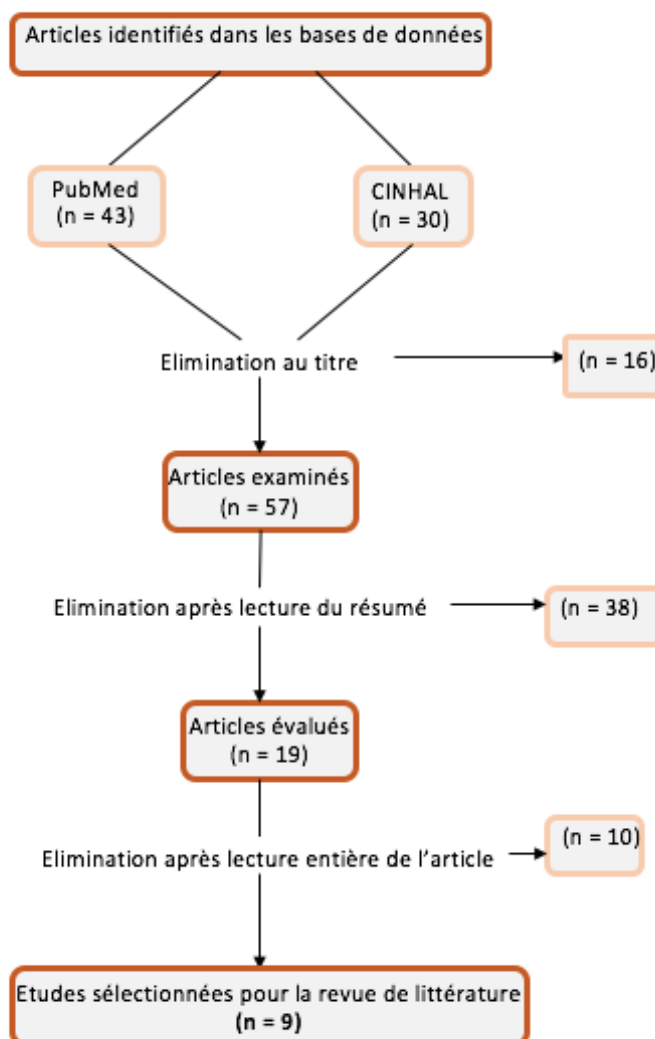


Figure 4. Processus de recherche

Grilles d'analyse

Afin d'analyser les articles sélectionnés, deux grilles d'analyse ont été utilisées selon le devis, qu'il soit qualitatif ou quantitatif. Le but de leur utilisation est de

structurer et de synthétiser l'analyse afin d'affiner les résultats. Les grilles se trouvent dans l'appendice B.

Résultats

Ce chapitre présente dans un premier temps la qualité méthodologique des articles sélectionnés pour cette revue de littérature. Suite à l'analyse intégrale de ces articles, les résultats obtenus sont présentés dans un second temps. Plusieurs thématiques émergent des études qui regroupent les différentes interventions infirmières pour l'accompagnement d'un patient demandant l'assistance au suicide ainsi que leurs proches.

Qualité méthodologique des articles sélectionnés

Les neuf articles retenus pour cette revue de littérature ont des devis différents. Sept articles ont un devis qualitatif (Fischer, Huber, Furter, Imhof, Mahrer Imhof & Schwarzenegger, 2009 ; Geros, Ivy, Montz, Bohan & Torke, 2017 ; Lamers & Williams, 2015 ; Schweda, Schucktanzt, Raz & Silvers, 2017 ; Van Wijngaarden, Leget & Goossensen, 2016 ; Wright, Chirchikova, Daniel, Bitzas, Elmore & Fortin, 2017 ; Pestinger, Stiel, Elsner, Widdershoven, Voltz, Nauck & Radbruch, 2015) et deux articles de type quantitatif (Inghelbrecht, Bilsen, Mortier & Deliens, 2010 ; Schmid, Zellweger, Bosshard & Bopp, 2016).

Les études retenues proviennent de différents pays puisque cela ne rentrait pas dans nos critères d'inclusion : Suisse (n=2), Etats-Unis (n=1), Québec (n=1), Royaume-Uni (n=1), Belgique (n=1), Pays-Bas (n=1), Allemagne (n=1) et le dernier regroupait plusieurs participants de pays différents à savoir les Etats-Unis, l'Allemagne et l'Israël. En effet, peu d'études suisses ont été trouvées, de ce fait le choix des études s'est aussi porté sur d'autres pays où l'assistance au suicide est autorisée. Certains pays tels que l'Allemagne, l'Israël et certaines régions des Etats-Unis n'autorisent pas cette démarche, cependant leurs études traitent de la religion

en rapport avec le thème et sont utiles pour l'élaboration de ce travail. La langue de rédaction de ces différents articles est l'anglais.

Divers lieux sont présentés dans ces articles tels que le domicile, les soins palliatifs, les soins à domicile, les maisons de soins et les hôpitaux. Les contextes sont différents mais ne changent pas la perspective du désir de mourir ainsi que la prise en charge infirmière. Globalement, les personnes interrogées sont des participants souhaitant avoir recours à l'assistance au suicide et leurs proches, des médecins ainsi que des infirmiers. En général, les personnes qui désirent se donner la mort ont plus de 65 ans. Les recherches de sept articles ont été approuvées par des commissions éthiques. Dans les deux études où il n'existait pas d'approbation, les auteurs ont donné des explications. Pour l'un d'eux, les participants n'étaient pas soumis à un traitement ou tenus de suivre une certaine stratégie comportementale donc l'approbation officielle n'a pas été requise. Pour le second, il n'y a pas eu de commission éthique mais l'anonymat des patients a été respectée.

Présentation des résultats

Ce chapitre relate les résultats regroupés à la suite de l'analyse assidue des neuf articles sélectionnés pour ce travail.

Concernant l'article de Van Wijngaarden et al. (2016), le but était de fournir un aperçu de ce que signifie vivre avec l'intention de mettre fin à la vie à un moment choisi par soi-même. Les participants sont imprégnés d'ambivalences et d'ambiguïtés. Ils se sentaient à la fois détachés et attachés, prêts à abandonner la vie tout en ayant tendance à différer la mort précipitée. Ils sentaient que leur désir de mourir était saint et rationnel néanmoins ils se sentaient poussés par des pulsions incontrôlées. Enfin, ils étaient confrontés à des incertitudes et des inquiétudes car ils

se rendaient compte de l'impossibilité de contrôler complètement leur mort. Pour récolter des données, 25 citoyens Hollandais ont été interrogés entre avril et décembre 2013. Par conséquent, 23 participants étaient membres de l'organisation néerlandaise de droit de mourir ce qui soulève la question de savoir si ces résultats sont généralisables à des personnes et des contextes différents. Cette étude permet d'avoir un avis pertinent car les personnes à l'étude ont déjà une bonne réflexion à ce sujet.

Pour l'article de Lammers et Williams (2015), les auteurs ont réalisé sept entrevues afin de prendre en compte les points de vue des participants concernant l'euthanasie et le suicide assisté, leur engagement dans ce débat et leur positionnement dans la société. Les résultats montrent que les personnes ressentent le besoin de faire partie d'un groupe de parole sur la mort et la dignité, ceci pourrait illustrer l'absence d'un discours public actuel qui soutiendrait leurs opinions. Etant donné qu'il n'y a pas de possibilité d'avoir recours à l'assistance au suicide au Royaume-Uni, les personnes y étaient plutôt opposées. Cette étude n'a pas formulé de limites mais les auteurs de cette revue de littérature se demandent si les réponses étaient différentes dans un autre pays puisque les personnes interrogées viennent du Royaume-Uni et que le suicide assisté n'y est pas autorisé. L'article a tout de même été retenu car la personne âgée est au centre du débat son avis prime.

Concernant l'article de Geros et al. (2017), les auteurs ont interrogé 46 représentants thérapeutiques venant des Etats-Unis. Le but de cette étude est de caractériser le rôle de la spiritualité et de la religion dans la prise de décision du représentant thérapeutique pour une personne âgée hospitalisée. Cet article révèle que pour les représentants thérapeutiques les croyances religieuses sont importantes afin de prendre une décision concernant la fin de vie d'un de leurs proches. La limite relevée est que la religion identifiée était exclusivement le christianisme. Malgré cette

limite, l'article a tout de même été retenu car en Suisse, le christianisme représente la religion la plus répandue.

Dans l'article de Schweda et al. (2017), 82 participants venant des Etats-Unis, de l'Allemagne et d'Israël ont été recrutés au travers d'affiches, de dépliants et de fiches d'informations distribuées dans différents lieux publics. L'étude vise à explorer les similitudes et les différences dans les perspectives morales et laïques sur les attitudes envers la prise de décision en matière de fin de vie en s'appuyant sur les directives anticipées, la fin du traitement de « survie » ainsi que le rôle de l'euthanasie. Les résultats indiquent une certaine tension entre un accent laïque sur l'autonomie individuelle (autodétermination) et des perspectives religieuses plus globales. En outre, la distinction entre la suspension et le retrait du traitement est décisive. Il n'y a pas que dans le judaïsme que cela se reflète, certains chrétiens allemands expriment le sentiment que cette différence doit être prise en compte. Cependant, les auteurs ont mené des discussions de groupe avec des personnes laïques, juives et chrétiennes de plus, l'échantillon n'était pas symétrique. L'étude a été conservée car elle permet d'avoir un meilleur positionnement et un regard critique quant à l'analyse de l'article de Geros et al. (2017) qui traite également de la religion.

Les auteurs de l'article de Inghelbrecht et al. (2010) ont analysé les réponses de 1'678 infirmières venant de Flandre et de Belgique, afin d'étudier l'implication des celles-ci dans la prise de décision et dans la préparation et l'administration de médicaments de fin de vie avec ou sans la demande explicite d'un patient. Ils ont également examiné les facteurs liés aux patients et aux infirmiers associés à l'implication dans ces décès. Dans les cas d'euthanasie 12% des infirmières ont administré les médicaments, néanmoins celles-ci donnaient plus facilement des médicaments mettant fin à la vie dans les cas sans demande explicite du patient. Cependant, les auteurs relèvent la réticence des répondants à signaler des actes

illégaux ce qui peut fausser les résultats. Malgré cette réticence, les questions sont bien ciblées et permettent de nourrir la problématique du travail.

Pour l'article de Wright et al. (2017), l'étude a été effectuée sur un échantillon de 11 infirmières Québécoises travaillant dans un service d'oncologie spécialisé en soins palliatifs. La plupart des infirmières de l'étude avaient entre cinq à dix années d'expérience. Cette étude a pour but d'explorer la manière dont les infirmières comprennent et accompagnent les patients atteints de cancer en phase terminale et envisageant la mort et la manière dont elles réagissent. Pour ces infirmières, l'engagement thérapeutique est indispensable. Il est aussi important de répondre aux incertitudes et aux peurs des patients, les aider à comprendre et à explorer leurs choix et faciliter le dialogue entre eux et leurs proches. Ils n'ont pas demandé aux participants de révéler leurs orientations religieuses ou culturelles ce qui pourrait influencer leur attitude par rapport à l'aide à mourir. L'article a fourni énormément d'interventions de qualité concernant l'accompagnement infirmier auprès des patients demandant l'assistance au suicide, ce qui rejoint la question de recherche. De plus, d'autres articles parlent des orientations religieuses et culturelles qui peuvent donc combler ce manque d'informations.

L'étude de Pestinger et al. (2015) a interviewé 12 patients provenant des départements de médecine palliative de trois hôpitaux universitaires allemands. Les entrevues ont permis aux chercheurs d'évaluer les motivations des patients exprimant le désir d'hâter la mort dans un pays avec une législation prohibitive sur le suicide médicalement assisté et l'euthanasie. Les principaux résultats retenus sont : l'autodétermination, l'agonie et le temps. La sécurité liée à la fin de vie, les attitudes envers la mort et les attentes envers les fournisseurs de soins médicaux sont aussi des résultats mais sous-jacents aux trois principaux. Cet article scientifique ne s'est pas attribué de force ou de limite.

L'article de Fischer et al. (2009) a été élaboré sur la base d'un échantillon de 165 suicides assistés examinés entre 2001 et 2004. Cette étude traite les raisons pour lesquelles les personnes ont souhaité avoir recourt au suicide assisté ainsi que la justification de la prescription de la substance létale par les médecins. Les médecins ont donné la douleur dans 56% des cas pour justifier la prescription de la substance létale, ce qui s'est avéré justifié pour la plupart des patients. Cependant, cette étude n'est pas généralisable car elle s'est limitée à la ville de Zurich mais puisqu'elle fournit des informations essentielles concernant les facteurs principaux de la demande d'assistance au suicide et que l'étude a été faite en Suisse, l'article a été retenu.

Pour ce qui est de l'étude de Schmid et al. (2016), elle traite de la prévalence des pratiques médicales de fin de vie. C'est une étude comparative suisse de 2001 et de 2013 qui met l'accent sur la prise de décision partagée et la capacité de prise de décision des patients. L'article montre qu'il y a eu abandon du traitement prolongeant la vie et une intensification de l'atténuation de la douleur et des symptômes. L'étude était basée sur des questionnaires adressés aux médecins de patients concernés. 4'991 questionnaires ont été postés dont 3'355 ont été retournés aux auteurs de l'étude, ce qui ne peut pas exclure un biais de non-réponses. L'article a tout de même été conservé pour son nombre de réponses plus important que ses non-réponses, de plus sa comparaison est intéressante.

Suite à l'analyse des articles, plusieurs thèmes sont ressortis et sont regroupés de manière logique. Ils n'ont pas tous été retenus, cinq sujets paraissent pertinents pour l'écriture du travail et répondent à la question de recherche. Les quatre catégories principales sont la douleur, l'autodétermination, le contrôle de sa propre mort ainsi que la religion, représentant les principales raisons qui poussent les personnes à vouloir mettre fin à leurs jours. Le dernier thème choisi est l'engagement

thérapeutique qui fait partie intégrante de l'accompagnement infirmier dans la demande d'assistance au suicide. Tous ces sujets influencent la prise en charge infirmière face à celles-ci. De ce fait, des interventions infirmières sont proposées pour certaines thématiques.

La douleur

Cinq articles sur les neuf analysés traitent de ce sujet. La douleur est l'une des principales causes de demande d'assistance au suicide. Selon Fischer et al. (2009), la première raison pour laquelle les médecins justifient la prescription de la substance létale est la douleur dans 56% des cas contre les soins de longue durée avec 37%, les symptômes neurologiques 35%, l'immobilité et la dyspnée dans 23% ainsi que la faiblesse, la lassitude des traitements, l'isolement social et certaines déficiences avec 2 à 15%. De plus, les prescripteurs sont plus susceptibles de mettre la douleur comme raison car elle est socialement acceptée pour participer à l'assistance au suicide.

Les auteurs relèvent que les pathologies principales reliées à la douleur sont dans 71 % des cas des affections malignes, 88% des maladies rhumatoïdes et syndromes douloureux, 62% les cécités, paralysie et faiblesse générale. La souffrance psychologique et sociale participe également à la demande d'aide au décès (Fischer & al., 2009). Pour Prestinger et al. (2015), deux de ses douze patients ont été hospitalisés en milieu palliatif à cause d'une douleur trop intense. Par conséquent, les personnes préfèrent la mort à la vie car ils considèrent la mort comme la fin du chagrin et de la douleur (Van Wijngaarden & al., 2016). La douleur s'est révélée avoir un rôle prédominant et plus précisément dans la moitié de tous les suicides assistés (Fischer & al., 2009).

Beaucoup d'infirmières expriment leur questionnement sur l'efficacité de leur présence lorsque la souffrance est trop importante. Elles doutent même de leurs propres capacités et aptitudes comme infirmières. Le risque de se sentir en échec comme infirmière est courant. Il semble que le désir de mort représente chez ces soignantes un contexte où se manifeste un défi plus fondamental sur les soins en fin de vie : celui d'accepter les limites humaines à régler les souffrances d'autrui. Une infirmière plus expérimentée semble également approuver que les difficultés auxquelles elle fait face, celles de ne pas pouvoir répondre à la souffrance d'autrui, sont inévitables. Il ne s'agit pas d'un manque d'expérience ou d'incompétence. Une infirmière exprime : « je crois que parfois les gens veulent cesser de souffrir, ou veulent éviter de souffrir davantage, de perdre leur dignité et leur indépendance » (Wright & al., 2017).

Interventions infirmières

Aucune intervention infirmière n'est relevée dans les articles choisis concernant la douleur.

L'autodétermination

Les progrès de la médecine ont considérablement augmenté l'espérance de vie de l'être humain et de prolonger le processus de la mort. Tout ceci favorise considérablement la prise de décision sur les interventions médicales susceptibles d'accélérer la fin de vie, telles que la rétention de traitements potentiellement vitaux ou même l'administration de médicaments (potentiellement raccourcissant ou mortels). Cela devrait guider les prises de décisions médicales, une décision qui inclut

les aspects médicaux, éthiques, psychologiques et sociétaux pour les soignants (Schmid & al., 2016).

Selon Van Wijngaarden et al. (2016), les participants considèrent l'autodétermination, l'indépendance et l'autonomie comme des valeurs fondamentales et une condition préalable essentielle à une vie heureuse. D'après Lamers et Williams (2015), les partisans de la législation soutiennent que l'euthanasie et le suicide assisté facilitent l'autodétermination ainsi que la dignité et réduisent les douleurs insoutenables vécues par le patient. L'autodétermination parle du désir d'agir en référence aux droits, à l'autonomie, aux choix, à la capacité et à la prise de décision volontaire. Ils ont aussi exprimé le fait que d'autres participants pouvaient avoir une vision différente concernant leurs souhaits de fin de vie mais qu'ils sont experts dans leurs propres souhaits et besoins. Pour Pestinger et al. (2015), le thème d'autodétermination semble être caractérisé par le désir de contrôler la situation dans laquelle se trouve le patient. De plus, les participants de cette même étude estiment qu'une décision concernant la poursuite ou la fin de leur vie est trop difficile pour leurs proches ou les soignants et que cette décision doit être prise par eux-mêmes.

Interventions infirmières

Dans l'étude de Van Wijngaarden et al., les personnes interrogées se sentaient dépendantes des professionnels de la santé car ils ont besoin de leur soutien et de leur aide. Cette idée se confirme avec l'article de Pestinger et al. qui affirme que la principale intervention est l'écoute du personnel médical et le respect des désirs liés à la mort précipitée.

Le contrôle de sa mort

Tous les participants se sentent prêts à abandonner la vie en s'appuyant sur un fort détachement, ils se sentent déconnectés de leur vie réelle et vivent avec une anxiété constante au sujet de leur avenir et de la détérioration de leur état de vie. Tout en gardant le contrôle sur leur propre vie, ils ressentent aussi une perte inévitable d'avoir une emprise sur leur vie. Les participants espèrent mourir avant de perdre le contrôle, et l'organisation de leur mort leur donne un sentiment de certitude, de contrôle, de repos et de soulagement (Van Wijngaarden & al., 2016). Plus d'un tiers des patients décédés mentionnent que le contrôle des circonstances de leur mort est une raison pour demander l'assistance au suicide (Fischer & al., 2009). Dans l'étude de Van Wijngaarden et al. (2016), la majorité des participants expriment des sentiments d'inquiétude et d'incertitude au sujet du processus de la mort, en particulier sur la mesure dans laquelle ils sont capables de rester en charge jusqu'à la fin, de savoir s'ils parviennent à éviter une mort douloureuse et sur la « bonne méthode » d'auto-euthanasie.

Concernant l'étude de Pestinger et al. (2015), les patients désirent choisir le moment de leur mort, car ils ont peur de ne plus pouvoir exprimer leurs besoins, leurs souhaits ou leurs problèmes à cause de l'apathie, de la faiblesse ou de la déficience cognitive. Les patients à l'étude ont révélé des préoccupations au sujet de la perte de la fonction physique liée à des activités antérieures. Ils ont précisé que leur corps leur avait dit de demander la mort, la perte de fonction corporelle conduisait au désir de mourir le plus rapidement et ils ont également ajouté qu'ils voulaient partir maintenant car leur corps allait « pourrir ». De plus, cette étude suggère que les patients ont besoin de plus d'informations sur le processus de la mort car les patients étaient mal renseignés sur les différentes alternatives sur la fin de vie.

Dans l'article de Wright et al. (2017), une infirmière exprime que parfois l'expression du désir de mort des patients dont elle s'occupe, n'est pas vu comme un recours à l'aide à mourir, mais elle est plutôt une réaction à l'expérience de diverses pertes à une phase avancée de la maladie. En fait, le patient vit des émotions perturbantes par rapport au vécu de fin de vie, dont l'impression de perdre son individualité et d'être un fardeau pour autrui.

L'aide au suicide est considérée comme un moyen de retrouver un sentiment de contrôle et d'indépendance. Jadis, jamais la population n'aurait accepté le suicide assisté mais actuellement, les participants sont habitués à avoir un certain contrôle sur leur vie et à être indépendant (Lamers & Williams, 2015).

Interventions infirmières

Aucune intervention infirmière n'est relevée dans les articles choisis concernant le contrôle de sa mort.

La religion

Les patients ont rapporté différents concepts d'une vie après la mort, soit affirmative : la croyance d'une suite après la mort, ou négative : la non-croyance d'une vie après la mort. Les patients cherchent souvent des croyances spirituelles qui leur permettent de mourir avec dignité (Pestinger & al., 2015).

Les résultats de l'étude de Schweda et al. (2017) attirent l'attention sur la variété et la complexité des aspects culturels et religieux de la prise de décision concernant une fin de vie. Le raisonnement moral parmi ceux qui s'identifient comme religieux s'est souvent révélé plutôt varié et nuancé. Les discussions des groupes indiquent

qu'il n'y a pas de position claire ancrée dans la « nationalité », la « culture » ou la « religion ». Des attitudes sont décidées personnellement dans le cadre d'un contexte négocié représentant la situation politique, sociale et existentielle spécifique de l'individu.

Dans une étude qui s'est penchée de près sur la religion, les auteurs ressortent trois thèmes principaux lors des interviews : la religion comme guide pour la prise de décision, le contrôle et la foi, le processus de la fin de vie et la mort. Pour le premier thème, de nombreuses personnes décrivent l'importance de leurs propres croyances religieuses et de leur foi pour prendre des décisions. Cependant, même si la personne se considère « religieuse », elle écoute quand même la vision de son représentant thérapeutique. Pour le second, les auteurs relèvent deux types de contrôles : le contrôle de Dieu et le contrôle partagé. En ce qui concerne le contrôle de Dieu, les représentants thérapeutiques estiment que c'est Dieu qui détermine la date de la mort et que le temps de la mort est sous son contrôle. Pour ce qui est du contrôle partagé, certains proches attribuent le contrôle à une combinaison de Dieu et d'efforts humains, ce qui décrit la croyance en la force du patient et la volonté de Dieu. Pour finir, le dernier thème stipule que certains proches parlent de l'acceptation de la mort d'un proche en fonction de leur foi. Ils expliquent aussi que leur foi les pousse à axer des soins pour permettre la survie de la personne malade (Geros & al., 2017).

Selon Wijngaarden et al. (2016), trois femmes expriment un dilemme associé à leurs croyances spirituelles. L'idée du karma ou de Dieu les a jusqu'à présent empêché d'accomplir une mort qu'elles ont elles-mêmes choisie, malgré leur désir ardent. Deux d'entre elles ont peur que « une mort autodéterminée vienne contre le courant de la vie » et est, par conséquent, un « mauvais karma ».

Interventions infirmières

L'étude de Geros et al. (2017) révèle que pour beaucoup de représentants thérapeutiques, les croyances religieuses sont très importantes pour prendre une décision quant à la fin de vie d'un de leurs proches. Les chercheurs ont constaté qu'il est primordial de laisser du temps et des conseils aux personnes religieuses pour prendre une décision. De plus, certaines personnes ont impliqué l'aumônier de l'hôpital. Dans une autre étude, les discussions des groupes indiquent qu'il n'y a pas de positions claires ancrées dans la « nationalité », la « culture » ou la « religion ». Les attitudes sont décidées personnellement dans le cadre d'un contexte négocié représentant la situation politique, sociale et existentielle spécifique de l'individu (Schweda & al., 2017).

L'engagement thérapeutique

Selon Austin (2011, cité dans Wright, Chirchikova, Daniel, Bitzas, Elmore & Fortin, 2017), la recherche en éthique relationnelle a montré l'importance d'un engagement authentique et du lien dans ces rencontres. Reconnaître l'authenticité de celles-ci permet de lutter contre la mentalité de « service à la clientèle » qui résulte d'une culture de soin de santé corporatiste. Pour Austin, « les vraies infirmières s'engagent de manière sincère auprès de leurs malades, car elles voient les patients et leurs familles comme de vrais êtres humains qu'elles côtoient dans la réalité et en qui elles reconnaissent tout un éventail de possibilités ».

Interventions infirmières

Le premier aspect de l'engagement auprès des patients qui demandent la mort est l'interprétation. Les infirmières de l'étude expriment qu'elles cherchent toujours à comprendre ce qui est important pour le patient en portant attention aux signes comportementaux, verbaux et non verbaux. Elles disent également se mettre au diapason du vécu qui entoure le désir de mort, cherchant à comprendre ce que cette idée peut réellement signifier pour la personne (Wright & al., 2017).

L'engagement thérapeutique est indispensable. Il est essentiel de prendre en compte les incertitudes ainsi que les peurs des patients, de les aider à explorer et comprendre leurs choix ainsi que faciliter le dialogue entre eux et leurs proches. L'engagement infirmier-patient est un élément fondamental pour offrir et vivre des soins de qualité en fin de vie. Ceci veut dire que les infirmières « découvrent l'engagement moral du lien et y réagissent » ce qui dans les soins de fin de vie impliquent un engagement à être toujours présente pour le patient et sa famille (Wright & al., 2017).

Discussion

Ce chapitre a pour but de répondre à la question de recherche : « Comment accompagner une personne âgée atteinte d'une maladie chronique, face à une demande d'assistance au suicide et ses proches ? ». Les résultats exprimés précédemment sont regroupés et mis en lien avec les concepts ainsi que la théorie de soins choisis. Pour terminer, les forces ainsi que les limites de ce travail sont décrites.

Résultats principaux mis en liens avec la théorie du Caring et les concepts

Lors de l'élaboration de ce travail, cinq sujets principaux sont ressortis au travers des diverses études analysées. Ceux-ci permettent de répondre à la question de recherche formulée préalablement. En effet, il s'agit d'indicateurs sur lesquels les infirmiers peuvent se baser afin d'accompagner une demande d'assistance au suicide.

En Suisse, le suicide assisté est en constante augmentation ce qui amène les soignants à se questionner quant à la prise en charge et les ressources dont ils ont besoin pour accompagner une personne lors d'une telle situation.

La théorie de soin choisie pour cette revue de littérature est le Caring. Il s'appuie sur un système de valeurs humanistes et altruistes et fait appel à la capacité de tolérer les différences et de voir l'autre à travers son propre schème de référence et pas à partir de notre perspective. Les valeurs sont : l'actualisation, l'authenticité, la compétence, la dignité humaine, le respect, l'engagement, la compassion, la liberté de choix et la réciprocité. Cette théorie reflète donc les qualités requises pour un accompagnement infirmier approprié.

Comme mentionné dans ce travail, la principale raison liée à la maladie chronique lors de demande d'assistance au suicide est la douleur. En effet, selon Alain Baechler, accompagnant d'Exit, la douleur reste la raison pour laquelle les personnes vont jusqu'au bout de leur démarche (appendice E). C'est pourquoi la relation thérapeutique est importante afin de comprendre les causes sous-jacentes de la demande qui peuvent être principalement la douleur et qui péjorent la qualité de vie de la personne. L'infirmier peut pour cela, s'aider d'une grille d'évaluation (appendice C). Selon Moynier-Vantieghem (2009), il est important en tant qu'infirmier d'effectuer des propositions thérapeutiques sur les causes et les symptômes. L'intervention d'intervenant peut être proposée dans certaines situations comme la physiothérapie, l'ergothérapie et la diététique. Toutes les ressources doivent être mises à disposition du patient peu importe le lieu (domicile, hôpital, EMS) et une discussion sur le changement de lieu de vie peut être discutée, des solutions de rechange sont évaluées et l'entourage est également intégré. Un soutien psychologique ainsi que des assistants sociaux y jouent également un rôle. Une bonne gestion des symptômes est indispensable afin de permettre au patient de consacrer du temps de "bonne qualité" à ce qui lui est essentiel.

Une baisse de la qualité de vie, peut amener un patient à vouloir contrôler sa mort. En effet, comme cité précédemment, le processus de vieillesse peut engendrer une détérioration du corps physique et mental de la personne âgée, ce qui l'amène, dans certaines situations, à vouloir choisir les circonstances de sa mort. Ceci fait écho au concept de décision qui exprime que l'individu peut exercer ses droits, avoir accès aux biens qu'il désire et choisir son mode de vie (Formarier & Jovic, 2012). Lors d'une décision, l'infirmier se doit "d'être avec" la personne au lieu de "faire à la place de" (Roy & Robinette, 2005). Les auteurs entendent que c'est uniquement au patient de prendre la décision et qu'elle ne peut pas être choisie par quelqu'un d'autre. La théorie

du Caring soulève aussi qu'il faut viser les résultats en fonction des préoccupations et des priorités de soins de la personne qui guident le processus de prise de décision.

Le suicide assisté facilite l'autodétermination ainsi que la dignité et réduit ainsi les causes de demandes qui sont insoutenables comme la douleur par exemple. En effet, l'autodétermination évoque le droit d'agir, le droit à l'autonomie, le droit à ses propres choix, à la capacité et à la prise de décision. La génération actuelle souhaite que l'individu prenne ses propres décisions et souhaite son autodétermination. Le suicide assisté étant autorisé en Suisse, les conflits éthiques ainsi que la remise en question sur ses propres valeurs peuvent devenir problématique auprès des infirmiers qui prennent en charge un patient demandant l'assistance au suicide. Cependant, dans la relation interpersonnelle du Caring, le soignant se doit de respecter les choix de son patient. Il se centre donc sur la création d'un processus de soins ouvert évoluant avec la personne (Roy & Robinette, 2005).

Les résultats d'une des revues de littérature expriment que plus d'un tiers des personnes se donnent la mort à cause de la perte de leur dignité. En abordant cette problématique via le Caring, il est primordial de défendre les droits de la personne et de préserver sa dignité. Pour préserver la dignité du demandeur d'assistance au suicide, il faut établir les priorités de soins et les résultats visés. Une fois ces derniers choisis, il faut respecter et inscrire les décisions de la personne en regard du projet de soin (Roy & Robinette, 2005).

La religion peut devenir une problématique dans le milieu des soins infirmiers dans le cadre d'une demande d'assistance au suicide. En effet, chacun conserve ses propres croyances et une telle démarche peut venir contredire nos valeurs. Beaucoup de patients décrivent l'importance de leurs propres croyances religieuses et de leur foi pour prendre des décisions mais écoutent quand même la vision de leur

représentant thérapeutique. Cependant, il est important de croire que la personne a la capacité de passer au travers et donner un sens à son avenir puis de respecter ses choix et de faire preuve de non-jugement.

Les proches ne sont pas assez intégrés dans la prise en charge d'une demande d'assistance au suicide. Il est important de collaborer avec ceux-ci qui peuvent être une ressource indispensable quant à l'accompagnement et aux besoins de la personne. Selon les dires d'Alain Baechler, il observe régulièrement que le jour du départ, les proches peuvent se sentir rassurés et soulagés mais ils peuvent ressentir un abandon de la part de la personne qui se donne la mort. Un sentiment de culpabilité est présent en les laissant partir. En tant qu'infirmier, il est primordial de prendre en compte les envies de la personne désirant faire une demande d'assistance au suicide, mais également être vigilant quant aux ressentis et aux peurs des proches.

Dans ces situations, le travail d'équipe est essentiel. L'infirmier doit être capable d'exprimer qu'il ne peut pas être le seul dépositaire de la demande d'aide au décès. Ne pas rester seul est le maître mot des équipes des soins palliatifs.

Forces et limites

Les limites et les forces de cette revue de littérature sont expliqués dans ce chapitre en plus d'un regard critique.

Une des principales limites de ce travail est que peu d'articles incluent les proches alors qu'ils font partis du titre de cette revue de littérature. De plus, peu d'interventions infirmières sont proposées concernant les thématiques principales ressorties dont la douleur et le contrôle de sa mort. Cependant beaucoup d'interventions infirmières

pertinentes sont présentes dans la discussion car elles ont été retrouvées dans un article introuvable dans les bases de données.

Deux articles sur les neuf sélectionnés ont été faits en Suisse. Nous en espérons plus mais malgré cela divers documents, livres, articles et interview nous ont apporté les informations nécessaires concernant le suicide assisté en Suisse, ce qui a permis d'enrichir notre travail.

Au départ, notre question de recherche nous a interrogées quant à la pertinence de la réponse. En effet étant un sujet éthiquement délicat encore actuellement, nous n'étions pas sûres de trouver des réponses claires à notre question. Néanmoins, après l'élaboration de ce travail, le sujet est éclairé et certaines réponses ont été trouvées.

Recherches futures

Plusieurs thématiques intéressantes sont ressorties dans cette revue de littérature, toutefois nous conseillons d'approfondir les recherches au sujet des proches qui sont peu mis en avant dans les articles scientifiques sélectionnées. De plus, il serait judicieux d'obtenir davantage d'interventions infirmières concernant la prise en charge de la douleur dans des cas de demande de suicide assisté. Finalement, des articles traitant de l'importance du rôle infirmier dans l'accompagnement d'une demande, seraient pertinents.

Conclusion

Le but de cette revue de littérature est de trouver des interventions infirmières permettant d'accompagner des personnes âgées atteintes de maladie chronique dans leur demande d'assistance au suicide en incluant les proches. En effet, nous avons pu relever que la prise en charge est complexe et qu'il est nécessaire que celle-ci soit adaptée à leurs besoins. Le défi principal du personnel soignant est la compréhension de la raison de la demande d'assistance.

Au terme de nos recherches, nous avons trouvé des réponses à nos questions. Plusieurs articles traitent de l'importance de l'intégration des proches, de ce fait certaines interventions infirmières sont proposées pour ceux-ci. La loi suisse autorise le suicide assisté, néanmoins il est difficile pour le personnel soignant de connaître ses limites concernant l'accompagnement de la personne désirant mourir car hâter la mort d'un patient ne fait pas partie du rôle propre de l'infirmier. Malgré cela, des interventions infirmières afin d'offrir un accompagnement avant la démarche concrète d'une assistance au suicide sont décrites. Nous nous sommes penchées sur l'accompagnement qui se fait en Suisse, cependant beaucoup d'articles pertinents ont été trouvés concernant d'autres endroits dans le monde ce qui enrichit notre travail.

La réalisation de cette revue nous a permis de développer nos capacités méthodologiques ainsi que notre positionnement infirmier face à cette problématique. Toutes les connaissances acquises pourront être mobilisées lors de notre future pratique professionnelle.

Ce travail peut servir et être utilisé dans un service de soins palliatifs et de soins à domicile mais peut également toucher tout type de services.

Références

Articles

- Fischer, S., Huber, C. A., Furter, M., Imhof, L., Mahrer Imhof, R., Schwarzenegger, C., ... Bosshard, G. (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide : the view of patients and physicians. *Swiss Med Wkly*, 139(23-24), 333-338.
- Geros, K.-G., Ivy, S.-S., Montz, K., Bohan, S.-E., & Torke, A.-M. (2017). Religion and Spirituality in Surrogate Decision Making for Hospitalized Older Adults. *J Relig Health*, 55(3), 2-11. doi:10.1007/s10943-015-0111-9
- Gold, G., & Büla, C. (2012). Vieillissement de la population : les défis du succès. *RevMed Suisse*, 8, 1.
- Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F., & Deliens, L. (2010). The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. *Canadian Medical Association Journal*, 182(9), 905-910.
- Lamers, C. P., & Williams, R. R. (2015). Older people's discourses about euthanasia and assisted suicide: A Foucauldian exploration. *The Gerontologist*, 56(6), 1072-1081.
- Moynier-Vantieghem, K. (2009). Comment une équipe de soins palliatifs peut-elle aborder les demandes de suicide assisté. *In Bioethica Forum* (Vol. 2, No. 1, pp. 16-21).
- Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Voltz, R., Nauck, F., & Radbruch, R. (2015). The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope". *Palliative Medecine*, 1-9. doi 10.1177/0269216315577748
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2002). An overview of Self-determination Theory: An organismic-dialectical perspective. In E. L. Deci & R. M. Ryan (Eds.), *Handbook of self-determination research*. 3-33. Rochester, NY: The University of Rochester Press.
- Schmid, M., Zellweger, U., Bosshard, G., & Bopp, M. (2016). Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact. *Swiss Med Wkly*, 146, w14307.
- Schweda, M., Schucktzanz S., Raz A., & Silvers, A. (2017). Beyond cultural stereotyping : views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel. *BMC Medical Ethics*, 1-11. DOI 10.1186/s12910-017-0170-4
- Van Wijngaarden, E., Leget, C., & Goossensen, A. (2016). Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death. *BMJ open*, 6(1), e009895.
- Wright, D. K., Chirchikova, M., Daniel, V., Bitzas, V., Elmore, J., & Fortin, M. L. (2017).

S'engager auprès des patients qui veulent mourir: interprétation, présence et contrainte. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 27(1), 65-73.

Sites internet

Châtel, T. (2010). Éthique du «prendre soin»: sollicitude, care, accompagnement. In *Traité de bioéthique* (pp. 84-94). Erès. Repéré à <https://www.cairn.info/traité-de-bioethique-1--9782749213057-p-84.htm>

Cifali M., André A. *Ecrire l'expérience, vers une reconnaissance des pratiques professionnelles*. PUF 2007. Repéré à <https://books.google.ch/books?hl=fr&lr=&id=yFxfCwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&dq=Cifali+M.,+André+A.+Ecrire+l'expérience,+vers+une+reconnaissance+des+pratiques+professionnelles.+PUF+2007.&ots=-mfKdFSZmD&sig=9iZrRAOuszzCNnZTdXHnLIZTAIY#v=onepage&q&f=false>

Dignitas. (2018). *Dignitas : vivre dignement : mourir dignement*. Repéré à http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=14&Itemid=3&lang=fr

Ditiseim, A. (2014). *L'euthanasie active et passive*. Repéré à <http://rocroyeuthanasie.blogspot.com/2014/11/>

EXIT A.D.M.D Suisse romande. (2017). *Association pour le droit de mourir dans la dignité*. Repéré à www.exit-geneve.ch

Eyland, I., & Jean, A. (2016). *Exercice et apprentissage du métier d'infirmier: à la recherche du Care. Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, (40). Repéré à <https://journals.openedition.org/edso/1552>

Foucault, C. & Mongeau, S. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs: perspectives infirmières*. PUM. Repéré à <https://books.google.ch/books?hl=fr&lr=&id=Af-cCxiK50sC&oi=fnd&pg=PA5&dq=Foucault+:+l'art+de+soigner+en+soins+palliatifs&ots=tdqVXS6ViJ&sig=n1tlLZiAal6545uYN3FNXjNpUW8#v=onepage&q=Foucault%20%3A%20l'art%20de%20soigner%20en%20soins%20palliatifs&f=false>

Girard, F., & Cara, C. (2011). *Modèle humaniste des soins infirmiers—UdeM. Montréal: Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal*. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2016-2-page-20.htm>

Introduction aux méthodes de recherche scientifique. (2016). *Le devis de recherche*. Repéré à <http://benhur.telug.ca/ST/sciences/sci1013/textes/B2.htm#s7>

Krol, P. J., & Lavoie, M. (2015). *De l'humanisme au nihilisme : une dialectique sur la théorie du caring de Jean Watson*. *Recherche en soins infirmiers*, (3), 52-66. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-52.htm>

Naoufal, C. (2014). *La théorie du caring humain de Jean Watson*. Repéré à <http://rechercheensoinsinfirmiers.com/2014/04/06/theorie-du-caring-humain-de-jean-watson/>

Pott, M., Dubois, J., Currat, T., & Gamondi, C. (2011). *Les proches impliqués dans une assistance au suicide*. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26(3), 277-286. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-infokara-2011-3-page-277.htm>

PDF

Académie Suisse des Sciences Médicales. (2018). *Attitude face à la fin de vie et la mort*. Repéré à https://www.samw.ch/dam/jcr...a55e.../directives_assm_fin_de_vie_consultation.pdf

Améliorer la Santé Tous Ensemble Réseau Information Action. (n.d.). *Jean Watson : les 10 facteurs « caratifs » du Caring*. Repéré à <http://www.reseau-asteria.fr/Ressources/CADCI/CARING.PDF>

Association suisse des infirmières et infirmiers. (2005). *L'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers*. Repéré à https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop_downloads/fr/Ethische_Standpunkte_1_fr_anzoesisch.pdf

Confédération Suisse (2017). *Code civile suisse*. Repéré à <https://www.admin.ch/ch/f/rs/2/210.fr.pdf>

Confédération suisse. (2017). *Code pénal suisse*. Repéré à www.admin.ch/ch/f/rs/3/311.0.fr.pdf

Cour Européenne des droits de l'homme (2002). *Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales*. Repéré à <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19500267/199904010000/0.101.pdf>

L'Assemblée fédérale de la Confédération suisse. (2018). *Code pénal suisse*. Repéré à <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/201803010000/311.0.pdf>

Loew, F., Charvoz, M.-R., Cramer, J., Esposito, A., Fallet, M., Lederrey, J., ... Repond, A. L. (2010). Assistance au suicide dans les EMS: recommandations du Conseil d'éthique de la Fegems. *Rev Med Suisse*, 6, 2422-4. Repéré à https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/32511152/RMS_275_Loew_coll2010.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1530263076&Signature=8jZQGZWL9pPz5ZMwvzu4FLPuitM%3D&response-content-

disposition=inline%3B%20filename%3D2422_Revue_Medicale_Suisse.pdf

Marmet, E. (1990). La théorie en soins infirmiers. Repéré à <http://www.reseau-asteria.fr/CADCI/ARSI%20THEORIES%20INFIRMIERES.PD> (2018). Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Repéré à <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19500267/199904010000/0.101.pdf>

Schaerer, R. (1999). Éthique et fin de vie. *Rev Prat*, 49, 1081-5. Repéré à http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/soins_paliatifs/MODULE_I/Etique_fin_de_vie.pdf

Livres

Béland, J-P. (2008). *Mourir dans la dignité ?* Québec, Canada : Les Presses de l'Université Laval

Fauré, C. (2016). *Accompagner un proche en fin de vie : Savoir l'écouter, le comprendre, et communiquer avec les médecins.* Paris, France : Albin Michel.

Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante.* Paris : Masson Inter Éditions.

Recab, J. (2016). *Quelle dignité pour la fin de vie : suicide assisté : le modèle suisse en question.* Paris, France : Albin Michel.

Roy, M., & Robinette, L. (2005). *Le caring: démarche d'actualisation en milieu clinique.* Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, CHU mère-enfant.

Appendice A

Tableau méthodologique

Appendice A : tableau méthodologique

	Base de données	Date	Termes – Mesh	Résultats obtenus	Titre de l'article	Nombres de recherches retenues
<i>Stratégie 1</i>	Pubmed	25.10.2017	- Aged - Suicide, assisted - Switzerland Filtres : - 10 years - Humans - Free full text	49 5	Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide : the view of patients and physicians	Fischer, S., Huber, C. A., Furter, M., Imhof, L., Mahrer Imhof, R., Schwarzenegger, C., ... Bosshard, G. (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide : the view of patients and physicians. <i>Swiss Med Wkly</i> , 139(23-24), 333-338.
<i>Stratégie 2</i>	Pubmed	01.06.2018	- Aged - Decision making - Religion and medicine Filtres : - 10 years - Humans - Free full text	49 5	Religion and Spirituality in Surrogate Decision Making for Hospitalized Older Adults	Geros, K.-G., Ivy, S.-S., Montz, K., Bohan, S.-E., & Torke, A.-M. (2017). Religion and Spirituality in Surrogate Decision Making for Hospitalized Older Adults. <i>J Relig Health</i> , 55(3), 2-11. doi:10.1007/s10943-015-0111-9
<i>Stratégie 3</i>	Pubmed	26.10.2017	- Decision making - Home Care Services - Nurse's Role Filtres : - 10 years - Humans	40 1	The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium	Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F., & Deliens, L. (2010). The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. <i>Canadian Medical Association Journal</i> , 182(9), 905-910.

			- Free full text			
<i>Stratégie 4</i>	Pubmed	04.06.2018	- Suicide, assisted - Qualitative research - Euthanasia - Attitude to death Filtres : - 10 years - Humans	9 1	Older people's discourses about euthanasia and assisted suicide: A Foucauldian exploration	Lamers, C. P., & Williams, R. R. (2015). Older people's discourses about euthanasia and assisted suicide: A Foucauldian exploration. <i>The Gerontologist</i> , 56(6), 1072-1081.
<i>Stratégie 5</i>	Pubmed	02.04.2018	- Religion - Suicide, assisted - decision making Filtres : - 10 years - Humans - Free full text	67 4	Beyond cultural stereotyping : views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel.	Schweda, M., Schucktzan, S., Raz A., & Silvers, A. (2017). Beyond cultural stereotyping : views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel. <i>BMC Medical Ethics</i> , , 1-11. DOI 10.1186/s12910-017-0170-4
<i>Stratégie 6</i>	Pubmed	03.04.2018	- Aged - Suicide, assisted - quality of life Filtres : - 10 years - Humans - free full text	66 3	Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death	Van Wijngaarden, E., Leget, C., & Goossensen, A. (2016). Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death. <i>BMJ open</i> , 6(1), e009895.

<i>Stratégie 7</i>	Pubmed	09.04.2018	- Aged -Switzerland - Suicide, assisted Filtres : - Humans - Free full text - 10 years	49 5	Medical endof-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact	Schmid, M., Zellweger, U., Bosshard, G., & Bopp, M. (2016). Medical endof-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact. <i>Swiss Med Wkly</i> , 146, w14307.
<i>Stratégie 8</i>	Cinhal	10.04.2018	- Suicide, assisted - nurse's role Filtres : - moins de 10 ans - Full text	163 30	S'engager auprès des patients qui veulent mourir : interprétation, présence et contrainte	Wright, D. K., Chirchikova, M., Daniel, V., Bitzas, V., Elmore, J., & Fortin, M. L. (2017). S'engager auprès des patients qui veulent mourir: interprétation, présence et contrainte. <i>Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie</i> , 27(1), 65-73.
<i>Stratégie 9</i>	Pubmed	26.06.2018	- Suicide assisted - attitude to death - aged - euthanasia Filtres : - moins de 10 ans - full text	78 19	The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope".	Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Voltz, R., Nauck, F., & Radbruch, R. (2015). The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope". <i>Palliative Medecine</i> , 1-9. doi 10.1177/0269216315577748

Appendice B

Grilles résumées et critiques des articles scientifiques

Appendice B : grilles résumées et critiques des articles scientifiques

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Van Wijngaarden, E., Leget, C., & Goossensen, A. (2016). Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death. <i>BMJ open</i> , 6(1), e009895.
Introduction Problème de recherche	Le but de cette étude est de fournir un aperçu de ce que signifie vivre avec l'intention de mettre fin à la vie à un moment choisi par soi-même d'un point de vue d'initié.
Recension des écrits	<p>Les dernières décennies ont vu une augmentation rapide de l'espérance de vie et de la longévité. Malgré tous les progrès dans les domaines de la santé et de la technologie médicale, la vieillesse s'accompagne assez souvent de la solitude, de problèmes liés à l'âge et de handicaps. Ces problèmes ont une influence sur la santé physique et mentale perçue chez les personnes âgées, menaçant ainsi leur capacité à conserver un sens et un but (Seale, 1996).</p> <p>Principalement, certains auteurs se demandent fondamentalement si la fin délibérée de sa vie peut ou devrait être considérée comme une décision rationnelle: est-il possible de distinguer le «suicide rationnel» du «suicide pathologique», ou le suicide devrait-il être considéré comme une preuve d'instabilité mentale?</p> <p>Des recherches antérieures ont présenté des facteurs de causalité et de risque associés au désir de mourir, des idées suicidaires et des comportements suicidaires chez les personnes âgées.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Pas cité dans cet article
Question de recherche/buts	Savoir si une vie plus longue est associée à un plus grand nombre d'années de qualité de la vie ou si elle est associée à un sentiment accru de dépendance et à un handicap prolongé.
Méthodes Devis de recherche	Étude qualitative

<p>Population, échantillon et contexte</p>	<p>Les participants vivaient aux Pays-Bas. 25 citoyens néerlandais d'âge moyen de 82 ans.</p> <p>Les participants pensaient à une mort qu'ils avaient eux-mêmes choisie parce qu'ils considéraient que leur vie ne valait plus la peine d'être vécue.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les participants considéraient que leur vie était terminée ▪ Les participants souffraient de vivre ▪ Les participants voulaient actuellement mourir ▪ Les participants étaient âgés de 70 ans et plus ▪ Les participants n'étaient pas en phase terminale ▪ Les participants se considéraient comme mentalement compétentes ▪ Les participants ont considéré leur souhait de mort raisonnable <p>Cent quarante-quatre personnes ont répondu par courrier, e-mail et téléphone. Les participants ont été délibérément échantillonnés en deux séquences: la première sélection était basée sur la description initiale de leur situation personnelle par les répondants. Les critères de l'échantillon étaient: une variété de cas; les différences de santé (physique); divers milieux idéologiques et démographiques; et la couverture nationale. L'intervieweur a ensuite contacté les participants potentiels.</p> <p>Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio et transcrites textuellement. Pendant et immédiatement après les visites, des notes d'observation ont été faites sur les caractéristiques contextuelles, l'atmosphère de la maison et les expressions non verbales pertinentes.</p>
<p>Méthode de collecte des données</p>	<p>Des entretiens approfondis ont été réalisés dans l'environnement familial quotidien des participants. Les transcriptions verbatim ont été analysées sur la base des principes de l'analyse thématique phénoménologique.</p> <p>Interview de 25 personnes âgées qui réfléchissent aux moyens de mettre fin à la vie à un moment choisi par eux-mêmes. Entre avril et septembre 2013, des publicités de recherche ont été placées dans divers magazines ciblant des publics distincts de personnes âgées. Les personnes âgées qui souhaitaient mourir parce qu'elles avaient l'impression que leur vie était terminée ont été invitées à participer à une interview approfondie.</p> <p>Tous les participants ont reçu des informations écrites détaillées sur le but et les procédures de l'étude, le droit de se retirer à tout moment et la possibilité d'un suivi, si nécessaire. Tous les participants ont signé un formulaire de consentement et ont reçu l'assurance que leur nom et leur identité ne seraient pas divulgués.</p>

Déroutement de l'étude	Les entretiens ont eu lieu d'avril à décembre 2013 chez les participants et ont duré en moyenne 2h. Une approche phénoménologique de l'interview a été utilisée pour explorer les expériences vécues des personnes âgées qui ont le sentiment que «la vie est achevée et ne vaut plus la peine d'être vécue» et souhaitent mourir à un moment choisi par elles-mêmes.
Considérations éthiques	Le comité d'éthique médicale UMC Utrecht a évalué cette étude. Ce comité a confirmé que la loi hollandaise sur la recherche médicale impliquant des sujets humains (WMO) ne s'appliquait pas car les participants n'étaient pas des patients mais des citoyens mentalement compétents, et les participants n'étaient pas soumis à un traitement ou tenus de suivre une certaine stratégie comportementale. Par la suite, l'approbation officielle de cette étude n'était pas requise.
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>La première analyse de l'ensemble des 25 entretiens a contribué à une étude antérieure qui a débouché sur une caractérisation phénoménologique du phénomène «la vie est achevée et ne vaut plus la peine d'être vécue ». Pour cette étude, toutes les interviews ont été réanalysées question de savoir ce que signifie vivre avec l'intention de mettre fin à la vie à un moment choisi par soi-même. Une analyse thématique phénoménologique a été utilisée. L'analyse a suivi une approche sémantique et inductive, ce qui signifie que les thèmes identifiés sont pilotés par l'expérience, et qu'ils sont fondés sur les données elles-mêmes plutôt que sur une théorie.</p> <p>Tout d'abord, les chercheurs ont essayé de se familiariser avec les données par une lecture répétée et active de l'ensemble des données. L'interprétation a été discutée au sein de l'équipe. Par la suite, un compte rendu narratif a été rédigé pour chaque entrevue et envoyé aux participants pour une vérification des membres. Ensuite, une recherche ascendante inductive a été entreprise pour les thèmes liés à la question de recherche. Les éléments de texte ont été codés. Les codes ont ensuite été combinés et résumés en thèmes et sous-thèmes principaux. Dans la phase suivante, les thèmes ont été revus pour rechercher un modèle cohérent et valide: les thèmes devraient former une représentation précise de toutes les significations évidentes dans l'ensemble de données.</p>
Présentation des résultats	<p>Pour toutes les personnes âgées incluses, la période intermédiaire entre l'intention ferme de mettre fin à la vie à un moment choisi par soi, d'une part, et la décision de mettre fin à la vie, d'autre part, est caractérisée comme un sentiment constant d'être déchiré, exprimé par des mots comme: « dilemme », « tension », « doute », « lutte », « un exercice d'équilibre difficile », « une position divisée », « insoluble », « problème », « dans deux esprits » et « un processus contradictoire ».</p> <p><u>1. Détachement et attachement</u></p> <p>Tous les participants se sont sentis prêts à abandonner la vie en s'appuyant sur un fort détachement; ils se sentaient déconnectés de leur vie réelle et vivaient avec une anxiété constante au sujet de leur avenir et de la détérioration de leur état de vie. Tout en gardant le contrôle sur leur propre vie, ils ont aussi ressenti une perte inévitable d'avoir une emprise sur leur vie. Cette capacité physique déclinante menaçait leur indépendance et leur dignité. Les entrevues montrent que les participants sont profondément préoccupés par la recherche d'un moyen</p>

de leur épargner davantage de souffrance. Pour la plupart, une mort autodidacte semblait être l'option préférée, fuir la vie telle qu'elle est ou telle qu'elle est.

Les participants ont mentionné plusieurs attachements tels que la vitalité physique, les responsabilités et les devoirs envers eux-mêmes et envers les autres, et les objections de conscience religieuse. Plusieurs participants ont déclaré qu'ils ressentaient encore un désir physique de vivre, peu importe leur désir de mourir. Ils appréciaient toujours la bonne nourriture et les boissons, et voulaient se sentir bien dans leur corps.

Plusieurs participants ont parlé de l'exercice une fois par jour pour rester en forme et vital. Une femme a sérieusement envisagé une opération de remplacement de la hanche pour accroître sa mobilité et son indépendance, tout en faisant des plans pour mettre fin à sa vie. Une autre femme, qui a désespérément voulu mourir, a parlé de ses efforts considérables pour renforcer sa santé physique.

Trois femmes ont explicitement exprimé un dilemme associé à leurs croyances spirituelles. L'idée du karma ou de Dieu les avait jusqu'à présent empêchés d'accomplir une mort qu'ils avaient eux-mêmes choisie, malgré leur désir ardent. Deux d'entre elles avaient peur que «une mort autodéterminée vienne contre le courant de la vie» et est, par conséquent, un «mauvais karma».

Cette polarité entre le détachement de la vie et l'attachement à la vie se répétait dans les récits des participants et était décrite par eux comme «manifestement discordante», «incohérente», «confuse» et, dans certains cas, «agaçante».

2. Considérations rationnelles et non rationnelles

Dans les récits des participants, il y avait un sentiment récurrent que d'un côté leur désir de mourir était entièrement le leur et rationnel, mais de l'autre côté, ils se sentaient influencés par une pulsion intérieure et beaucoup plus incontrôlée. Tous les participants ont exprimé des sentiments de détermination et de volonté de mettre fin à leurs jours. Ils considéraient «raisonnablement» que leur vie était révolue et ne méritait plus d'être vécue, sur la base d'un résultat négatif de peser «rationnellement» le pour et le contre de la vie.

La majorité des participants a déclaré explicitement que l'idée de vivre plus longtemps les a fait «paniquer» et les a presque «rendus fous». Une femme a remis en question son choix rationnel et l'a interprété davantage comme une contrainte intérieure.

3. Prendre le contrôle et l'incertitude persistante

En ce qui concerne «l'organisation» de la mort autogérée, des sentiments de certitude et d'incertitude apparaissent. L'idée de maintenir et de reprendre le contrôle en organisant une mort autogérée est présente dans la plupart des récits. Les participants espéraient mourir avant de perdre le contrôle, et l'organisation leur donne un sentiment de certitude, de contrôle, de repos et de soulagement. Ils ont parlé de consulter une organisation de droit de mourir, de contacter un conseiller pour des conseils personnels, de recueillir des informations sur des méthodes pour accélérer la mort, l'auto-euthanasie et les moyens de commander les bonnes doses de médicaments, ou pour vérifier l'authenticité des médicaments en ligne.

Les participants étaient en train de compléter de manière proactive toutes sortes d'arrangements pour mettre leurs affaires personnelles en ordre «le mieux possible» avant leur mort. Plusieurs participants ont parlé d'organiser un nettoyage complet de la maison, de jeter des choses dont on n'avait plus besoin, de déchirer des photographies, des lettres et des documents officiels comme des diplômes.

La majorité a tenu un registre des vœux (funéraires) ; dans certains cas, ils ont compilé une vaste liste de souhaits concernant un «adieu magnifique» : des choix de chansons, des poèmes autodéclarés qu'ils voulaient lire lors de leurs funérailles, et des rituels soigneusement pensés. Pour s'assurer que leur volonté serait respectée dans les situations futures, les répondants ont signé toutes sortes de documents comme une directive avancée décrivant les préférences de traitement (et les refus), une ordonnance de non-réanimation et, dans certains cas, une demande écrite d'euthanasie.

La majorité des participants ont encore exprimé des sentiments d'inquiétude et d'incertitude au sujet du processus de la mort ; en particulier sur la mesure dans laquelle ils seraient capables de rester en charge jusqu'à la fin, de savoir s'ils parviendraient à éviter une mort douloureuse, et sur la «bonne méthode» d'auto-euthanasie.

De nombreux participants ont également parlé explicitement de leur crainte que l'auto-euthanasie puisse mal tourner.

4. Résistance aux interférences et désir de soutien

Pour la majorité des participants, l'autodétermination, l'indépendance et l'autonomie étaient des valeurs fondamentales et une condition préalable essentielle à une vie heureuse. Ils accordaient une grande importance à leur liberté individuelle, à la gestion de leurs propres affaires. Cependant, ce mode de vie indépendant semblait aussi les amener à se sentir seuls dans la préparation de cette décision finale.

Malgré le fait que la plupart des participants ont clairement déclaré qu'ils considéraient leur choix de mettre fin à la vie comme leur «propre responsabilité» et «une décision autonome et indépendante», de préférence faite sans aucune interférence des autres, la majorité des participants en même temps paradoxalement ils voulaient une intervention (médicale) appropriée pour mener à bien l'acte de mettre fin à la vie, et ils se sentaient étroitement dépendants des professionnels de la santé pour obtenir du soutien et de l'aide.

5. Légitimité et illégitimité

Les témoignages des participants sont pleins de ce que pourrait être une bonne mort, à savoir: une mort volontaire, auto-dirigée, bien organisée, digne et légale, de préférence à la maison, entourée d'autres personnes significatives et avec une assistance médicale pour assurer une tentative douce et réussie sans risque de mutilation. Dans la plupart des récits, il y avait une tension entre l'aspiration à la légitimité de leur souhait de mort pour qu'il soit considéré comme quelque chose de «normal», «compréhensible» et «justifié» par rapport à l'expérience d'être jugé «illégal» et faisant partie d'un «mouvement clandestin». Cette tension apparaît aux niveaux interpersonnel et sociétal.

Dans la vie quotidienne, cependant, la majorité des participants ont ressenti que parler de leur intention de mettre fin à leur propre vie était encore un tabou social et était souvent ignoré ou reçu avec déni et malentendu.

	<p>L'idée d'une mort auto-choisie a non seulement été rejetée par la famille proche, mais aussi par d'autres personnes plus âgées comme les voisins ou les occupants de la même maison de retraite qui se sont mis en colère.</p> <p>Au niveau sociétal, ils se sentaient «laissés pour compte» et «abandonnés» par la société et le gouvernement, et se sentaient «inhibés» dans leur liberté de choix. La majorité des participants étaient d'avis qu'ils avaient «le droit à une mort correctement assistée» par un médecin. Ils préconisent une interprétation plus libérale de la loi sur l'euthanasie. Ils prétendent avoir le droit de demander à un médecin d'effectuer une euthanasie ou de prescrire des médicaments létaux, même si leur seul état défavorable est la vieillesse et le danger qu'ils perdent le contrôle de leur esprit et de leur corps.</p> <p>D'autres l'attribuent principalement à «la dictature de l'église» ou à «la réticence des médecins». Ils se sentaient forcés d'organiser la mort de manière «illégale», par exemple, parce qu'ils devaient dire des mensonges à leur médecin généraliste pour obtenir les médicaments nécessaires, ou parce qu'ils craignaient que les gens qui les aidaient à commander des médicaments sur Internet puissent être poursuivis . Deux femmes ont rejeté l'idée de revendiquer le droit à l'aide médicale à mourir en raison de leur manque de soins médicaux sérieux.</p> <p>La plupart des participants étaient membres ou contributeurs d'au moins une organisation néerlandaise de droit de mourir, dans l'espoir que ces organisations «représentent leurs intérêts» et forceraient une percée politique, à savoir la légalisation de la mort médicalement assistée.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Les comptes des participants sont imprégnés d'ambivalences et d'ambiguïtés. Ils se sentaient à la fois détachés et attachés; ils se sentaient prêts à abandonner la vie tout en ayant tendance à différer la mort précipitée; ils sentaient que leur désir de mourir était sain et rationnel et, simultanément, ils se sentaient poussés par des compulsions beaucoup plus incontrôlées; et ils ont fait tous les efforts pour organiser une «bonne mort», mais ont néanmoins été confrontés à des incertitudes et à des inquiétudes alors qu'ils se rendaient compte de leur impossibilité de contrôler complètement la mort.</p> <p>Les résultats remettent en question le concept de «suicide rationnel» en tant que décision autonome et libre sans pression. Le désir de mort auto-choisie chez les personnes âgées que nous avons étudiées ne semble être ni décidément non rationnel ni rationnel. D'une part, les participants étaient d'avis qu'ils avaient fait une évaluation "raisonnable" de leur situation. Ils ont perçu qu'ils seraient mieux morts. Ils ont supposé qu'ils avaient la capacité de prendre de bonnes décisions, car il n'y avait aucune preuve de perturbation psychologique grave. D'un autre côté, les participants ont aussi parlé d'être «forcés» par des compulsions et des attachements corporels et émotionnels internes à opter pour une stratégie. Le souhait de mort autogérée apparaît comme une évasion ultime pour se protéger et un moyen d'exercer un contrôle sur l'avenir imprévisible. Les personnes âgées impliquées - souvent des personnes déterminées, autonomes et rationnelles, et qui apprécient hautement une vie indépendante et autodéterminée - n'ont pas pu vivre selon leurs valeurs et leurs idéaux. Ils se sentaient menacés dans leurs capacités, leur performance et leur identité, et ne pouvaient plus vivre une vie perçue comme utile. Par conséquent, ils préféreraient la mort à la vie, car ils considèrent la mort comme la fin du chagrin, de la douleur et du</p>

	<p>stress.</p> <p>Cette étude illustre l'inadéquation de considérer ce processus décisionnel comme un calcul rationnel et déductif, car ces choix existentiels ne peuvent être saisis dans des constructions logiques sans tenir compte de la perception des sens. Au contraire, le processus de prise de décision est caractérisé comme un processus incarné influencé par toutes sortes d'enchevêtrements existentiels</p>
Forces et limites	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ils ont pris plusieurs mesures pour améliorer la validité et la fiabilité : ils ont travaillé dans une équipe de recherche composée de 3 chercheurs ▪ Ils vérifiaient les données recueillies auprès des membres, non seulement pour des raisons éthique, mais aussi pour vérifier que les participants estiment que le rapport narratif reflète ce qu'ils avaient l'intention de dire. ▪ En donnant une description méthodologique approfondie, ils essaient de fournir de la transparence et de permettre l'examen de l'intégrité des résultats. ▪ Un commentaire réflexif a été utilisé et de fréquentes séances de débriefing entre tous les chercheurs ont été organisées pendant la collecte des données et l'analyse des données ce qui réduit autant que possible les effets des préjugés, des croyances et des hypothèses. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Citoyens néerlandais vivants dans un contexte néerlandais où l'euthanasie a été légalisée et qu'un débat public ouvert et progressif se poursuit ▪ 23 participants étaient membres de l'organisation néerlandaise de droit de mourir. Cela soulève la question de savoir si ces résultats peuvent être généralisés à des personnes, des contextes et des moments différents.
Conséquences et recommandations	<p>Pour les Pays-Bas, les résultats sont considérés comme généralisables à d'autres populations similaires, car ils ont maximisé la variation au sein de l'échantillon. En fournissant une description détaillée du phénomène, ils ont essayé de faciliter la compréhension du scénario par les lecteurs et de leur permettre de comparer les descriptions avec celles qu'ils ont vues émerger dans d'autres situations.</p> <p>Néanmoins, d'autres recherches sur ce sujet sont recommandées pour comparer les résultats dans différents pays et cultures.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	van Wijngaarden, E., Leget, C., & Goossensen, A. (2016). Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death. <i>BMJ open</i> , 6(1), e009895.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			La population est définie ainsi que le concept de la mort auto-choisie.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les objectifs, le cadre, les participants, les critères d'inclusion, la conception, les résultats et la conclusion sont clairement synthétisés.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Ils précisent qu'il y a une augmentation rapide de l'espérance de vie et de la longévité ces dernières décennies en lien avec les progrès dans les domaines de la santé et de la technologie médicale. Par conséquent, les personnes vivent plus longtemps mais pas forcément mieux (solitude, problèmes de santé liés à l'âge, handicap).
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Pas présent.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de l'étude est bien définie. Ils précisent qu'il est essentiel de comprendre comment les personnes âgées qui demandent une assistance au suicide vivent leur vie.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Devis qualitatif.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le	X			

	phénomène/problème à l'étude ?				
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			25 personnes âgées qui réfléchissent aux moyens de mettre fin à la vie à un moment choisi par eux-mêmes.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Ils expliquent quand ils ont réalisé les collectes de données et avec quel moyen (entrevues d'environ 2h). Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio et transcrites textuellement.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Le comité d'éthique médicale UMC Utrecht a évalué cette étude. Ce comité a confirmé que la loi hollandaise sur la recherche médicale impliquant des sujets humains (WMO) ne s'appliquait pas car les participants n'étaient pas des patients mais des citoyens mentalement compétents, et les participants n'étaient pas soumis à un traitement ou tenus de suivre une certaine stratégie comportementale. Par la suite, l'approbation officielle de cette étude n'était pas requise.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?		X		
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des	X			

	extraits rapportés (verbatim) ?				
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			5 thèmes principaux ont été relevés et représentent clairement le phénomène.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Les forces et les limites sont très bien décrites à la fin de l'article.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Ils précisent que plus de recherches sont nécessaires sur le sujet afin d'explorer davantage. Ils expliquent, pour les recommandations pour la pratique, la nécessité d'un engagement éthique durable avec les personnes désirant mourir ainsi que leurs désirs, en reconnaissant qu'elles sont très déterminées à mourir à un moment déterminé par elles-mêmes bien que ces souhaits semblent être fluides et pourraient changer.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Commentaires :					

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

BMJ Open Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death

Els van Wijngaarden, Carlo Leget, Anne Goossensen

To cite: van Wijngaarden E, Leget C, Goossensen A. Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death. *BMJ Open* 2016;**6**: e009895. doi:10.1136/bmjopen-2015-009895

► Prepublication history and additional material is available. To view please visit the journal (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009895>).

Received 3 September 2015

Revised 7 December 2015

Accepted 9 December 2015

ABSTRACT

Objectives: The aim of this paper is to provide insight into what it means to live with the intention to end life at a self-chosen moment from an insider perspective.

Setting: Participants who lived independent or semidependent throughout the Netherlands.

Participants: 25 Dutch older citizens (mean age of 82 years) participated. They were ideating on a self-chosen death because they considered their lives to be no longer worth living. Inclusion criteria were that they: (1) considered their lives to be 'completed'; (2) suffered from the prospect of living on; (3) currently wished to die; (4) were 70 years of age or older; (5) were not terminally ill; (6) considered themselves to be mentally competent; (7) considered their death wish reasonable.

Design: In this qualitative study, in-depth interviews were carried out in the participants' everyday home environment (median lasting 1.56 h). Verbatim transcripts were analysed based on the principles of phenomenological thematic analysis.

Results: The liminality or 'in-betweenness' of intending and actually performing self-directed death (or not) is characterised as a constant feeling of being torn explicated by the following pairs of themes: (1) detachment and attachment; (2) rational and non-rational considerations; (3) taking control and lingering uncertainty; (4) resisting interference and longing for support; (5) legitimacy and illegitimacy.

Conclusions: Our findings show that the in-between period emerges as a considerable, existential challenge with both rational and non-rational concerns and thoughts, rather than a calculative, coherent sum of rational considerations. Our study highlights the need to take due consideration of all ambiguities and ambivalences present after a putatively rational decision has been made in order to develop careful policy and support for this particular group of older people.

INTRODUCTION

It is not a question of dying earlier or later, but of dying well or ill. And dying well means escape from the danger of living ill.

(Seneca)

Strengths and limitations of this study

- This study gives voice to older people who wish to die—preferably with medical assistance—although they do not suffer from a life-threatening disease or a psychiatric disorder.
- This study is the first to elucidate what it means to live in-between intending and actually performing a self-chosen act leading to death (or not).
- This study introduces empirical evidence into the largely theoretical debate on rational suicide.
- Our study highlights the need for due consideration of all ambiguities and ambivalences present after a putatively rational decision has been made, in order to develop careful policy and support for this particular group of older people.
- Although transferability to other countries is limited due to cultural differences, the Dutch discussion may inform the debate on (legalisation of) assisted dying in other Western countries.

The past decades have seen a rapid increase of life expectancy and longevity. Despite all the advances in healthcare and medical technology, old age is quite often accompanied by loneliness, age-related problems and disabilities. These problems have an influence on the perceived physical and mental health in older people, threatening their capacity to maintain meaning and purpose (Seale, 1996). This raises the question whether a longer life is associated with more years of life quality, or whether it is associated with increased feelings of dependence and prolonged disability. Indeed, it has been suggested in the Dutch debate on older people and a self-chosen death that medical science has made it possible to sustain human existence past the point where a competent adult might rationally conclude that life is no longer worth living.¹

In the Netherlands, one of the few countries in the world that have legalised euthanasia and assisted dying under strict criteria,



CrossMark

University of Humanistic Studies, Care and Well-being, Utrecht, The Netherlands

Correspondence to

Els van Wijngaarden;
els.vanwijngaarden@
phd.uvh.nl



there is considerable debate whether older people aged 70+ years, who consider their lives to be completed, should have legal options to ask for assisted dying.^{2 3} In 2010, the Right-to-Die-NL started a campaign 'Out of Free Will' and placed this discussion on social and political agendas. They argued that based on a 'rational and well-considered choice' older people should have legal options for assistance with the termination of their life. Under current Dutch legislation, however, most of the concerned older people do not have a legal right to euthanasia as they do not meet the criteria specified in the Dutch Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act: the conviction that the quality of life has diminished so much that older people prefer death over life does not constitute legal grounds for assisted dying as they do not suffer unbearably, without the prospect of improvement, from a medical perspective.⁴ Thus, the Right-to-Die-NL advocates the further relaxation of the euthanasia criteria for the benefit of this group and aims to make 'self-determination of life's end a reality'.¹

The argument that older people should have the right to assisted dying based on a 'rational and well-considered choice' presupposes that ending one's life can be considered a rational and autonomous choice, even if one is not terminally ill. In the literature, this is termed 'rational suicide' (also referred to as 'a self-chosen death', 'balance-sheet suicide', 'self-euthanasia', 'self-deliverance' or 'surcease'). There has been considerable debate between those in favour of 'rational suicide',⁵⁻⁸ and those opposing it.⁹⁻¹³ While both sides in the debate argue their case based on 'the good of humanity', there are significant differences.

Authors who judge 'rational suicide' in old age as an honourable and sane choice underline (1) the individual's moral right to self-determination; (2) the logical, understandable outcome of the balance sheet: as one ages, the negative points accumulate to such an extent that death becomes preferable to life; (3) the evil of needless suffering; and (4) the possibility of satisfaction and empowerment if one exerts control over one's death. According to the proponents, criteria for assessing suicide as 'rational suicide' are that people have an unremitting hopeless condition; make a realistic assessment of their situation; are able to make a free, autonomous choice; are capable of sound reasoning (which implies the absence of severe psychological illness or emotional distress influencing the decision); have adequately considered possible alternatives; and act in consonance with their fundamental values.

Authors opposing 'rational suicide' in old age mainly use the following arguments: (1) the psychological argument; (2) the ageism argument; and (3) the slippery slope argument. Primarily, some authors fundamentally question whether deliberately ending one's life can or should ever be seen as a rational decision: is it possible to distinguish 'rational suicide' from 'pathological suicide', or should suicide be considered *prima facie*

evidence of mental instability? Next, the ageism argument argues that supporters of 'rational suicide' base their arguments on an 'ageist bias', which means that old age is wrongly associated with being a burden (on the personal, relational, societal and economic level), with unvalued status and great inconvenience. Death is offered as a solution for the problem of age-related suffering 'that is *perceived* as insoluble'¹² in fact, improving the conditions of these older people might lessen their wish to die. Lastly, by using the slippery slope argument, several authors point out the risk of the deteriorating respect for the value of human life and ageing, and the risk of societal values shifting from recognition of an individual's right-to-die to a climate enforcing a societal obligatory duty to die.⁹

Many studies on the topic of 'rational suicide' in old age focus on theoretical, ethical and legal arguments. In fact, we found no empirical studies that explore the experiences and struggles of people ideating on a self-chosen death from an insider's perspective. In order to develop conscious policy and good care for this group of older people, it is essential to understand how these older people experience their lives: what it means to live with the intention to end life at a self-chosen moment; how they make sense of their experiences; and to what extent their wish can be considered as truly rational. This particular paper therefore aims to provide insight into what it means to live with the intention to end life at a self-chosen moment from an insider perspective.

METHODS

Sampling

This study is a qualitative in-depth interview study of 25 older people ideating on ways to end life at a self-chosen moment. It is part of a more extensive research project that aims to elucidate the experiences of older people who wish to die as they consider their lives to be completed and no longer worth living.^{14 15} Between April and September 2013, research advertisements were placed in various magazines targeting distinct audiences of older people. Older people who wished to die because they felt their life was completed were invited to participate in an in-depth interview. The inclusion criteria were that participants: (1) considered their life to be 'completed'; (2) suffered from the prospect of living on; (3) currently wished to die; (4) were 70 years of age or older; (5) were not terminally ill; (6) considered themselves to be mentally competent; (7) considered their death wish as reasonable.

One hundred forty-four people responded by post, email and telephone. Participants were purposefully sampled in two sequences: the first selection was based on respondents' initial description of their personal situation. Sample criteria were: a variety of cases; differences in (physical) health; various ideological and demographic backgrounds; and nationwide coverage. The interviewer then contacted potential participants. On

closer inspection, some potential participants were excluded. They proved to be what we called ‘if-then respondents’: *if* their situation would continue to decline, *then* they could imagine themselves favouring an assisted self-chosen death. However, at the moment of contact they had no active wish to die. Besides, some respondents were driven by strong motivations to advocate legalisation of self-directed death, instead of giving an experiential account of their real-life situation. In some cases, respondents withdrew from participating. One participant who was 67 years old was included because of her unique ideological background. All participants were provided with detailed written information about the aim and procedures of the study, the right to withdraw at any time and the possibility of aftercare, if needed. All participants signed a consent form and were assured that their name and identity would not be disclosed. **Table 1**—which has already been published before¹⁴—gives an overview of all background characteristics of the selected participants.

Data collection

The interviews took place from April to December 2013 in the participants’ own home and lasted 2 h on average. A phenomenological approach to interviewing was used to explore the lived experiences of older people who feel ‘life is completed and no longer worth living’ and wish to die at a self-chosen moment. The interviews had an open structure. Guiding questions were: ‘Can you describe what it means to have a strong desire to die?’; ‘In what kind of situations is your wish to die strong?’; ‘Can you describe that situation as fully as possible?’ The interviewer tried to empathically engage with the participants and encourage them to narrate their experiences in detail (see for the complete interview guide online supplementary appendix 1). The interviews were audiotaped and transcribed verbatim. During and immediately after the visits, observational notes were made about contextual characteristics, the home atmosphere, and relevant non-verbal expressions. Participants were asked to fill in a personal background information form. Next, participants were asked to complete the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).¹⁶ This was done so as to obtain a *preliminary indication* as to whether the wish to die was driven by a severe depression or not, since depression is the most frequently studied factor in relation to death wishes in older people. The HADS was administered by the interviewer immediately after the interview to avoid influencing the characteristic openness of a phenomenological interview. In **table 1**, the outcomes of screening are included as the participant’s characteristics.

In the year after the interviews, the interviewer received eight notices of older people who did engage in life-ending behaviour and died a self-chosen death. These death notices were sent through the participants’ own initiative.

Statement of ethical approval

The Medical Ethical Review Committee UMC Utrecht evaluated this study. This committee confirmed that the Dutch Medical Research Involving Human Subject Act (WMO) did not apply as participants were not patients but mentally competent citizens, and participants were not subjected to treatment or required to follow a certain behavioural strategy, as referred to in the WMO (art.1b). Subsequently, official approval of this study was not required (protocol: 13–176/C).

Data analysis

The first analysis of all 25 interviews contributed to an earlier study which resulted in a phenomenological characterisation of the phenomenon ‘life is completed and no longer worth living’.¹⁴ For the purpose of this study, all interviews were reanalysed by now focusing on the research question of what it means to live with the intention to end life at a self-chosen moment. A phenomenological thematic analysis^{17–19} was used. The analysis followed a semantic, inductive approach,¹⁸ which means that identified themes are experientially driven, and these are grounded in the data itself rather than being theory driven. The analysis consisted of different phases (as described below) in a recursive process, characterised by a constant forward-backward movement between the entire data set, the coded extracts, and the descriptive analysis in progress. Atlas.ti V.7.5 was used as a tool to compare themes and meaningful fragments.

First, the researchers tried to familiarise themselves with the data by repeated and active reading of the whole data set. Interpretation was discussed within the team. Afterwards, a narrative report was written of each interview and sent to the participants for a member check. Next, an inductive bottom-up search was undertaken for themes related to the research question. Text elements were coded. Then codes were combined and summarised into main themes and subthemes. In the next phase, the themes were reviewed to search for a coherent and valid pattern: the themes should form an accurate representation of all meanings evident in the data set. Categories were judged by two criteria: internal homogeneity (ie, the extent to which the data are internally consistent), and external heterogeneity (ie, the extent to which the differences among the themes are bold and clear).¹⁸ When needed, a theme was refined and nuanced. The writing was not something that took place at the end, but was an integral part of the analysis as the writing process by itself deepened our understanding, clarified meanings, and highlighted layers and polarities in the data.^{18 20} Findings were mutually discussed between all authors and revealed a high consensus. Some minor discrepancies led to a more precise definition of the themes. Intersubjective reliability was sought throughout the analysis process.

Table 1 Characteristics of the selected participants (n=25)

	Participants (n)
Gender	
Male	11
Female	14
Age (average 82 years)	
Up to 80	12
80–90	8
90–99	5
Partner status	
Partner (living together)	5
Partner (living in a nursing home)	1
LAT relationship	1
Widowed	14
Divorced	2
No partner	2
Children	
Children	14
Children (but no contact at all)	2
Children (deceased)	2
Childlessness (both involuntary or by choice)	7
Living situation	
Independent	19
Semidependent	4
Care home	2
Belief	
Humanism	4
Christianity	6
Anthroposophy/esoterism	3
Agnosticism	2
No belief	10
Most important former occupation	
Supervisor, manager, director, entrepreneur	6
Psychotherapist/nurse/social worker	5
Technician, chemist	2
Politician	1
Teacher/lecturer	4
Accountant/secretary	2
Interior designer	1
Housewife/pastor's wife	2
Several 'unsuccessful' jobs	2
Relevant health problems mentioned by participants	
No serious illness	10
Sensory disorders: anosmia, hyperacusis, tinnitus, deafness, macular degeneration	7
Cranio-mandibular dysfunction, facial pain	2
Arthritis, rheumatism, fibromyalgia, hip replacement, rib and spinal injuries, osteoporosis	6
Chronic fatigue	3
Diabetes	3
Intestinal disease	1
Valvular heart diseases: cardiac failure, TIAs, valve repair	6
Serious itchiness	2

Continued

Table 1 Continued

	Participants (n)
Outcome of screening for depression (HADS)	
1–7 (no indication)	15
8–10 (mild)	6
11–15 (moderate)	2
16 or above (severe)	1
Outcome of screening for anxiety (HADS)	
1–7 (no indication)	21
8–10 (mild)	3
11–15 (moderate)	0
16 or above (severe)	0
Membership of a right-to-die organisation	
Yes	23
No	1
Unknown	1

HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; LAT, living apart together; TIA, transient ischaemic attack.

RESULTS

In this section, we describe the themes found within the data. For all included older people, the in-between period between the firm intention to end life at a self-chosen moment, on the one hand, and the whether-or-not decision to actually terminate life, on the other hand, is characterised as a constant feeling of being torn, expressed in words like: 'dilemma', 'tension', 'doubt', 'struggle', 'a difficult balancing act', 'a quandary', 'a splits position', 'an unsolvable problem', 'in two minds' and 'a contradictory process'. Below, this paradoxical position is explicated in the following pair polarities: (1) detachment and attachment; (2) rational and non-rational considerations; (3) taking control and lingering uncertainty; (4) resisting interference and longing for support; (5) legitimacy and illegitimacy.

1. Detachment and attachment

All participants felt ready to give up on life based on a strong sense of detachment; they felt disconnected from their actual life, and lived with constant anxiety about their future and further life-status deterioration. While maintaining control over their own life was of considerable concern to the participants, they also sensed an inevitable loss of having a grip on their life. This declining physical capacity threatened their independence and dignity. The interviews portray participants as deeply concerned about finding a way that spares them further suffering: "I just want to keep myself safe, you know" (i_20). For most, a self-chosen death seemed to be the most preferred option, to flee from life as-it-is or as-it-comes: "It's a duality. That's why I prefer to flee. And dying is the best method, as far as I'm concerned. I'm not afraid to die. I've never been afraid to die" (i_10). One participant talked about her yearning to die: "Sooner rather than later! You know, I told my friend: keep in mind, when I am dead, you fly the flag!" (i_17) Death was often associated with the end of

suffering, a release of distress and humiliation, a state of rest and peace, an endless sleep and in some cases, reunification with beloved ones.

Simultaneously, however, the tendency to postpone death—due to certain attachments to life—was also explicitly common in participants' stories. They mentioned several attachments such as physical vitality, responsibilities and duties towards themselves and others, and religious conscientious objections. Several participants stated that they still sensed a physical drive to live on, regardless of their wish to die. They still enjoyed good food and drinks, and wanted to feel comfortable in their body. One participant said:

I feel like I'm holding a splits position. On the one hand, I definitely want to die. On the other hand though, there is still simply too much physical, intuitive life force. (...) So you just live on, you breathe, you eat and uh, take care of yourself. I mean, if you are really done, you would stop eating, wouldn't you? (...) But that physical body of mine tells me: "I'm hungry for a sandwich." So, I have a sandwich. (...) That's the dilemma I'm living in: you rationally want to die, but at the same time, there's that unbreakable will to live, which makes me feel I'm being pulled in two directions (i_4)

Experiencing paradoxical physical attachment was not only about satisfying a healthy appetite. Several participants spoke about exercising once a day to keep fit and vital. One woman seriously considered a hip-replacement operation to increase her mobility and independence, while at the same time also making plans to terminate her life. Another woman, who desperately wished to die, talked about her 'inconsistent' efforts to strengthen her physical health:

All the time, I'm thinking: How to die? The only hope I have is that I am run over by a car. Or when I hear about an airplane accident, I think: Oh, I wish I was on that plane! It's a dilemma, you know, because at the same time, I joined a gym to stay vital and independent as long as possible. But by strengthening my health, I prolong my life and postpone my death. So I am in two minds: I hate feeling washed-out, so I try to be as healthy and vital as possible (...) but on the other hand I think: How can I die when I feel so vital? (i_22)

Other participants felt disconnected from certain responsibilities towards themselves and/or others. A woman, who took all necessary precautions and had even fixed 'a provisional date' for her death together with her children, was still the initiator in the set-up of so called 'villages-in-the-city'¹ to strengthen social bonds in her neighbourhood as she was concerned about 'her own

safety'. Two other participants were still looking for some 'meaningful voluntary work' (although they actually gave up any hope of finding it) and at the same time, they were preparing a self-directed death. Two men said that they needed to postpone their self-chosen death because of their 'duty to care for their partner', while both were fully prepared to organise their own death 'as soon as possible'. A man, who was deeply concerned about the emotions of his children, expressed his doubts this way:

...If they all show the same emotions as my daughter, I don't think I can handle it. Then I'll probably give up my freedom to decide on my own life. Because then I will see so much sadness, I just can't handle that...(...) You hurt someone while it's not necessary, because I don't have to commit euthanasia. No one forces me. (...) It's voluntarily. So when I see their sorrow, then well, I actually think, I'm a bit of a coward. (...) I am choosing the path of least resistance. I'm going to solve my problems by taking a lethal dose of medicine. It's an escape from all my worries. (...) But in a way, I am abandoning them. (...) If I die from a cerebral haemorrhage or I get hurt crossing the street, I'll be dead too. But, you know, this is voluntarily...(i_10)

Three women explicitly expressed a dilemma associated with their spiritual beliefs. The idea of karma or God had so far stopped them from performing a self-chosen death, despite their yearning. Two of them were afraid that 'a self-determined death goes against the stream of life' and is, therefore, 'bad karma'; consequently, they expected that if they killed themselves, they would have to 'pay' for it in the next life. Another woman, who believed in a personal God, explained:

Yeah, it's a crisis of conscience, you know. My ego feels ready to give up on life, but I cannot reconcile it with my conscience, as my heart says: "No, don't do it, it's wrong, it's against God's will!" (...) It's a dilemma. I live in it. Actually, I'm stuck in it. (...) I've read a lot of books about near-death experiences. People arrive in the other world but then they are often sent back, because their time hasn't come yet. So how can I decide it's my time? But on the other hand, I truly feel my life is completed. (...) It's quite ambiguous. (i_24)

This polarity between detachment from life and attachment to life recurred throughout participants' accounts, and was described by them as 'plainly discrepant', 'inconsistent', 'confusing' and in some cases 'annoying'.

2. Rational and non-rational considerations

In participants' accounts, there was a recurrent sense that on the one side their wish to die was entirely their own and rational, but on the other side, they felt influenced by an inner and much more uncontrolled compulsion. All participants expressed feelings of strong determination and willingness to end their lives. They 'reasonably' considered their lives to be over and no longer worth living, based on a negative outcome of

¹A village-in-the-city [in Dutch: stadsdorp] is a quite recent initiative by and for (older) residents in an urban city neighbourhood to ensure modern neighbourliness. Especially older people aim to organise themselves to ensure that they can continue living an independent, active, healthy and safe life as long as possible.



'rationally' weighing the pros and cons of living on: "There's nothing really that keeps me alive" (i_4). "It is just so totally logical" (i_5). "I just don't know how to prop up my existence any longer" (i_15). A lady, suffering from several physical discomforts, said: "You know, what kind of life is this? I don't want to die, but my life is simply unliveable" (i_1). She summed up all her physical sufferings: hearing problems, plus bad eyesight, plus the discomfort of diverticulosis, plus terrible itching, plus the intense pain from some vertebral fractures, and then she firmly concluded: "Death is just most preferable!" (i_1). Another participant related his readiness in an almost calculative way:

There's just no reasonable need to wittingly burden others with my misery, is there? My life is completed. (...) It's about preventing myself and my family plunging into misery. It's just unnecessary, so I try to prevent it. (i_25)

When participants talked about this weighting and balancing, most people stressed the rationality of this process. Simultaneously, however, they all talked about being driven by bodily or emotional compulsions as well: "It's just a mix of rationality and emotionality" (i_15). The majority of participants explicitly said that the idea of living on much longer made them 'panic' and almost 'drove them mad'. One woman questioned her rational choice and interpreted it more as an inner compulsion, as she said: "Choice is a difficult word. I'm also forced by myself" (i_9). Another woman, living in a nursing home, decided to gradually stop taking medicine under a doctor's supervision because she felt that her life was no longer worth living. She illustrated the polarity between 'rationally knowing', on the one hand, and an inner uncontrolled process, on the other hand, with these words:

Now I've already reduced two daily pills: the blood thinners and stomach protectors. (...) They [the doctor and the nurses] all know, that if something happens to me, I don't want them to drag me to the hospital. (...) In the morning, I'll take my heart pills. Those will be the last to go. That will cause a lot of pain, but then they'll give me morphine of course. I know exactly what I want. "It's a difficult but brave struggle," the nurses say. But I don't think it's brave. It's just woven into my brain. I can't help it. The thoughts constantly come into my mind. (i_13)

3. Taking control and lingering uncertainty

With regard to the 'organisation' of the self-directed death, both feelings of certainty and uncertainty emerge. The idea of maintaining and regaining control by organising a self-directed death is present in most accounts: participants hoped to die before they lose more control, and organising things gives them a sense of certainty, control, rest and relief. They talked about consulting a right-to-die organisation, to contact a counsellor for personal advice, to gather information about

methods for hastening death, self-euthanasia and ways to order the right doses of medicine, or to check the authenticity of online-ordered medication.

It feels very relaxed that I'm totally in control now. It's just about putting the liquid in a little bowl with some fruit custard and then eating it, and in about half an hour, I'm gone...I ordered an extra large dosis [of lethal liquid], and I've securely wrapped the bottle in plastic, so nothing can happen to it. Before I got this, I first bought hundreds of pills online and I fooled my own doctor into giving me sleeping pills as well. Then [after I managed to collect the right medicine] all of a sudden there was another method with helium gas. So I also purchased two bottles of gas, a plastic bag and a DVD with an introduction on how-to-do-it. It's all in the closet on the other side of the room. But then, suddenly this liquid was promoted, somewhere in an article [in a right-to-die magazine], so I ordered it and, you know, finally I feel safe. They even tested it! You know, [with those other methods,] I was still afraid something might go wrong. But this is so easy, you know, just a nice bowl of custard, that's all! I'm really relieved now. (i_23)

Participants were proactively completing all kind of arrangements to put their personal affairs in order 'as well as possible' before they died. Several participants talked about organising a complete house clean-up, throwing away stuff that was no longer needed, tearing up photographs, letters and official documents like diplomas. One man purchased a paper shredder to shred all his papers. "It's a way of making your place empty." Most participants had already bequeathed a legacy to the people they would leave behind. In addition, some talked about giving away valuable things to meaningful others while they were still alive. One woman even bought and fully refurbished a new house for her children as a remembrance gift after she died.

The majority kept a record of (funeral) wishes; in some cases, they compiled an extensive wish list regarding a 'beautiful farewell': from song choices, to self-written poems they wanted read at their funeral, and carefully thought out rituals. To ensure that their will would be respected in future situations, respondents signed all kinds of documents such as an advanced directive describing treatment preferences (and refusals), a do-not-resuscitate order, and in some cases, a written euthanasia request defining the precise circumstances (such as suffering from dementia) in which they would wish euthanasia to be performed. Several participants appointed a proxy to manage their affairs should they become incompetent.

Despite all efforts to ensure the course of their end, the majority of participants still expressed feelings of worry and uncertainty about the dying process; especially about the extent to which they would be able to stay in charge up to the end, about whether they would succeed in avoiding a painful death, and about the 'right method' for self-euthanasia. A woman who had

formerly suffered a heart attack and had taken all possible precautions to make her wishes for future treatment known, said:

Well anyway, it's loneliness and fear, anxiety you might call it. Look, my mind is still sharp, but if I suffer a terrible stroke again, I'll probably lose my mind...I want to avoid that! (...) Yes, it's still in my mind, fear might be a bit exaggerated, but certain images frequently appear in my mind: it can happen to me again. And the big question is: who will help me? Really, who will help me then? So I just want to keep ahead of that. (i_20)

Another woman who desperately longed for death and gathered lots of information about self-euthanasia, still took her 'life-saving medication' because she was afraid of the dying process itself:

I suffer from heart failure, (...) but still I take medication. That's a bit contradictory. (...) I definitely do want to go to the other side where all my loved ones are, though I'm scared to death of the crossing. It mustn't be too painful, oh dear, oh dear! (...) So, it's just that fear. I'm so afraid to die of suffocation. But still, it's contradictory. Because if you truly wanted to die, you would say: "Well, it might be very nasty for a bit, but then it's over". But I so deeply want to die in a gentle way...(i_21)

Many participants also talked explicitly about their fear that self-euthanasia might go wrong. Several questions echoed through many of their later life stories: 'How do I get the pills in the first place?'; 'How can I be certain that I'll get the right (amount of) pills?'; 'Do I have reliable internet addresses?'; 'How can I be sure that I don't cause irreparable damage to my body or end up in a coma?'; and 'How can I be sure that I don't burden others with deep grief or trauma?'. For some participants, it became almost an obsession:

It's a problem that is constantly in my mind. And there is no solution. It's like, when you lose your keys, you keep searching them until you find them. At least, that's the way it is with me. "Heavens, where did I put that key?" Anyway, it lingers, it is constantly in your head as something insoluble. Well, it's the same right now. It's an on-going, underground search for possibilities: I might try this again, and give that another check...(i_4)

While he used all kinds of preparations and precautions to get a grip on his situation, this lingering uncertainty continuously played tricks on him.

4. Resisting interference and longing for support

For the majority of participants, self-determination, independence and autonomy were core values, and an essential prerequisite for a happy life. They placed great value on their individual freedom, on running their own affairs. "It's about freedom. Total freedom. And now I want to keep that freedom, which I've always had, to die in my own way. (...) That's, that's, that's the greatest

value in life" (i_10). Participants also consider it as their own responsibility: "I just want to keep it under control. (...) And frankly, I think you shouldn't burden someone else. It's my decision, so I'm fully responsible" (i_16).

However, this independent way of life also seemed to make them feel lonely in the preparation for this ultimate decision. One man, who strongly saw himself as an independent, autonomous person with full personal responsibility for everything he did, put it this way: "You know, it might sound tough, but it also means that you feel completely thrown back upon your own resources. You stand alone" (i_4). And a woman—who had supported her husband who had voluntarily stopped eating and drinking to hasten his death a year before the interview took place—showed one of her favourite postcards depicting a painting of someone lying on a rug, tenderly flown away by swans. She said:

Sadly, it's impossible for me to sail away like this. I'll have to do it all by myself. (...) We were able to support my partner with making choices and with help. But I...I'll have to do it by myself, at least for a large part...For I don't want to get my kids in trouble anyway. Or the doctor. (i_5)

Despite the fact that most participants clearly stated that they regarded their *choice* to end life as their 'own responsibility' and 'an autonomous, independent decision', preferably made without any interference from others, the majority of participants at the same time paradoxically wanted interference with proper (medical) assistance to actually carry out the *act* to end life, and they felt closely dependent on medical professionals for support and assistance. A lady almost cried:

If anyone has a deep respect for life, it's me!...What the hell! Sure! Really! I mean, because I want it in a respectable way! I want someone...I want someone to help me. I want someone to make it easy for me to, so to say, place my soul in the hands of the Lord. (i_1)

Some years earlier, she had attempted suicide with an overdose of morphine, but she survived. Now, she desperately searched for a doctor who was willing to assist her, but her medical condition did not allow medical assistance within the context of the Dutch Euthanasia law.

5. Legitimacy and illegitimacy

Participants' accounts are full of what good death could be, namely: a self-chosen, self-directed, well-organised, dignified and legal death, preferably at home, surrounded by meaningful others, and with some medical assistance to ensure a smooth and successful attempt without the risk of mutilation. In most accounts, there was tension between longing for legitimacy for their death wish so that it would be regarded as something 'quite normal', 'understandable' and 'justified' versus the experience of being judged as doing something



'unlawful', 'illegal' and being part of 'an underground movement'. This tension appears at the interpersonal and societal levels.

On the interpersonal level, participants long for understanding and acceptance of their ideas and plans. All participants highly valued openness and a certain transparency with regard to their death wish: open communication—"in all sincerity"—about their intention to terminate their own life with meaningful others was appreciated. They preferred an 'honest' death: 'not slip away secretly on your own', but 'carefully and lovingly' say farewell to others. In daily life, however, the majority of participants experienced that talking about their intention to terminate their own life was still a social taboo and was often ignored or received with denial and misunderstanding. One man said: "My son did simply not respond, not in words or in gesture". A woman, who was met with defensive or angry reactions, told:

I chose very consciously to tell my children and my friends. (...) And they all had a go at me. And that wasn't easy, that's just not easy. I didn't know it would be this hard. (...) It came as a huge blow to them. (...) In their eyes, death is a terrible thing and suicide is almost a sin. They [her children] were not raised religiously, but still it goes against their lust for life. (i_12)

The idea of a self-chosen death was not only rejected by close family, but also by other older people like neighbours or occupants of the same nursing home who 'got mad' at them: "I cannot talk about it with people. They say: "Are you crazy!" (...) I'd better keep it to myself" (i_19).

On the societal level, they felt 'let down' and 'abandoned' by society and the government, and felt 'inhibited' in their freedom of choice. The majority of participants were of the opinion that they had 'the right to a properly assisted death' by a doctor. They advocate a more liberal interpretation of the Euthanasia Act. They claim to have a right to ask a physician to perform euthanasia or prescribe lethal medication, even if their only adverse condition is old age and the danger that they might lose control of their mind and body. As one man put it:

Some potentates in The Hague [city of government] are forbidding you to take your own life [in a dignified way]. You are deprived of your freedom. They make it impossible, at least to do it in a legal way, openly (i_4).

Others mainly attributed it to 'the dictatorship of the church' or 'the unwillingness of physicians'. They felt forced to organise death in an 'illegal' way, for example, because they had to tell lies to their general practitioner to get the required medication, or because they were afraid that people who helped them order medication over the internet might be prosecuted. Two women rejected the idea of claiming the right to dying assistance because of their lack of a serious medical

condition. They emphasised it was "irresponsible to burden a physician with the act of terminating the life of someone like me" (ie, a person who is not suffering from an unbearable or terminal illness), as well as the fact that self-determination inherently means that one is also fully responsible for the final act oneself.

To underline the natural, understandable and legitimate character of the self-chosen death in older people, some participants made analogies with animal behavioural patterns: "To me, it mirrors a habit in the animal world (...) It's often seen that animals who feel they have reached the end of life, withdraw and just wait until they die. So why can't we?" (i_10) Others drew an analogy between their death wish and ancient cultural habits:

In former times, we also put grandma on an Artic ice floe with a bottle of gin. (...) If grandma was no longer useful to the clan, they said: 'Well grandma, enough is enough. We have run out of food so the children come first. (...) Why should it be any different now? Yeah I mean it. (...) There is scarcity here too [energy and health care capacity]. (i_5)

Most participants were members or contributors of at least one Dutch right-to-die organisation, in the hope that these organisations would 'represent their interests' and force a political breakthrough, namely the legalisation of assisted self-chosen death in older people and the availability of a so-called 'Drion pill' (ie, an end-of-life pill that would enable older people to end their own life if they wished to do so). This pill was often mentioned by participants as 'the most comfortable solution to their problem' imaginable which would 'surely made them feel at ease'. As one respondent put it: "It would be a great relief to have that pill on my nightstand" (i_6). However, two participants also said that if they had had an end-of-life pill, they probably would have taken it in a moment of despair. "Now I have to take an antiemetic a day in advance to prevent vomiting", which stopped them from making a premature decision.

DISCUSSION

Our study characterises the 'in-between' phase of intending and performing self-directed death as living in a paradoxical position. Participants' accounts are permeated with ambivalences and ambiguities. They felt *both* detached *and* attached; they felt *both* ready to give up on life *and* yet tending to postpone hastening death; they sensed *both* their wish to die was sound and rational *and* simultaneously they felt driven by much more uncontrolled compulsions; and they took all efforts to organise a 'good death' *but* nevertheless were by uncertainties and worries as they realised their impossibility to fully control death. Both sides coexist and are inextricably intertwined. Obviously, balances differ and shift from account to account, but a paradoxical tension is present in every

included story, indicating that living in-between intending and actually performing a self-chosen death is an existential challenge that is characterised by the complementarity between volition and compulsion, an inherent feature of this decision-making process.

Previous research has presented causal and risk factors associated with the wish to die, suicidal ideation and suicidal behaviour in older people.^{21–23} However, there is very little empirical research on the question of how people experience the ‘in-betweenness’ of intending and performing self-directed death. This study contributes to literature by presenting the first ‘real-life’ account of what it means to live with this ‘in-betweenness’. It also sheds new light on a mainly theoretical debate about rational suicide by offering empirical insights into the tensions and ambivalences of the living towards the ultimate decision to opt for a self-chosen death or not.

Our results question the concept of ‘rational suicide’ as an autonomous, free decision without pressure. The self-chosen death wish in the older people we studied appears to be neither decisively non-rational nor rational. On the one hand, participants were of the opinion that they had made a ‘reasonable’ assessment of their situation. They perceived that they would be better off dead. They were assumed to have the ability to make sound decisions as there was no evidence of severe psychological disturbance. Generally, their considerations were in consonance with their fundamental interests and values. These characteristics are very similar to the characteristics mentioned in the literature on rational suicide.^{5–8} On the other hand, however, participants also talked about being ‘forced’ by inner bodily and emotional compulsions and attachments to opt for a strategy. The self-directed death wish emerges as an ultimate escape to safeguard oneself and a way to exert control over the unpredictable future. The older people involved—often strong-willed, autonomous, and rationally oriented persons, and ones who highly value an independent and self-determined life—failed to live according to their values and ideals. They felt threatened in their abilities, their performance and their identity, and were no longer able to live a perceived worthwhile life. Therefore, they preferred death over life, as they consider death to be the end of sorrow, pain and stress. These findings support the idea of Kerkhof and De Leo¹¹ that “rationality may be a very misleading concept for a proper explanation of suicidal behaviour” and that the true reasons—such as anxiety, fears or threats of losing core aspects of one’s identity—should not be obscured. Indeed, our study illustrates the inadequacy of considering this decision-making process as a matter of rational, deductive calculation, as these existential choices cannot be captured in logical constructions without taken into account the sense perception. Rather, the decision-making process is characterised as an embodied process influenced by all kinds of existential entanglements.

Participants commonly perceived a self-chosen death to be a blessing, a benefit, an improvement of their lot because it would keep them from (further) harm, rather than causing it. It was often seen as a ‘good death’, which is consistent with other studies that have indicated voluntariness and being-in-control as constituents of a ‘good death’ in modern Western societies.^{24–28} For most participants, human suffering had no positive moral significance. So why maintain life at all costs? To some extent, the self-chosen death even appeared to be the consequence of participants’ commitment to personal, moral or aesthetic values as for most participants self-development, self-determination and independence were paramount. The termination of one’s life could be seen as a clear refusal and/or incapacity to reach a compromise with and adapt to life as-it-is.

Further research

Our study describes the ‘in-betweenness’ of intending and performing self-directed death. It is, however, unpredictable whether these individuals will ultimately really opt for a self-chosen death. However, in hindsight, the population under study turned out to be determined. In the year after the interviews, the interviewer received eight notices of older people who indeed engaged in life-ending behaviour and died via a self-chosen death. While our phenomenological approach does not aim to clarify causalities, but aims to describe lived experiences, it raises the intriguing question: what essentially characterises these people that makes them so determined to die at a self-appointed moment?

The Interpersonal Theory of Suicide²⁹ indicates that people with a wish to die are most at risk when two interpersonal themes are simultaneously present, namely: thwarted belongingness and perceived burdensomeness. Our study seems to confirm this association. In an earlier article, we already thematised the sense of non-belonging and not mattering in this population.¹⁴ This current paper shows that participants frequently talked about the fear of placing a burden on others by being old and dependent; they also, however, conveyed their concerns of burdening others with the impact of a self-chosen death (such as loved ones or the physician). However, more research on this topic needs to be undertaken to clarify why the population under study is highly determined on dying at a self-appointed moment.

We did not analyse the outcomes of the HADS in relation to the interview data. In the context of this research project, our sole aim was to gain a *preliminary* indication as to whether the wish to die was driven by a severe depression or not. However, it is noteworthy that in the population under study, a close association between death wishes and depression is only *cautiously* questioned as there was an indication of a severe depression in only one case. This seems in consonance with other research that also indicate that suicidal ideation in old age often does not meet the criteria for clinical disorders such as



depression or anxiety.³⁰ However, much more research on this topic is needed to explore this further.

Practical implications

When faced with mentally competent older people who sincerely believe that their life is completed and no longer worth living, mental health professionals feel highly challenged.³¹ What then is the appropriate response? At least for this sample, the concept of 'rational suicide' as an autonomous, free decision without pressure is questioned. Rationality might contribute to the decision to terminate one's life, but these data indicate that these people should not be approached merely as independent, autonomous and self-determining agents, but rather acknowledged as human beings struggling with life in all its ambiguity. It, thus, appears highly relevant to realise the possible disastrous impact of empowering people in their 'rational, cognitive' suicide wish,^{8 32 33} as this study found that this is probably not a strictly rational consideration. The findings also indicate the need for sustained ethical engagement with these people, and their wishes and desires by recognising that they are highly determined to die at a self-appointed moment, although these wishes appear to be fluid and might shift or change.

Policy implications

Most participants were in favour of a more liberal interpretation of the Euthanasia Act and claimed to have a right to assisted dying even if they did not suffer unbearably from a classified medical condition. Our study provides policy-makers with in-depth insight into what it means to live with an age-related wish to die. In this way, they may become more sensitised to the significant threats these people experience. It highlights the need for due consideration of all ambiguities and ambivalences present after a presumed rational decision has been made in order to develop conscious and careful policy for this particular group of older people.

Reflections on strengths and limitations

We took several steps to enhance validity and reliability: we worked in a research team consisting of three researchers. The first author performed the data collection, and all were involved in the analysis. We undertook member checks of the data collected, not only for ethical reasons, but also to verify that the participants feel the narrative report reflects what they actually intended to say. Despite some minor factual remarks, participants confirmed that the narrative reports fully reflected their life stories. By giving an in-depth methodological description, we attempt to provide transparency and allow the integrity of results to be scrutinised. To reduce the effects of biases, beliefs and assumptions as much as possible, a reflective commentary was used and frequent debriefing sessions between all researchers' were organised during data gathering and data analysis.

However, it should be noted that all participants were Dutch citizens living in the Dutch context where euthanasia has been legalized, and an open and progressive public debate is still going on. Besides 23 participants were members of the Dutch right-to-die organisation. This raises questions whether these outcomes can be generalised to different persons, settings and times. Yet it is important to note that a growing awareness about death and dying, and the debate on how to determine time and manner of death has become more common, not only in the Netherlands but in the Western world as such.^{24–28} Although cultural and societal differences may limit transferability of these results to other countries, the Dutch situation can certainly inform the debate on the legalisation of assisted dying in other Western countries.

For the Netherlands, our findings are considered to be generalisable to other similar populations as we maximised variation within our sample. By providing thick description of the phenomenon, we have tried to facilitate readers to get a proper understanding of the scenario and enable them to compare the descriptions with those that they have seen emerge in other situations. Nevertheless, more research on this topic is recommended to compare empirical findings in different countries and cultures.

Contributors All authors were responsible for the research design. EvW obtained funding, took lead responsibility for ethical aspects of the research, conducted all interviews, undertook and/or checked all transcripts along with a transcriber, led the data analysis, wrote the manuscript with input from all co-authors, and is the guarantor. CL and AG read the transcripts. The analysis took place gradually via discussions between the three authors. CL and AG both contributed to the writing and revision of the manuscript.

Funding This work was supported by the Netherlands Organisation for Scientific Research (NWO). Grant number: 023.001.035.

Competing interests None declared.

Ethics approval The Medical Ethical Review Committee UMC Utrecht.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data sharing statement No additional data are available.

Open Access This is an Open Access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

REFERENCES

1. van Rein PS. *Petitioning for completed life: a thematic content analysis*. Walden University, 2013.
2. Buiting HM, Deeg DJ, Knol DL, *et al*. Older peoples' attitudes towards euthanasia and an end-of-life pill in The Netherlands: 2001–2009. *J Med Ethics* 2012;38:267–73.
3. Raijmakers NJ, van der Heide A, Kouwenhoven PS, *et al*. Assistance in dying for older people without a serious medical condition who have a wish to die: a national cross-sectional survey. *J Med Ethics* 2015;41:145–50.
4. van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, van Thiel GJM, *et al*. *Kennissynthese ouderen en het zelfgekozen levenseinde [Research synthesis older people and the self-chosen death]*. Den Haag: ZonMw, 2014.

5. Battin MP. Can suicide be rational? Yes, sometimes. In: Werth JL, ed. *Contemporary perspectives on rational suicide*. Philadelphia: Taylor & Francis, 1999:13–21.
6. Lester D. Can suicide be a good death? *Death Stud* 2006; 30:511–27.
7. Hewitt J. Why are people with mental illness excluded from the rational suicide debate? *Int J Law Psychiatry* 2013;36:358–65.
8. Werth JL Jr. *Rational suicide. Implications for mental health professionals*. Washington: Taylor & Francis, 1996.
9. Moore SL. Rational suicide among older adults: a cause for concern? *Arch Psychiatr Nurs* 1993;7:106–10.
10. Moody HR. “Rational suicide” on grounds of old age? *J Geriatr Psychiatry* 1991;24:261–76.
11. Kerkhof A, de Leo D. Suicide in the elderly: a frightful awareness. *Crisis* 1991;12:81–7.
12. Richman J. A rational approach to rational suicide. *Suicide Life Threat Behav* 1992;22:130–41.
13. Yuill KL. *Assisted suicide: the liberal, humanist case against legalization*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2015.
14. van Wijngaarden E, Leget C, Goossensen A. Ready to give up on life: the lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living. *Soc Sci Med* 2015;138:257–64.
15. van Wijngaarden EJ, Leget CJ, Goossensen A. Till death do us part: The lived experience of an elderly couple who chose to end their lives by spousal self-euthanasia. *Gerontologist* 2015. Published online first pii: gnv060.
16. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361–70.
17. Finlay L. *Phenomenology for therapists: researching the lived world*. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2011.
18. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3:77–101.
19. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2002.
20. van Manen M. *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press, 2014.
21. Rurup ML, Pasman HR, Goedhart J, et al. Understanding why older people develop a wish to die: a qualitative interview study. *Crisis* 2011;32:204–16.
22. Rodda J, Walker Z, Carter J. Depression in older adults. *BMJ* 2011;343:d5219.
23. O’Connell H, Chin AV, Cunningham C, et al. Recent developments: suicide in older people. *BMJ* 2004;329:895.
24. Pool R. “You’re not going to dehydrate mom, are you?” Euthanasia, *versterving*, and good death in the Netherlands. *Soc Sci Med* 2004;58:955–66.
25. Chabot BE, Goedhart A. A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population. *Soc Sci Med* 2009;68:1745–51.
26. Seale C. Changing patterns of death and dying. *Soc Sci Med* 2000;51:917–30.
27. Kellehear A. *A social history of dying*. Cambridge, NY: Cambridge University Press, 2007.
28. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ* 2002;324:905.
29. Van Orden KA, Witte TK, Cukrowicz KC, et al. The interpersonal theory of suicide. *Psychol Rev* 2010;117:575.
30. Corna LM, Cairney J, Streiner DL. Suicide ideation in older adults: Relationship to mental health problems and service use. *Gerontologist* 2010;50:785–97.
31. McCue RE, Balasubramaniam M, Kolva E, et al. Rational suicide in the elderly: mental illness or choice? *Am J Geriatr Psychiatry* 2015;23:S41–2.
32. Lester D. *Rational suicide: is it possible? Reflections on the suicide of Martin Manley*. New York: Nova Science Publishers, 2014.
33. Battin MP. Rational suicide: how can we respond to a request for help? *Crisis* 1991;12:73–80.

Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death

Els van Wijngaarden, Carlo Leget and Anne Goossensen

BMJ Open 2016 6:
doi: [10.1136/bmjopen-2015-009895](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009895)

Updated information and services can be found at:
<http://bmjopen.bmj.com/content/6/1/e009895>

These include:

Supplementary Material

Supplementary material can be found at:
<http://bmjopen.bmj.com/content/suppl/2016/01/18/bmjopen-2015-009895.DC1>

References

This article cites 22 articles, 5 of which you can access for free at:
<http://bmjopen.bmj.com/content/6/1/e009895#ref-list-1>

Open Access

This is an Open Access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Email alerting service

Receive free email alerts when new articles cite this article. Sign up in the box at the top right corner of the online article.

Topic Collections

Articles on similar topics can be found in the following collections

[Ethics](#) (87)
[Health policy](#) (694)
[Mental health](#) (794)
[Qualitative research](#) (733)

Notes

To request permissions go to:
<http://group.bmj.com/group/rights-licensing/permissions>

To order reprints go to:
<http://journals.bmj.com/cgi/reprintform>

To subscribe to BMJ go to:
<http://group.bmj.com/subscribe/>

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Lamers, C. P., & Williams, R. R. (2015). Older people's discourses about euthanasia and assisted suicide : A Foucauldian exploration. <i>The Gerontologist</i> , 56(6), 1072-1081.
Introduction Problème de recherche	Cette étude contribue à une compréhension alternative de la position des personnes âgées dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté.
Recension des écrits	Cette étude cite plusieurs autres études parlant du même sujet.
Cadre théorique ou conceptuel	Pas de cadre théorique ou conceptuel dans cette étude.
Question de recherche/buts	Les points de vue des participants concernant l'UE et SA Leur engagement dans le débat UE/SA Leur position dans la société.
Méthodes Devis de recherche	Étude qualitative Analyse analytique discursive foucauldienne
Population, échantillon et contexte	Les progrès médicaux ont rendu possible le prolongement de la vie des personnes atteintes de maladies chroniques et aigus. Maintenant qu'il existe le maintien de vie artificiel, le moment réel de la mort est de plus en plus susceptible d'être déterminé par les médecins. Avec la perte d'autonomie perçue au cours de la fin de vie et de la mort, des débats sur la législation de l'euthanasie et du suicide assisté est en cours au Royaume-Uni. Les partisans de la législation soutiennent que l'euthanasie et le suicide assisté faciliteraient l'autodétermination et la dignité ainsi qu'elles réduiraient les douleurs insoutenables vécues par le patient. Les opposants, eux, font référence à des arguments moraux et religieux et au risque d'une « pente glissante ». Cependant, l'acceptabilité de l'EU/SA parmi les laïcs de l'Europe et l'Amérique varie avec une grande acceptation parmi les plus jeunes, les classes sociales non-manuelles et les niveaux d'éducation plus élevés. En revanche, les professionnels et principalement les médecins ont une acceptation plus faible que le public.

	<p>Avec l'augmentation du nombre de personnes âgées, les points de vue de ces dernières doivent être pris en compte de toute urgence.</p> <p>Le recrutement s'est fait par des organisations locales pour les personnes âgées et de manière opportuniste. Les participants ont été informés de la nature de l'étude et ont fourni un consentement éclairé.</p> <p>7 Britanniques blancs tous âgés de plus de 65 ans, qui n'avaient pas de condition terminale connue ou de problème de santé mentale. 5 personnes se connaissaient d'un groupe de discussion sur la dignité et la mort et deux participants étaient partenaires. Les données démographiques ont été enregistrées ; le sexe, l'âge, la profession, la santé, la foi ou la vie spirituelle et les décès récents.</p> <p>Les interviews se sont faites soit chez le participant soit à l'université. Un calendrier d'entrevues sommaires a été élaboré en fonction de la documentation existante. Les entrevues ont duré entre 40 et 65 minutes.</p>
Méthode de collecte des données	<p>Les sept entrevues ont été transcrites par le premier auteur et les tons vocaux, les pauses et les hésitations ont été incluses.</p> <p>Après plusieurs relectures, la première étape de l'analyse a consisté à examiner les cas où les opinions des participants sur l'UE/SA, le débat UE/SA et leur position dans la société ont été mentionnées ou impliquées en accordant une attention particulière à toute variabilité.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Un premier lien a été établi entre leurs déclarations et des discours plus larges. Ensuite, la dynamique de l'interaction a été examinée en référence à l'agenda discursif des participants (cela comprenait comment les participants se sont engagés avec l'intervieweur).</p> <p>L'étape suivante a permis d'établir le positionnement des participants dans un discours, puis de déterminer comment ceux-ci ont maintenu ou défié les pratiques actuelles.</p> <p>Dans l'analyse une attention particulière a été accordée aux discours liés aux concepts foucauldien de la connaissance, du pouvoir, de la subjectivation et de la surveillance.</p>
Considérations éthiques	<p>Approbation éthique du comité d'éthique de l'école de psychologie de l'université de Bangor + consentement éclairé de la part du participant.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Un discours principal a émergé pour chacune des trois questions de recherche. Chaque discours est présenté à côté d'autres axes de discours, avec des citations illustrant les concepts foucauldien de la connaissance, du pouvoir, de la subjectivation et de la surveillance.</p>
Présentation des résultats	<p>1. Les opinions des personnes âgées sur l'UE/SA : Confus et conflictuel.</p> <p>La confusion était présente car les participants n'arrivaient pas à différencier l'UE de SA. Le manque de clarté quant à la nature exacte des actes a rendu les participants hésitants et anxieux quant aux responsabilités et aux pratiques de l'UE et SA. Ils ont confondu ces dernières avec les directives anticipées. Malgré cette confusion, 3 thèmes sont ressortis : l'autodétermination, l'implication de la famille et la</p>

médicalisation de la mort.

L'autodétermination parlait du désir d'agir en référence au droit à l'autonomie, au choix, à la capacité et à la prise de décision volontaire. Ils ont aussi exprimé le fait que d'autres participants pouvaient avoir une vision différente concernant leurs souhaits de fin de vie. Ils étaient experts dans leurs propres souhaits et besoins.

Pour l'implication de la famille, les participants ont reconnu que demander à des parents de participer à des choix de fin de vie pouvait susciter des sentiments forts, par exemple la culpabilité. Il y a aussi une part de questionnement : « devrai-je demander aux enfants ? Parce que cela mettrait beaucoup sur eux, la même chose pour tous les problèmes (...) et je sais qu'ils seraient fâchés. (...)

La médicalisation de la mort. Comme la plupart des participants avaient vu mourir d'autres personnes, ils avaient observé des souffrances insupportables pour la personne et pour eux en tant que spectateur. Le plus difficile était l'angoisse face à la mort. Les participants ont souvent pleinement confiance en leur médecin. Même s'il arrive qu'un médecin donne un mauvais diagnostic et un surdosage face à une mort imminente. Les participants estimaient que peu de solutions rechange leur étaient actuellement offertes, à part la conformité passive aux pratiques médicales actuelles.

Certains voulaient essayer d'obtenir Dignitas mais à cause du risque de poursuites, les difficultés avec les arrangements pratiques, les coûts financiers et la tension ou la culpabilité sont considérés comme des obstacles majeurs.

Le non-respect de la médicalisation de la mort, en refusant d'autres interventions médicales et en mourant en dehors du regard médical à la maison, entouré de sa famille a été considéré comme une alternative. Mais pour y parvenir, il faudrait un soutien pour la famille.

2. Engagement dans le débat US/SA : sans voix

Sans une connaissance précise de la nature de l'UE/SA, les positions des participants étaient compromises. Des barrières internes et externes ont également entravé un engagement significatif dans le débat. Bien que les participants étaient prêts à exposer leur position, il y a eu un malaise lorsqu'on parlait de mort qui se reflétait dans les euphémismes et les métaphores qui étaient utilisées pour parler de EU et SA. Les mots « mort » et « mourants » étaient rarement mentionnés. Les principales causes de ce malaise étaient le déni, la peur de la mort ou des croyances fortement ancrées. Les médias semblent jouer un rôle important dans le renforcement de certains discours concernant l'assistance au suicide.

Lors de cette discussion, les personnes qui sont en faveur de l'UE/SA semblent être tenues d'être plus rationnels, logiques et moraux dans leurs arguments que ceux qui s'y opposent.

3. La position des personnes âgées dans la société : une mort agitée

Bien que les participants aient préféré mourir soudainement et rapidement, ils ont remarqué qu'il était plus probable que leur mort soit précédée d'un processus de vieillissement impliquant des changements inévitables de leurs corps (AVC, ...) et de leur esprit (démence). Le langage utilisé lors d'un décès est poétique ; un voyage ludique ; une course philosophique ; un cycle naturel.

Lors des différents discours, l'acceptation du vieillissement est bien là, mais la possibilité d'être en mauvaise santé physique et moral semble causer de l'anxiété et de l'appréhension.

	<p>Avec le vieillissement, le discours a cessé de valoriser l'indépendance pour ne plus avoir d'autre chose que de tolérer la dépendance des autres, ce qui exige d'être ouvert à la gentillesse et d'être disposé à faire confiance à la force et à la compassion des autres.</p> <p>En raison des changements dans les structures sociales (divorce, migrations économiques, peu ou pas d'enfants, etc.), les participants ont reconnu que les soignants étaient probablement des étrangers professionnels avec qui il serait plus difficile dans les relations. En effet, les soins reçus sont perçus comme l'expression d'une perception sous-jacente selon laquelle les personnes âgées étaient des « objets » et non des humains, non dignes d'attention et isolés du contact humain.</p> <p>La souffrance physique elle-même semblait moins préoccupante que la honte d'un corps en désintégration et l'angoisse psychologique d'être dépendante, déshumanisée et déconnectée.</p> <p>Dans la perspective d'une mort décrépite, l'UE/SA est considéré comme un moyen de retrouver un sentiment de contrôle et d'indépendance. Le discours de l'autodétermination a refait surface non pas comme une approche, mais comme une réponse tardive.</p> <p>Jadis, jamais la population n'aurait accepté l'UE/SA mais étant issus de cohortes plus récentes, les participants sont habitués à avoir un certain contrôle sur leur vie et à être indépendants (ex : contrôle des naissances, ...)</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Sept personnes se sont référées à des discours multiples et contradictoires en parlant de l'UE/SA. Leurs connaissances inégales de la nature exacte de l'UE/SA réduiraient leur pouvoir dans n'importe quel débat.</p> <p>Cinq personnes faisaient parti d'un groupe de parole sur la dignité et la mort, ils ont peut-être développé leurs propres discours de groupe influençant l'interprétation globale.</p> <p>Le fait que des personnes ressentent le besoin de faire parti d'un groupe sur la mort et la dignité pourrait illustrer l'absence d'un discours public actuel qui soutiendrait leurs opinions. Étant donné qu'il n'y a pas de possibilité d'utiliser UE/SA au Royaume-Uni, les personnes étaient plutôt opposées à cette méthode.</p> <p>Tous les participants étant blancs ou britanniques, ils reflétaient plutôt un discours occidental sur le vieillissement et l'UE/SA.</p> <p>Les participants parlaient beaucoup d'autodétermination, ils avaient peu d'autres discours disponibles leur fournissant de l'autonomie par rapport à leur décision de fin de vie. Les participants ont également salué leur approbation de la médicalisation de la mort. Les patients n'ont pas mentionné les soins palliatifs. Il se pourrait que les soins palliatifs soient considérés comme faisant parti de la médication de la mort. Cependant, mourir en dehors du regard médical promettait un discours incroyable, où mourir pouvait signifier croissance, éducation et guérison.</p> <p>Pour la société, la mort dans vieillesse semble être devenue prévisible et ordinaire et ne nécessite pas d'attention ou de ressources particulières. Ce discours peut être observé lorsque les conditions de qualité de soins sont moins adéquates. Le choix du moment du décès prématuré serait un moyen efficace de contrôler les coûts croissants de la santé et des soins. Le danger de la pente glissante pourrait donc ne pas reposer sur des mauvais parents ou médecins mais sur des discours sociétaux pervers qui se sont développés à l'égard des personnes âgées.</p>

Forces et limites	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se base sur d'autres articles scientifiques - Les éléments ressortis dans les résultats sont très intéressants - Le fait que l'étude se soit déroulée dans un pays où l'UE/SA ne sont pas autorisés, me permet de remarquer les différences et les croyances/discours des personnes - Très bonne description et détaillée de la méthode de collecte de données - Intéressant d'avoir des moments de paroles des personnes interviewées. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oui, cette analyse permet de voir les différents discours et d'observer les désaccords et qui dit désaccord dit solution(s) potentielle(s), mais peut-on vraiment se baser sur une si petite population ? - 7 entretiens de personnes vivant au Royaume-Uni, là où l'UE/SA n'est pas autorisé, est-ce vraiment constructif ? - Pas de comparaison à d'autres pays - Ne cite pas ses forces ni ses limites
Conséquences et recommandations	Pas de conséquence ou de recommandations citées.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Références complètes	Lamers, C. P., & Williams, R. R. (2015). Older people's discourses about euthanasia and assisted suicide: A Foucauldian exploration. <i>The Gerontologist</i> , 56(6), 1072-1081.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui, il cite très clairement la population à l'étude qui sont les personnes âgées et que cela va parler de l'euthanasie et du suicide assisté.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	Le problème est évoqué, la méthode est décrite très grossièrement mais permet d'en avoir un aperçu. Les résultats sont résumés mais la discussion manque. Elle est peut-être remplacée par « l'implication ».
Introduction de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			L'étude pose bien le contexte et permet aux lecteurs de se fondre dans l'étude en prenant compte de tous les obstacles qu'il pourrait déjà y avoir (dans cette étude, l'interdiction de l'UE/SA au Royaume-Uni). Les chercheurs donnent des explications claires des pensées et leur évolution.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			C'est une étude de 2015, donc relativement récente et elle se réfère à d'autres études qui parlent de ce sujet. Comme écrit précédemment, elle pose le cadre en expliquant clairement les choses.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel, théorique ou de base philosophique qui est cité clairement dans cet article.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			L'objectif est cité dans l'abstract sous « but de l'étude ». Il est cité comme ceci : Cette étude vise à contribuer à une compréhension alternative de la position des personnes âgées dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté (UE/SA).

Méthodes de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Ils n'écrivent pas clairement que c'est une étude qualitative. Ils utilisent le terme de « discours foucauldien ».
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui, les auteurs font des interviews pour récolter leurs données. Ils en ressortent des bouts d'interviews qui sont intéressants. Ils ne donnent pas de chiffre.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	7 britanniques de plus de 65 ans qui, au moment de l'interview, n'avaient pas de condition terminale connue ou de problème de santé mentale. Ceci est cité clairement dans le début de l'article. Ensuite on peut se référer au tableau 1, dans lequel est détaillé : leur âge, statut matrimonial, profession, leur état de santé actuel, leur religion et les décès qu'ils ont déjà eu dans leur famille.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Ils expliquent très clairement l'échantillonnage.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Les interviews sont faites soit chez le participant ou à l'université. Les interviews durent 45 à 60 minutes. Elles sont retranscrites par l'auteur. Il manque juste la saturation.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude permet au lecteur de vraiment se mettre dans la peau du chercheur et de pouvoir à nouveau refaire l'étude avec d'autres personnes.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Il y a eu une approbation éthique du comité d'éthique de l'école de psychologie de l'université de Bangor + consentement éclairé de la part du participant.
Résultats	L'analyse des données est-elle détaillée ?			X	Ils expliquent que c'est l'auteur qui a relu les résultats mais sans plus.

Traitement/ Analyse des données	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?		X		Ils se réfèrent de temps à autre à des articles pour appuyer leurs dires. Mais il n'y a pas d'élément clef qui nous dit qu'on peut vraiment s'y fier.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Oui, le résumé des résultats est compréhensible. Il reprend les points clefs et intègre même des discours des participants interrogés.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			En vue du contexte du Royaume-Uni et des explications que l'article donne en début, les thèmes sont logiques et représentent bien le problème actuel.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Pas cité dans l'article.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?			X	Il y a eu des articles traitant du même problème, mais ils ne s'appuient pas assez sur d'autres études antérieures.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Pas cité.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?		X		Non.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Manque des informations, parfois incomplet.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Research Article

Older People's Discourses About Euthanasia and Assisted Suicide: A Foucauldian Exploration

Carolien P.T. Lamers, CPsychol, AFBPsS*¹ and Rebecca R. Williams, CPsychol²

¹North Wales Clinical Psychology Programme, Bangor University, Bangor, United Kingdom. ²Child Disability Clinical Psychology Services, Betsi Cadwaladr University Health Board, Bangor, United Kingdom.

*Address correspondence to Carolien P. T. Lamers, CPsychol, AFBPsS, North Wales Clinical Psychology Programme, Bangor University, Bangor, LL57 2DG, United Kingdom. E-mail: c.lamers@bangor.ac.uk

Received March 7, 2015; Accepted June 3, 2015

Decision Editor: Barbara J. Bowers, PhD

Abstract

Purpose of the Study: This study aims to contribute an alternative understanding of the position of older people in the euthanasia and assisted suicide (EU/AS) debate.

Design and Methods: Seven interviews were analyzed using Foucauldian discourse analysis, to explore concepts like knowledge, power, subjectification and surveillance.

Results: The participants presented a “confused and conflicted” discourse, expressing the view that EU/AS is a family affair, whilst also articulating a strong sense of self-determination. Although a discourse of the medicalization of dying through medical control and surveillance was endorsed, an alternative discourse of “dying outside the medical gaze” emerged. Participants, who were in favor of EU/AS, felt “voiceless,” as apparent double standards were applied in the debate, and powerful others, for example, physicians and politicians, seemed reluctant to engage. Within an “aged death” discourse, the anticipated dependency on poor care from (professional) others, made participants consider EU/AS as ways of avoiding this stage of life and the associated loss of dignity.

Implications: By using Foucauldian discourse analysis, alternative power relationships were revealed which might give a different interpretation to the concept of the “slippery slope.” Societal discourses and related behaviors, which devalue the dependent and old, might become internalized by older people, leading them to consider EU/AS as preferable end-of-life options.

Keywords: Assisted dying, Foucault, Qualitative, Healing, Slippery slope

Death and dying have changed over the ages, from something that was a common occurrence, happened fast, at a younger age, and at home, to a much slower transition from life to dying, and death at an older age (Kastenbaum, 2000). Advances in medical knowledge and technology have made extended living possible for people with chronic and acute health conditions (The, 2009). As people can be kept alive artificially beyond the point where an underlying pathology would have caused their death, the actual moment of death is increasingly likely to be determined by physicians (Prado, 2003). Treatment can be withheld or withdrawn, treatment

for pain relief or other symptoms can be increased, even though this may hasten the end of life, or patients can be kept in deep sedation until death without giving nutrition or hydration (Löfmark et al., 2008). By 2030, more than 90 percent of people in the United Kingdom are expected to die in institutions (Gomez & Higginson, 2008), thus changing death from a family affair to something that is professionally managed.

With this perceived loss of autonomy over one's dying and death, debates are on-going in the United Kingdom regarding whether euthanasia and assisted suicide (EU/AS) should be legalized. EU is defined as the intentional termination of

life of a competent patient at his or her request, but carried out by someone other than the patient (Gordijn & Janssens, 2000). In AS, drugs and/or advice are provided to a competent patient, so that he/she can take his/her own life (Wilson et al., 2007). One or both acts have legal frameworks in the Netherlands (Norwood, 2007), Belgium (Lemiengre et al., 2008), Luxembourg (Oduncu & Sahn, 2010), in the American states of Oregon (Batavia, 2000), Washington, and Montana (Breitbart, 2010) and, since 2015, in Canada.

Those favoring legalization argue that EU/AS would facilitate self-determination and dignity, and reduce unbearable suffering as experienced by the patient (Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, & Van Weel, 2010). Opponents of EU/AS refer to moral and religious arguments (Badcott & Oduncu, 2010) and the possible risk of a “slippery slope” (Brock, 2000). However, the acceptability of EU/AS amongst lay people across Europe and America varies (Hendry et al., 2013), with higher acceptance among younger cohorts, people from nonmanual social classes and higher educational levels, and in countries with a lower religiosity (Caddell & Newton, 1995; Cohen et al., 2006). Professionals, mainly physicians, have a lower acceptance of EU/AS than the public (Teisseyre, Mullet & Sorum, 2005). MacDonald (1998) commented that EU/AS legislation is often more consistent with the opinion of physicians than the views of the public.

Borgsteede and colleagues (2007) suggested that more insight was needed into the views of people who were actually facing the end of their life, such as terminally ill and older people. However, the views of older people are mainly reported within samples of hospitalized or terminally ill people, and are rarely heard in their own right (Malpas, Mitchell & Johnson, 2012; Malpas, Wilson, Rae & Johnson, 2014). Kastenbaum (2000) postulated that the absence of the voice of older people in the EU/AS debate could reflect their position in society. As numbers of older people increase and with this the so-called “dying crisis” (Solomon & Noll, 2008), the views of older people urgently need to be considered. In order to give voice to hitherto silent subjects of a polarized debate, and to explore Kastenbaum’s assertion that this could be related to the position of older people in society, the discourses of older people in the United Kingdom were analyzed with respect to their views regarding EU/AS, their engagement in the EU/AS debate and their position in society. As the debate around EU/AS is deeply embedded in power relationships, a Foucauldian discourse analytic (FDA) approach was used to review the data with particular reference to the FDA concepts of knowledge, power, subjectification, and surveillance. This critical reflection might reveal whether societal discourses are affecting on older people’s appraisal of end-of-life choices.

Conceptual Background

FDA falls within the social constructionist epistemology and as such sees no data set as representative of a phenomenon in its entirety, or as a single “true” account of a

phenomenon. Rather many truths are constructed through language and ways of talking, and it is acknowledged that researchers and readers alike will construct “their truth” via their own beliefs and experiences (Graham, 2011). Discourses are the narratives of a phenomenon, as they have become shaped through shared meanings, norms and values, personal and group identities, and negotiated interactions (Harper, 2012; Starks & Brown Trinidad, 2007). Discourse analysis investigates the relationship between language and social processes and works on the premise that in language, (hidden) power relations can be revealed (Van der Riet, Higgins, Good, & Sneesby, 2009; Graham, 2011). Foucault argued that discourses exercise power through a series of mechanisms, and by uncovering these mechanisms insight can be gained as to how thoughts, actions, and alternative discourses evolve. Changes and mutations in discourses can occur when knowledge alters, hence Foucault suggested that knowledge is crucial in power relationships (Dreyfus & Rabinow, 1983; Gutting, 2005). Knowledge classifies and divides people into “objects,” “subjects,” and “experts.” Discourses make certain subject positions possible, which may constrain ways of being, feeling and seeing a phenomenon (Pickard, 2009). From a Foucauldian perspective, these subject positions produce and reenact certain power relationships, whereby hegemonic discourses have the function of legitimizing and benefiting existing institutions, systems or practices, such as medical systems (Jäger & Maier, 2009). Foucault suggested that power relationships can manifest themselves over the physical body, and this often occurs within large-scale organizations, such as hospitals (Dreyfus & Rabinow, 1983; Pickard, 2009). Over time, dominant discourses become seen as “truth” and “common sense,” unless they are resisted through other counter practices, strategies, and discourses.

In relation to EU/AS, discourses around illness, dying and death have become the domain of the physicians. They have expert knowledge, which is biomedical and disease orientated in nature, and they use specialized and exclusive language of diagnosis and treatment when talking about the “object’s experience” (O’Connor, Davies, & Abernethy, 2010). The “patient” (subject) position becomes available, and subjects conform to a medical discourse and the expected behavioral norms. Foucault called the process of internalizing a discourse, “subjectification” (Prado, 2003; Pickard, 2009). The state-licensed authority of a physician oversees treatment and monitors the “objects” in institutions (Ost, 2010). This is the most economical way to provide health care, through which patients can easily remain under a constant “medical gaze” and surveillance (Dreyfus & Rabinow, 1983; Gutting, 2005; Kaufman & Morgan, 2005). The care becomes impersonal, disempowering, and removed from the subject (Nicolson, 2009). As the subjects experience constant monitoring, they begin to monitor themselves, thus exercising self-surveillance. Foucault considered the latter as a most powerful control mechanism.

Methods

There is no widely agreed Foucauldian discourse analysis method, indeed Foucault himself had no interest in this area, as long as the work “functions” in opening up new perspectives (Hanna, 2014). It was decided to follow the procedures set out by Georgaca and Avdi (2012). Interviews were transcribed by the first author, and vocal tones, pauses and hesitations were included [Bold: said with emphasis, louder voice. Underlined: said softer, quieter, under breath. (.) noticeable breathing space, (..) 3–5 s pause, (...) more than 5 s pause text removed for readability]. Following multiple rereadings, the first step in the analysis involved examining the instances when the participants’ views regarding EU/AS, the EU/AS debate, and their position in society, were mentioned or implied, with particular attention paid to any variability. An initial link was made between their statements and wider discourses. Then the dynamics of interaction were examined with reference to the participants’ discursive agenda. This included how participants engaged with the interviewer (questioning, asking clarification, laughter). The next step established participants’ positioning within a discourse, followed by determining how discourses maintained or challenged current practices, institutions and other power structures. Finally, the affect of the discourses on the participants’ subjectivity was explored, that is, the repercussions of the discourses on the way the participants are located in that particular discourse. In the analysis special attention was paid to discourses related to the Foucauldian concepts of knowledge, power, subjectification, and surveillance.

Sampling

Social constructionist approaches such as discourse analysis takes a depth rather than breadth approach and thus do not require random sampling because no sample would

be considered wholly representative. Instead, small, purposive sampling is acceptable within this methodology. Thus, after ethical approval was obtained from the School of Psychology Ethics Committee at Bangor University, recruitment took place via local organizations for older people, and also opportunistically. Prospective participants were informed about the nature of the study, and they provided written consent.

Participants

Seven white British people, all over 65 years, who at the time of interview did not have a known terminal condition or mental health problem, participated in the study. Five participants knew each other from a discussion group about dignity and dying, and two participants were partners. Demographic data were recorded, that is, gender, age, profession, health, faith or spiritual life, and recent bereavements (Table 1).

Interviews

The first author conducted all interviews, either in the participant’s home or at the University. An outline interview schedule was developed based on existing literature (Potter & Hepburn, 2005), with questions moving from externalizing to personalizing and specifying (Table 2). Further prompting occurred in an explorative manner to allow for a natural flow of speech, which is considered most likely to reveal naturally occurring discourses. Interviews lasted between 40 and 65 min.

Results

One main discourse emerged for each of the three research questions: the participants’ views regarding EU/AS, their engagement in the EU/AS debate and their position in

Table 1. Demographic Details of Participants

Participant	Gender	Age	Marital status	Profession	Health ^c	Spiritual life	Bereavements
Beth ^b	Woman	78	Widow	Teacher	Stroke/epilepsy	None	Husband, 1 year ago
Ellen	Woman	67	Divorced	Administrative worker	Past: cancer	None	None recent
Andy ^{a,b}	Man	67	Cohabiting	Government worker	Arrhythmia	None	Mother, 4 years ago
Liz ^{a,b}	Woman	67	Cohabiting	Care assistant	Fit	Church of England	Mother in law, 4 years ago
Iris	Woman	67	Married	Clinical health professional	Good past: cancer	Christian	Mother, 2 years ago
Violet ^b	Woman	70	Cohabiting	Teacher	Excellent	Quaker	Not recently, mother 10 years ago
Ester ^b	Woman	72	Divorced	Teacher	Asthma, allergies	Not sure	Mother 10 years ago, father 30 years ago

Notes: ^aPartners.

^bMembers of dignity and dying group.

^cAs described by participant.

Table 2. Interview Schedule

1. Externalizing: to establish the knowledge and understanding of the terms used.
 - a. Can you tell me what in your words what euthanasia means?
 - b. Can you tell me in your words what assisted suicide means?
 - c. How are they the same, different?
2. Personalizing: to access the language used by the participant to ascertain development of ideas and personal meaning.
 - a. What does euthanasia/assisted suicide mean to you as a person?
 - b. When did you first start thinking about EU/AS?
 - c. How have your ideas developed over time, what has influenced your thinking?
 - d. How do you feel about legalising EU/AS?
3. Specifying: for those in favor of EU/AS motivators, dilemmas, and circumstances under which they would consider EU/AS.
 - a. How/what does life need to be like, for you to consider EU/AS?
 - b. Under what circumstances would you consider EU/AS?
 - c. What would you do about it?
 - d. How would this be different for/in case of..... depending on the nature of the conversation?
4. Closing questions
 - a. Is there anything that you feel we have not discussed that you feel is relevant?
 - b. Are there any areas that you feel are just too difficult to discuss?

Note: EU/AS = euthanasia and assisted suicide.

society. Each discourse is presented alongside further discourse strands, with quotes illustrating the Foucauldian concepts of knowledge, power, subjectification and surveillance.

The Views of Older People Regarding EU/AS: Confused and Conflicted

The participants' views regarding EU/AS revealed an overarching discourse of confusion and conflict. The confusion started as they struggled to describe the difference between EU/AS. With knowledge and related expert language identified by Foucault as a prerequisite to exerting power (Van Dijk, 2009), the participants were at an immediate disadvantage and a power relationship emerged with the interviewer who was positioned in the role of expert.

Liz: 'I hadn't really thought that I was conscious really, I just thought that I I had this and they would produce it and that would be it and just go (laughs).

The lack of clarity regarding the exact nature of the acts made participants hesitant and anxious regarding the responsibilities and practicalities of undertaking EU/AS, and they confused EU/AS with Advance Decisions, the only legal option available to people in the United Kingdom to express their end-of-life wishes (Department of Constitutional Affairs, 2007).

Although their knowledge about EU/AS was patchy, three conflicting discourse strands emerged: self-determination, family involvement and medicalization of dying.

The "self determination" discourse strand expressed a desire for agency, referring to a right to autonomy, choice, capacity and voluntary decision-making.

Violet: The central person in this has made a clear choice to have their life end at the moment of their choosing not at the moment of just ordinary life span or a medical person or a religious person.

Participants emphasized that self-determination also meant that other people would have different end-of-life wishes. Participants expressed a sense of self-knowledge, they were the expert in their own wishes and needs.

Liz: (...) Well, I would eh (...) well I would know for sure I would know when I was ready.

In contrast, end-of-life decisions were also seen as involving the family.

Beth: I thought if it comes to me, (...) would I ask the children? Because it put would put a lot on to them, the same all the same problems. (...) And I know they'd be upset. (...)

Ellen: And if I had a family as well, I would like them to agree to my terms, cos it is my life after all.

Participants acknowledged that asking relatives to be involved with end-of-life choices could elicit strong feelings, for example, guilt. This discourse could be seen as inviting an opinion (possible surveillance) over contemplated actions, and a desire for approval. However, participants considered "disabled" (Beth) people and "little old ladies" (Violet), as more vulnerable to being coerced by "rapacious" (Ester) relatives into considering EU/AS (Oduncu & Sahn, 2010). None of the participants acknowledged knowing "rapacious" relatives. Although the vulnerability of "others" was acknowledged, participants removed themselves from the "vulnerable, abuse" discourse, stating they could not speak on behalf of "older" or "disabled" people. Moreover, female participants did not identify themselves as "little old ladies." This reference relates to a societal discourse around women as weaker, especially given the added diminutive "little."

The self-determination discourse was tempered when participants spoke about the medicalization of dying (Ost, 2010), where "somebody" decided on the utility of the terminal "patient." The expert judgement of the physicians was accepted as accurate and to be complied with.

Ellen: And I'd rather somebody said to me 'right you can, you, you can't' you're not, you're not gonna get any better, and I think now is the time for you to go.' And I would say 'yeh'.

However, physicians might not allow EU/AS, as “they want to save you (Beth)” and the “medics have, we’ve gotta keep this people, this person, alive” (Andy). From the context it seemed that “somebody” (Ellen) and “they” (Beth), referred to physicians. This implied an “object” and “subject” status, whereby the expert exerted their power through knowledge and judgement and the “subject” (“I,” Ellen) acquiesced. This anonymous “deciding other” concurs with the idea of an ever-present “surveillance.”

The medicalization of dying was further endorsed by other discourse strands. As most participants had witnessed others die, they had observed suffering that had been unbearable for the person and for them as bystanders (Chapple, Ziebland, McPherson, & Herxheimer, 2006). Although physical suffering and pain was mentioned, it was the anguish over the inevitability of death, and the affect when death was watched but not eased, that seemed particularly difficult. The passive gaze of being watched as “subjects,” expressed an absence of agency. Participants therefore invited the medical gaze, that is, physicians, to apply their knowledge and power to hasten death.

Ellen: I think if they’d had assisted her, (.) it would have been better for her. Not so much for her, it would have been me, cos watching people die is awful, awful. And I wouldn’t wa, like want them t’watch my mother, watch me die as I watched my mother die.

Physicians were also accepted as assessors of decision-making capacity at the end of life, further endorsing their expertise and surveillance role. Their assessment was seen as benevolent and beneficial to ensure the person was making an informed choice and not taking a “suicide” pill by mistake on an “off day” (Liz). This conflicts with the self-determination discourse where participants stated they “kn[e]w when [they were] ready to die,” deferring instead to a trusted physician’s judgement.

Beth: I would trust the doctor. (.) I would trust the doctor, and if he, he chose to, as it were, Because I think, by and large most doctors are very caring people. [coughs] You get a few rogues, don’t you.

These “rogues” were perceived to make mistakes such as misdiagnosing life threatening conditions as well as overtreatment in the face of impending death. Not only did the participants question the “expert’s” knowledge about the “object” and “subject,” it also created an abuse discourse strand in which it was not the “rapacious family,” but the physicians whose actions were seen as abusive.

Ester: I was furious because (name) then put a foodplug, a food tube up her nose the night before she died.

Although participants expressed strong emotions when challenging the physicians’ power, the language remained

mild and descriptive. There appears to be an implicit discourse where no evil is spoken of doctors; as Beth stated: most doctors are trustworthy and “caring” people, and not “rogues.”

When asked for clarification regarding their views, participants expressed irritation with the interviewer for drawing attention to their confusion and conflicting ideas regarding family involvement and the medicalization of dying, and they reemphasized the self-determination discourse. However, participants felt that currently few alternatives were available to them apart from passive compliance with current medical practices. Some had considered the possibility of enlisting the help of Dignitas [Dignitas is a Swiss organization that assists people to end their lives. The organization cannot benefit from any of the deaths in which they provide assistance (Chabot & Goedhart, 2009).], but the risk and trauma of prosecution, difficulties with practical arrangements, financial costs and the emotional strain or guilt, were considered major obstacles. In addition to the legal consequences, the anticipated social disapproval by anonymous others influenced their choice. This could be seen as an internalized form of surveillance, with the threat of being judged constraining people’s possible actions (Gutting, 2005).

Legalization of EU/AS was seen as a way to ensure that people could express control over their end-of-life choices, although Iris expressed reservations that EU/AS did not automatically mean the dying would be “good.” It was only Andy who queried the impact of carrying out EU/AS on the physician, referring to the physicians as “subjects under surveillance,” who need to adhere to the law and their own professional code of conduct.

Noncompliance with the medicalization of dying, by refusing further medical interventions, and dying outside the medical gaze at home, surrounded by family, was considered an alternative option. With this, a tentative discourse of care and nurturing emerged, where during one’s dying days one could gain personal and kinship fulfillment. Knowledge about medical conditions and support from the family seemed to be required to achieve this. An “unbelievable” (see Violet’s statement below) discourse strand emerged where people could grow, “heal and be nurtured into death” (Iris), in a private, family endeavor.

Ester: If you got a family and supportive, like the neighbours here, he died in his bed with his family around them and he’s being going down hill very gently for the last three or four months, looking frailer every day. That’s an ideal end.

Violet: This person decided not not to go for treatment cause he was had a medical background and just what was the value of that... .. he would say ehm (..) that it was it was an interesting time, this process of dying, and he was rather enjoying it and then he sort of said ‘I don’t think anybody would believe me’.

Engagement in the EU/AS Debate: Voiceless

Without accurate knowledge regarding the nature of EU/AS, the positions of the participants, as equally powerful partners in an EU/AS debate, was already jeopardized. However, other internal and external barriers also hindered meaningful engagement in the debate.

Although participants were willing to set out their position regarding EU/AS during the interviews, a (possible unconscious societal) discomfort with death was reflected in the euphemisms and metaphors used to describe EU/AS: “help people on their way,” “put to sleep.” The words dying and death were rarely mentioned.

Participants were protective towards others, particularly their children (Leichtenritt & Rettig, 2000), sensing their vulnerability and therefore limiting the possibility of discussing EU/AS with them. When discussions with others took place, they appeared to be brief or postponed, thus maintaining an uncomfortable silence. Beth described how she remained silent, when she faced real end-of-life decisions.

Interviewer: With your husband becoming unwell, how did you then talk about your life membership [of Dignity in Dying (A British organization, that campaigns for changes in the law regarding assisted dying.)]?

Beth: Well, I didn't talk about, I didn't introduce the subject cause I thought if he wants to talk about it, he'll talk about it. And I decided that I would wait for him to broach the subject and he didn't. (.) He didn't at all.

The barriers in others to discuss EU/AS were interpreted as denial, fear of death (Eliot & Olver, 2008), or related to strongly held beliefs. It is worth noting that although participants knew others who held strong views opposing EU/AS, they reported that none of them were willing to be interviewed. Likewise, others who were seen as influential in the EU/AS debate, curtailed discussions about end-of-life options. A politician quoted “principles” and a doctor referred to the Hippocratic oath when curtailing conversations about EU/AS, both adhering to “guidance” from their organizations, thus exercising their institutional power. Participants laughed when recounting these conversations, as if they sensed the person's vulnerabilities and powerlessness at having to “tow the party line.”

In spite of the challenges of engaging others in the debate, some participants had exercised their power by joining a small group, which Beth had started, where they were able to create their own discourses. Beth had also found a nonverbal way of expressing her views by wearing a “small” Dignity and Dying badge: “even though I've worn [the badge] for several years now, there's only one person who ever asked me about it.” The media and especially the film “*A short stay in Switzerland*” (This film portrays the real life story of Dr Ann Turner, a British woman with Supra Nuclear Palsy going to with her children, to be

assisted in her suicide.) were seen as helping to assert the groups' views and desensitize others to the EU/AS debate. The role of the media fell outside the remit of this article, but appeared to play a powerful role in defining and reinforcing particular discourses (Hausman, 2004).

Apart from not finding willing debating partners, participants sounded frustrated about the apparent double standards that seemed to be applied in debates by those opposing EU/AS. Those not in favor of EU/AS were seen as silencing discussions through their strong emotional reactions, one-liner statements, or by deferring to principles, without offering any further explanations. Those in favor of EU/AS appeared to be required to be more rational, logical and moral in their arguments than those opposing EU/AS. This required rationality seemed to be more congruent with object(ive), expert knowledge, than with the subject(ive), lay experience of the dying person. Dying might not be the time when one can rely solely on rationality as it is “difficult to think the unthinkable if we don't know what it is (Violet laughs).” The angry repetitions and strong language noted in several interviews, seemed to contrast with the rationality and detachment required in the debate. Participants argued that they were rational and competent, drawing on the self-determination discourse, but they also felt that they showed their consideration for differences in opinion, something they felt those opposing EU/AS did not do (Eliot & Olver, 2008).

The Position of Older People in Society: An Aged Death

A discourse reflecting the position of older people in society emerged as living an ageing life with limitations (Seale, 2000). Although participants preferred a sudden and rapid death, they appreciated that it was more likely that their death would be preceded by an ageing process involving inevitable changes to their bodies (stroke, arthritis) and minds (dementia). This prospect was accepted as the natural order, unlike the undeserved death of a child (O'Connor, 2009), and the language was congruent with the metaphors used to describe these changes: poetic (*a journey*), playful (*a race*) and philosophical (*a natural cycle*).

Although there was an acceptance of ageing, the possibility of being alive but not having a life due to failing physical and mental health, appeared to cause anxiety and apprehension in its own right.

Ester: Not to go through the descending awful time of life when you lose all your independence. I think that's what I'm most afraid of and many other people I've spoken to.

When asked to define independence, participants usually referred to doing things for themselves, although they reflected that they might need to accept lower levels of independence in the future (Winter, Moss, & Hoffman, 2009).

With ageing, the discourse changed from valuing independence to having little choice but to tolerate being dependent on others, something which requires grace, being open to kindness, and a willingness to trust the strength and compassion of others (Street & Kissane, 2001). But, due to changes in social structures (divorce, economic migration, no or few children, working women; Seale, 2000), participants acknowledged that carers were likely to be professional strangers with whom it might be harder to have these sorts of relationships. Foucault would see the loss of family support mechanisms as the historical context, in which societal structures, and thus power relations and discourses, change.

The position of dependency seemed devalued (Prado, 2003), not only by the person receiving the care but also by those providing care. The care received was seen as an expression of an underlying perception that older people were “objects”: not human (robot, Ester), not worthy of care, and isolated from human contact.

Physical suffering itself appeared a lesser concern than the shame of a disintegrating body (Street & Kissane, 2001), and the psychological anguish about being dependent, dehumanized and disconnected. The older person appeared invisible to the world around them, as if the “medical gaze” was looking away and surveillance was removed. And yet, quiet tolerance of their dependency, compliance, and possibly gratitude, for receiving food and shelter, seemed to be expected from the subjects.

Ester: (.) to suffer the indignities of being in a nursing home, sat around a wall, staring at the paint drying, as most people do. Fed probably, possibly, hopefully kept clean, possibly, hopefully, but with no stimulation or possibly not able to take stimulation, just be a robot.

With the prospect of facing a decrepit death (O'Connor, 2009), EU/AS was considered a way of regaining a sense of control and independence. The self-determination discourse resurfaced not as an approach, but as an avoidant response (Elliot, Gable & Mapes, 2006).

Beth: I thought if I get to the stage when I can't look after myself, cause nobody look after me, I'd have to go straight into (name of nursing home) and I **definitely** would not want that. (My husband) did not want it either. (.) And I would just **hate** to think I'd have to do that and my, my it would give me a **huge** amount of comfort to think (.) if I decide I've had enough and I want to die, to die at home with the people that I'd wanted with me and just say 'right, now is the time, I want to go' and that'd give me **huge** relief.

Participants reflected on the historical place of death in society and how previous generations would not have considered EU/AS as end-of-life options. However, being from later cohorts, the participants had become accustomed to exerting control over their lives and being independent, for

example, birth control. This change in perception illustrates how discourses evolve, contextualized by historical developments (Gutting, 2005).

Having to depend on health and social services was seen as using resources that were more valuable to others. Andy saw “no point in wasting money on somebody, who is to all intents and purposes dead, to keep em alive.” Beth commented that she had cost the health service “goodness knows what” and that since becoming a widow, she had considered downsizing, as she felt that her “house is for a family, really.” Ester felt that “the best of it all, goes to the young not to the old.” With others assessing the utility of a person (“they don't need to live any longer, no point wasting money”), the participants appeared to have internalized this discourse strand and used self-surveillance in reviewing their own utility and value as a member of society. The discourse strand of the value of wisdom in old age was unexpectedly absent in all interviews, and perhaps reflects a change in the status of older people in society.

Discussion

Seven older people referred to multiple and conflicting discourses when talking about EU/AS as end-of-life options. The lack of fluency and numerous hesitations noted in several interviews might have reflected their search for a powerful “alternative” discourse. Their patchy knowledge about the exact nature of EU/AS would reduce their power in any debate.

The participants will have brought their own biases, not least the fact that five people were members of a dignity and dying discussion group. They might have developed their own group discourses, influencing the overall interpretation. Although it was possible to find supportive quotes from most participants regarding all the identified discourses, discourse analysis is interested in locating different and conflicting discourses, as these indicate alternatives that are available to people.

The fact that some older people had felt the need to be part of a dying and dignity group, might illustrate the absence of a current public discourse that felt comfortable and supportive of their views. Although the discourses of those opposing EU/AS were not heard in this study, they remain more powerful in that they currently determine end-of-life practices in the United Kingdom.

All participants were white and British and will therefore have reflected Western discourses about ageing and EU/AS. Participants from other racial and cultural backgrounds might generate alternative discourses, if older people and dependency are valued differently and care provision is organized differently (Candib, 2002). The majority of the participants were young-old and women. Old-old people might have different discourses, possibly as a result of their developmental phase or cohort. Andy, the only man, raised different aspects to discourses, thus gender perspectives require further investigation.

While participants expressed a self-determination discourse strand, they had few other discourses available that provided them with agency over their end-of-life decisions. Participants complied with the position of “patient” and transferred their agency to “others” (physicians and family), who were deemed to have greater knowledge. The medicalization of dying was also welcomed in terms of participants’ approval of the assessment of decision-making capacity and facilitation of a hastened death. This compliance undermined the self-determination discourse strand and participants appeared to have internalized the medicalization discourse and behaved accordingly, as a “subject.” Foucault stated that when people think they operate out of self-determination “powers are at play that the person will not be aware of” (Gutting, 2005, p. 33).

There was some minor dissent when the physicians’ knowledge about the “object” and “subject” was challenged. The participants did not mention palliative care services. Apart from being unfamiliar with this service, it could be that palliative care was seen as part of the “medicalization of dying” (O’Connor et al., 2010). However, dying outside the “medical gaze” promised an “unbelievable” discourse, where dying could mean growth, nurture and healing.

The most striking discourse was one of an aged death, which participants accepted as a natural and expected endpoint of a long-lived life. For society however, death in old age seems to have become predictable and ordinary and not requiring special attention or resources (O’Connor, 2009). The behaviors related to this discourse strand might be observable in less than adequate quality of care provided to older and dying people, as health-care professionals come to see older people as unworthy of ultimately futile time-consuming treatment (Van der Riet et al., 2009). Governments’ initiatives to ensure that older people receive better care, seem to conflict with sentiments expressed by other government departments, who refer to the “burden of ageing” when debating the affordability of pensions and emphasize the need for older people to remain independent, due to spiraling care costs. These societal discourses convey conflicting views about the value of older people, and appear to have been (unconsciously) internalized (Hausman, 2004) by participants, with EU/AS then considered as a way of avoiding growing old, receiving poor quality care, and becoming a burden to others and society. Foucault argued that when people internalize discourses and behave accordingly, this is the most economical and efficient way of control. This self-surveillance leads to self-regulated abstention from costly health care at the end of life, and choosing a premature moment of death would be an effective way to control rising health and care costs (Prado, 2003). The danger of the “slippery slope” therefore might not lie in “rapacious” relatives, or “rogue” physicians, but in pervasive, negative societal discourses that have developed regarding older people. But with no other coherent discourses available

and no imminent change in the law expected, the medicalization of dying discourse is likely to remain the most powerful discourse where end-of-life care decisions are concerned.

References

- Badcott, D., & Oduncu, F. S. (2010). Perspectives on assisted dying. *Medical Health Care and Philosophy*, *13*, 351–353. doi:http://dx.doi.org/10.1007/s11019-010-9269-9
- Batavia, A. (2000). So far so good. Observations on the first year of Oregon’s Death with Dignity Act. *Psychology, Public Policy, and Law*, *6*, 291–304. doi:http://dx.doi.org/10.1037/1076-8971.6.2.291
- Borgsteede, S. D., Deliens, L., Graafland-Riedstra, C., Francke, A. L., Van der Wal, G., & Willems, D. L. (2007). Communication about euthanasia in general practice: Opinions and experiences of patients and their general practitioners. *Patient Education and Counselling*, *66*, 156–161. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2006.10.006
- Breitbart, W. (2010). Physician-assisted suicide ruling in Montano: Struggling with care of the dying, responsibility, and freedom in Big Sky country. *Palliative and Supportive Care*, *8*, 1–6. doi:http://dx.doi.org/10.1017/S1478951509990642
- Brock, D. W. (2000). Misconceived sources of opposition to physician-assisted suicide. *Psychology, Public Health, and Law*, *6*, 305–313. doi:http://dx.doi.org/10.1037/1076-8971.6.2.305
- Caddell, D. P., & Newton, R. R. (1995). Euthanasia: American attitudes towards the physician’s role. *Social Science and Medicine*, *40*, 1671–1681. doi:http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(94)00287-4
- Candib, L. M. (2002). Truth telling and advance planning at the end of life: Problems with autonomy in a multicultural world. *Families, Systems and Health*, *20*, 213–228. doi:http://dx.doi.org/10.1037/h0089471
- Chabot, B. E., & Goedhart, A. (2009). A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population. *Social Science and Medicine*, *68*, 1745–1751. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.03.005
- Chapple, A., Ziebland, S., McPherson, A., & Herxheimer, A. (2006). What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. *Journal of Medical Ethics*, *32*, 706–710. doi:http://dx.doi.org/10.1136/jme.2006.015883
- Cohen, J., Marcoux, I., Bilsen, J., Deboosere, P., Van der Wal, G., & Deliens, L. (2006). European public acceptance of euthanasia: Socio-demographic and cultural factors associated with acceptance of euthanasia in 33 European countries. *Social Science and Medicine*, *63*, 743–756. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.01.026
- Dees, M., Vernooij-Dassen, M., Dekkers, W., & Van Weel, C. (2010). Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psycho-Oncology*, *19*, 339–352. doi:http://dx.doi.org/10.1002/pon.1612
- Department of Constitutional Affairs (2007). Mental Capacity Act 2005. Code of Practice. Retrieved from: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>

- Dreyfus, H. L., & Rabinow, P. (1983). *Michel Foucault: Beyond structuralism and hermeneutics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Eliot, J. A., & Olver, I. N. (2008). Dying cancer patients talk about euthanasia. *Social Science & Medicine*, *67*, 647–656. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.04.004
- Elliot, A. J., Gable, S. L., & Mapes, R. R. (2006). Approach and avoidance motivation in the social domain. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *32*, 378–391. doi:http://dx.doi.org/10.1177/0146167205282153
- Georgaca, E., & Avdi, E. (2012). Discourse analysis. In D. Harper & A. R. Thompson (Eds.), *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy* (pp. 147–161). Oxford, England: Wiley-Blackwell. doi:http://dx.doi.org/10.1002/9781119973249.ch11
- Gomez, B., & Higgenson, I. J. (2008). Where people die (1974–2030): Past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine*, *22*, 33–41. doi:http://dx.doi.org/10.1177/0269216307084606
- Gordijn, B., & Janssens, R. (2000). The prevention of euthanasia through palliative care. New developments in The Netherlands. *Patient Education and Counselling*, *41*, 35–46. doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00113-0
- Graham, L. J. (2011). The product of text and ‘other’ statements: Discourse analysis and the critical use of Foucault. *Educational Philosophy and Theory*, *43*, 663–674. doi:http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-5812.2010.00698.x
- Gutting, G. (2005). *Foucault: A very short introduction*. Oxford, England: Oxford University Press. doi:http://dx.doi.org/10.1093/actrade/9780192805577.001.0001
- Hanna, P. (2014). Foucauldian discourse analysis in psychology: Reflecting on a hybrid reading of Foucault when researching “ethical subjects”. *Qualitative Research in Psychology*, *11*, 142–159. doi:http://dx.doi.org/10.1080/14780887.2013.853853
- Harper, D. (2012). Choosing a qualitative research method. In D. Harper & A. R. Thompson (Eds.), *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy* (pp. 83–97). Oxford, England: Wiley-Blackwell. doi:http://dx.doi.org/10.1002/9781119973249.ch7
- Hausman, E. (2004). How press discourse justifies euthanasia. *Mortality*, *9*, 206–222. doi:http://dx.doi.org/10.1080/13576270412331272798
- Hendry, M., Pasterfield, D., Lewis, R., Carter, B., Hodgson, D., Wilkinson, C. (2013). Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying. *Palliative Medicine*, *27*, 13–26. doi:http://dx.doi.org/10.1177/0269216312463623
- Jäger, S., & Maier, F. (2009). Theoretical and methodological aspects of Foucauldian critical discourse analysis and dispositive analysis. In: R. Wodak & M. Meyer (Eds.), *Methods of critical discourse analysis* (pp. 34–61). London: Sage.
- Kastenbaum, R. (2000). Death attitudes and aging in the 21st century. In A. Tomer (Ed.) *Death attitudes and the older adults. Theories, concepts, and applications* (pp. 257–280). Philadelphia: Brunner-Routledge.
- Kaufman, S. R. & Morgan, J. M. (2005). The anthropology of the beginnings and end of life. *Annual Review of Anthropology*, *34*, 317–341. doi:http://dx.doi.org/10.1146/annurev.anthro.34.081804.120452
- Leichtenritt, R. D., & Rettig, K. D. (2000). Elderly Israelis and their family members meanings towards euthanasia. *Family Systems & Health*, *18*, 61–78. doi:http://dx.doi.org/10.1037/h0091853
- Lemiengre, J., Diercks de Casterle, B., Verbeke, G., Van Craen, K., Schotsman, P., & Gastmans, C. (2008). Ethics policies on euthanasia in nursing homes: A survey in Flanders, Belgium. *Social Science and Medicine*, *66*, 376–386. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.09.007
- Löfmark, R., Nilsson, T., Cartwright, C., Fisher, S., Van der Heide, A., Mortier, F.,...Onwuteaka-Philipsen, B. (2008). Physicians’ experiences with end-of-life decision-making: Survey in 6 European countries and Australia. *BioMed Central*, *6*. doi:http://dx.doi.org/10.1186/1741-7015-6-4
- MacDonald, W. L. (1998). Situational factors and attitudes toward voluntary euthanasia. *Social Science and Medicine*, *46*, 73–81. doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00146-9
- Malpas, P. J., Mitchell, K., & Johnson, M. H. (2012). “I wouldn’t want to become a nuisance under any circumstances”—a qualitative study of the reasons some healthy older individuals support medical practices that hasten death. *The New Zealand Medical Journal*, *125*, 9–19.
- Malpas, P. J., Wilson, M. K. R., Rae, N. & Johnson, M. (2014). Why do older people oppose physicians-assisted dying? A qualitative study. *Palliative Medicine*, *28*, 353–359. doi:http://dx.doi.org/10.1177/0269216313511284
- Nicolson, M. A. (2009). Nicholas Jewson and the disappearance of the sick man from medical cosmology. *International Journal of Epidemiology*, *38*, 639–642. doi:http://dx.doi.org/10.1093/ije/dyp183
- Norwood, F. (2007). “Nothing more to do”: Euthanasia, general practice and end-of-life discourse in the Netherlands. *Medical Anthropology*, *26*, 139–174. doi:http://dx.doi.org/10.1080/01459740701283165
- O’Connor, M. (2009). Decrepit death as a discourse of death in older age: Implications for policy. *International Journal of Older People Nursing*, *4*, 263–271. doi:http://dx.doi.org/10.1111/j.1748-3743.2009.00173.x
- O’Connor, M., Davies, M. P., & Abernethy, A. (2010). Language, discourse and meaning in palliative medicine. *Progress in Palliative Care*, *18*, 66–71. doi:http://dx.doi.org/10.1179/096992610X12624290276421
- Oduncu, F. S., & Sahn, S. (2010). Doctor-cared dying instead of physician-assisted suicide: a perspective from Germany. *Medical Health Care and Philosophy*, *13*, 371–381. doi:http://dx.doi.org/10.1007/s11019-010-9266-z
- Ost, S. (2010). The medicalisation of assisted suicide: Is a less medicalised model the way forward? *Medical Law Review*, *18*, 497–540. doi:http://dx.doi.org/10.1093/medlaw/fwq025
- Pickard, S. (2009). Governing old age: The ‘case managed’ older person. *Sociology*, *43*, 67–84. doi:http://dx.doi.org/10.1177/0038038508099098
- Prado, C. G. (2003). Foucauldian ethics and elective death. *Journal of Medical Humanities*, *24*, 203–211. doi:http://dx.doi.org/10.1023/A:1026054219235
- Potter, J., & Hepburn, A. (2005). Qualitative interviews in psychology: Problems and possibilities. *Qualitative Research in Psychology*, *3*, 38–55. doi:http://dx.doi.org/10.1191/1478088705qp045oa

- Seale, C. (2000). Changing patterns of death and dying. *Social Science and Medicine*, 51, 917–930. doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00071-X
- Solomon, L. M., & Noll, R. C. (2008). Physician-assisted suicide and euthanasia: Disproportionate prevalence of women among Kevorkian's patients. *Gender Medicine*, 5, 110–115. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.genm.2008.06.001
- Starks, H., & Brown Trinidad, S. (2007). Choose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis and grounded theory. *Qualitative Health Research*, 17, 1372–1380. doi:http://dx.doi.org/10.1177/1049732307307031
- Street, A. F., & Kissane, D. W. (2001). Discourses of the body in euthanasia: Symptomatic, dependent, shameful and temporal. *Nursing Inquiry*, 8, 162–172. doi:http://dx.doi.org/10.1177/1049732307307031
- Teisseyre, N., Mullet, E., & Sorum, P. C. (2005). Under what conditions is euthanasia acceptable to lay people and health professionals? *Social Science and Medicine*, 60, 537–568. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.05.016
- The, A-M. (2009). *Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Thoeris.
- Van Dijk, T. A. (2009). Critical discourse studies: A socio-cognitive approach. In R. Wodak & M. Meyer (Eds.), *Methods of critical discourse analysis* (pp. 62–86). London: Sage.
- Van der Riet, P., Higgins, I., Good, P., & Sneesby, S. (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2104–2111. doi:http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02760.x
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., Skirko, M. G., Allard, P., Chary, S.,...Fainsinger, R. L. (2007). Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. *Health Psychology*, 3, 314–323. doi:http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.26.3.314
- Winter, L., Moss, M. S., & Hoffman, C. (2009). Affective forecasting and advance care planning: Anticipating quality of life in future health statuses. *Journal of Health Psychology*, 14, 447–456. doi:http://dx.doi.org/10.1177/1359105309102201

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Geros, K.-G., Ivy, S.-S., Montz, K., Bohan, S.-E., & Torke A.-M. (2017). Religion and Spirituality in Surrogate Decision Making for Hospitalized Older Adults. <i>J Relig Health</i> , 55(3), 2-11. Doi :10.1007/s10943-015-0111-9
Introduction Problème de recherche	Le problème de recherche de cette étude est de caractériser le rôle de la spiritualité et de la religion dans la prise de décision du représentant thérapeutique pour une personne âgée hospitalisée.
Recension des écrits	4 articles (Balboni et al. 2007) (Phelps et al. 2009) (Sullivan, Muskin, Feldman & Haase. 2004) (Van Ness & Larson. 2002) stipulent que plus les gens sont croyants et plus ils favorisent des soins « agressifs » en fin de vie. Phelps & al. 2009, formulent que les soins de maintien de la vie sont augmentés dans la dernière semaine de fin de vie. Balboni et al. 2013, expriment que le soutien religieux peut avoir un impact sur la décision du patient. Pour le contexte de l'article, les auteurs se basent sur de nombreux autres articles parlant de la fin de vie, de décision, de religion
Cadre théorique ou conceptuel	Pas cité dans cet article
Question de recherche/buts	Le problème de recherche de cette étude est de caractériser le rôle de la spiritualité et de la religion dans la prise de décision d'une personne âgée hospitalisée. De plus, les auteurs se questionnent sur le rôle des facteurs en relation avec la religion/spiritualité que les membres de la famille prennent pour décider du traitement médical au nom d'une personne âgée.
Méthodes Devis de recherche	Étude qualitative (Étude observationnelle prospective)
Population, échantillon et contexte	Adultes âgés de 65 ans et plus étant hospitalisés (y compris les soins intensifs) dans un hôpital urbain, hôpital public et un centre de référence tertiaire affilié à une université dans la région d'Indianapolis (USA). Les chercheurs étaient avertis d'une nouvelle entrée respectant ces critères via le dossier médical électronique.

	<p>Une brève entrevue s'est déroulée avec le représentant thérapeutique afin de déterminer son admissibilité (hospitalisation d'au moins 24h, l'examen médical par rapport à la prise de décision d'un traitement durant les premières 48h et la présence d'un proche en cas de déficience cognitive de la personne âgée hospitalisée).</p> <p>Pour cette étude les décisions médicales étaient divisées en 3 groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les procédures et la chirurgie - Les traitements pour maintenir la vie (y compris intubation) - Le transfert vers un autre hôpital ou établissement de soins infirmiers qualifié <p>Les chercheurs ont fait des entrevues individuelles et semi-structurées avec le représentant thérapeutique</p>
Méthode de collecte des données	<p>Pour les patients qui n'ont pas leur capacité de discernement, ce sont les représentants thérapeutiques qui ont été interviewés. Un mois après l'admission du patient à l'hôpital, une entrevue est planifiée. Si le patient décède avant l'interview, les chercheurs attendent 2 mois avant de parler avec le représentant thérapeutique comme cela s'est fait dans d'autres études (Mitchell & al., 2006). 41 interviews ont été faites durant les 30 jours suivant l'hospitalisation, 5 ont été retardés en raison du décès du patient. Un guide d'entretien semi-structuré a été utilisé et comprenait : des questions sur la prise de décision, de la communication au sein de l'hôpital ainsi que des questions sur la religion et spiritualité. Les interviews ont été faites par un des enquêteurs (AMT, KM) ou un assistant de recherche qualifié (SB), à l'hôpital ou chez le représentant thérapeutique.</p>
Déroulement de l'étude	<p>La méthode de données et d'échantillonnage a été changée après les 35 premiers entretiens. Car les chercheurs ont remarqué que les personnes ne faisaient que mentionner par ici et là, la question de religion et spiritualité. Ce qui n'avait pas de cohésion avec les études antérieures qui prouvent que la religion a un impact important sur une prise de décision. Ils ont revisité leur guide et ont inclus des questions plus spécifiques sur ces sujets.</p> <p>Après 7 interviews, les chercheurs ont changé leur échantillon pour inclure seulement les représentants thérapeutiques que les médecins ont validé afin d'avoir une représentation de ce groupe. Ensuite, et en sachant que la religion a un impact important sur une prise de décision, les chercheurs ont uniquement gardé le thème des interventions médicales concernant les traitements pour maintenir la vie. Ils ont ajouté 4 interviews supplémentaires, pour un total de 46 interviews.</p>
Considérations éthiques	<p>Un consentement éclairé a été obtenu soit par le représentant thérapeutique soit par le patient lui-même sur la base de l'avis du médecin traitant quant à la capacité de discernement.</p> <p>L'étude a été approuvée par le conseil d'examen institutionnel de l'université d'Indiana-Purdue</p>

<p>Résultats Traitement/ Analyse des données</p>	<p>Les interviews ont été enregistrés numériquement et transcrits textuellement. Quatre chercheurs (AMT, KM, KG & SB) ont lu et codé de manière indépendante chaque texte en utilisant des approches de codage guidées par la théorie fondée (Ground & Strauss, 1998). Tous les chercheurs se sont réunis pour passer en revue les catégories émergentes, organiser les codes en thèmes principaux et discuter jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint.</p> <p>Pour assurer la crédibilité de leur étude, toutes les données ont été codées indépendamment par plusieurs chercheurs, une équipe interdisciplinaire (médecin praticien en bioéthique – AMT, un étudiant en médecine ayant des antécédents en santé publique – KG, un théoricien ayant une expérience de leadership au sein d'un grand organisme de santé universitaire – IS) a été utilisée pour l'analyse. Ils ont utilisé un processus itératif de collecte et d'analyse de données qui s'est poursuivi jusqu'à ce que de nouveaux thèmes ne soient apparus.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p>Il y avait 119 patients et représentants thérapeutiques pour les interviews et ils ont en mené 46. Le fait de ne pas avoir assez de temps était la cause principale de refus de participation à l'étude.</p> <p>Il y avait 76% de femmes, 50% de blancs & 50% d'Afro-américains. Seulement 20% des représentants thérapeutiques avait un testament documentant les préférences préalables de soins pour la fin de vie du patient.</p> <p>La religion a été discutée dans 21 des 35 premiers interviews puis dans tous les autres interviews ajoutés.</p> <p>3 thèmes sont donc ressortis :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La religion comme guide pour la prise de décision 2. Le contrôle 3. La foi, la fin de vie (processus de fin de vie) et la mort <p>1. La religion comme guide pour la prise de décision :</p> <p>De nombreuses personnes ont décrit l'importance de leurs propres croyances religieuses et de leur foi pour prendre une décision. Cependant, mêmes si la personne se considère « religieuse », elle écoute quand même la vision de son représentant thérapeutique. Les personnes religieuses ont souvent demandé conseil au clergé pour s'assurer que leur choix est en accord avec leur foi. Il semble que les représentants thérapeutiques consultent leurs chefs religieux personnels. Certains ont même impliqué l'aumônier de l'hôpital dans leurs discussions. Les représentants thérapeutiques qui se définissent plutôt comme spirituel que religieux, ont seulement discuté de leur spiritualité et non de religion.</p> <p>2. Le contrôle :</p> <p>Le point de vue des représentants thérapeutiques se différencie selon deux choses : S'ils pensaient que c'est Dieu qui contrôlait les « résultats » du patient ou si c'est l'être humain.</p> <p>Il y a eu deux types de contrôle :</p>

	<ol style="list-style-type: none"> 1. Le contrôle de Dieu : De nombreux représentants thérapeutiques estimaient que c'était Dieu qui déterminait la date de la mort et que le temps de la mort était sous son contrôle. Ils disent aussi que la prière peut avoir un impact sur les résultats de santé de leurs proches. Ils ont aussi parlé du rôle de Dieu dans leur rôle de proche aidant. 2. Le contrôle partagé : Certains proches aidant attribuaient le contrôle à une combinaison de Dieu et d'efforts humains, ce qui décrit la croyance en la force du patient et la volonté de Dieu. Ils priaient aussi souvent pour obtenir de l'aide alors qu'ils essayaient de prendre une décision adéquate pour leur proche. Les proches aidants, malgré leur croyance religieuse, se pliait aux décisions du patient si celles-ci étaient connues d'avance. <p>3. La foi, la fin de vie et la mort :</p> <p>Il y a eu deux thèmes importants mais contrastés sur le processus de la mort et la mort. Certains proches ont parlé de l'acceptation de la mort d'un proche en fonction de leur foi. Ils ont aussi expliqué que leur foi les a poussés à axer les soins pour permettre la survie de la personne malade. Certains ont expliqué qu'être fidèle signifiait espérer le rétablissement du patient. Pour beaucoup d'entre eux, le rétablissement s'est vu attribué à la volonté de Dieu.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Cette étude a révélé que pour beaucoup de représentants thérapeutiques les croyances religieuses étaient très importantes pour prendre une décision quant à la fin de vie d'un de leur proche. Ces résultats s'ajoutent à la littérature croissante. Les chercheurs ont constaté qu'il est important de laisser du temps et des conseils aux personnes religieuses pour prendre une décision. Un thème qui a émergé dans les entretiens est le rôle perçu que Dieu a joué dans les résultats de soins médicaux. Il y a eu beaucoup de variations de croyances. Certains représentants thérapeutiques percevaient à la fois que Dieu jouait un rôle et que leurs actions étaient importantes et de l'autre côté que le moment de la mort était entièrement entre les mains de Dieu. Il y a eu plusieurs cas où le représentant thérapeutique exprimait ses décisions par rapport à ses propres croyances religieuses, mais qui différaient en fonction des préférences du patient si celles-ci étaient connues. Cette situation est complètement conforme aux lignes directrices éthiques qui stipule que le proche aidant doit prendre la décision que le patient aurait lui-même prise.</p> <p>Sur la base de cette étude, il semblerait que l'autonomie du patient et ses directives anticipées sont influençant, même pour ceux qui mettent toutes leurs décisions sur leur foi. Une grande majorité des représentants thérapeutiques ont expliqué avoir les mêmes croyances religieuses que le patient. Cependant, dans les entretiens semi-structurés, les chercheurs ont trouvé que les propres croyances des proches aidant sur la religion et spiritualité avaient un impact sur certaines décisions médicales.</p> <p>Ils ont constaté que les croyances religieuses influencent de façon complexe les décisions quant à une fin de vie. Certains espéraient un miracle et voulaient poursuivre un traitement plus agressif et d'autres percevaient l'arrêt du traitement comme une idée de laisser Dieu prendre le contrôle de la situation. Une autre étude a relevé que les patients qui étaient</p>

	<p>très religieux ou avait un haut taux de spiritualité étaient susceptibles d'avoir des directives anticipées ou de ne pas réanimer.</p> <p>Bien qu'il existe des preuves que les individus croyants préfèrent des soins plus agressifs en moyenne, les cliniciens devraient être amenés à s'interroger individuellement sur les opinions religieuses du patient et comment ces opinions peuvent influencer la prise de décision.</p>
Forces et limites	<p><i>Forces :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les chercheurs se sont basés sur plusieurs autres recherches pour appuyer leurs dires - Comparaison dans la discussion avec d'autres recherches - Les chercheurs ont cité les limites de l'étude - Se basent sur les représentants thérapeutiques et les proches <p><i>Limites :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Cette étude a été menée dans deux hôpitaux d'une seule région métropolitaine - La religion identifiée était quasiment exclusivement du christianisme - La population était soit blanche soit afro-américaine - Moins de la moitié des personnes abordées ont accepté l'interview - Ils n'ont pas été capables d'établir les croyances les plus communes ou les plus répandues - C'est très large dans les réponses « beaucoup », « certains », on n'arrive pas bien à se situer.
Conséquences et recommandations	<p>Faire une étude plus approfondie pour déterminer si le fait d'accorder du temps et de l'appui aux considérations religieuses améliorerait la qualité des décisions médicales.</p> <p>D'autres interventions sont nécessaires pour étudier l'impact des conseils religieux et du soutien aux familles de patients gravement malades.</p>
Commentaires	

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Références complètes	Geros, K.-G., Ivy, S.-S., Montz, K., Bohan, S.-E., & Torke A.-M. (2017). Religion and Spirituality in Surrogate Decision Making for Hospitalized Older Adults. <i>J Relig Health</i> , 55(3), 2-11. Doi :10.1007/s10943-015-0111-9				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?		X		L'article n'expose pas très clairement le type de population à laquelle nous allons avoir affaire. Nous n'avons pas de détail sur les âges, les métiers, les religions.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les 4 grandes lignes sont clairement décrites dans l'article.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Ils formulent non seulement le problème dans l'introduction mais aussi dans le contexte. Ainsi, nous le retrouvons deux fois mais expliqués de manière différente, ce qui nous permet d'arriver quand même au même résultat final.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			C'est un thème qui est d'actualité ces dernières années et les chercheurs ont trouvé bien des articles parlant de ce sujet et qui datent de 2013 et 2014. En ce qui concerne les autres articles, ils datent plutôt de 2000, 2001, 2003 et 2004. Mais les éléments les plus importants et ceux qu'on utilise pour comparer font partie des articles de 2013 et 2014.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas de cadre conceptuel, théorique ou de base philosophique qui est cité clairement dans cet article.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			L'article donne noir sur blanc la question de recherche et c'est la suivante : de caractériser le rôle de la spiritualité et de la religion dans la prise de décision du représentant

					thérapeutique pour une personne âgée hospitalisée (ainsi que les facteurs influencent.)
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Oui, ils citent que l'article est qualitatif et ils donnent même un détail un peu plus précis en écrivant : une étude observationnelle prospective.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui, ils ne citent pour dire pas de chiffres ni de pourcentage (mise à part le nombre de participants et le nombre d'interviews). Ils ressortent 3 thèmes dans les résultats, ce qui est en parfaite adéquation avec une étude qualitative.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	Non, on sait juste qu'il y a plus de femmes que d'hommes mais on ne sait pas combien, on sait qu'ils ont plus de 65 ans et qu'ils sont blancs ou afro-américains. Nous n'avons pas d'autres informations à ce sujet.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	Non. Pareil que la réponse donnée précédemment.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Les chercheurs expliquent les moyens qu'ils ont utilisés : enregistrement + transcription écrite. Les interviews sont faits par des enquêteurs ou assistants de recherche à l'hôpital ou chez le représentant thérapeutique. Que les interviews sont faits 30 jours après l'hospitalisation et que 5 ont été rendues plus tard en raison du décès du patient. Ils se sont basés sur un guide d'entretien structuré.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Le déroulement aurait pu être davantage explicité ou détaillé. Les informations ne sont pas à la suite lorsqu'on lit l'article, il y a des informations par-ci et là.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'étude a quand même été validée par le conseil d'examen institutionnel de l'université d'Indiana-Purdue. Un consentement éclairé a été obtenu pour chaque participants.

Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Ils expliquent que chaque chercheur a lu et codé de manière indépendante chaque texte en utilisant des approches de codage guidées soutenues par la théorie fondée. Qu'ensuite ils se sont réunis pour passer en revue les catégories, organiser les codes en thèmes principaux et discuter jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint. Ils ont même utilisé une équipe interdisciplinaire avec plusieurs champs d'action. Lorsqu'il y a eu une réorganisation de l'échantillon, ils ont expliqué pourquoi et comment ils ont fait.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	Ils se sont beaucoup basés sur d'autres articles parlant du même temps et ils ont beaucoup comparé leurs résultats pour montrer qu'effectivement les ressemblances étaient à quelques détails près les mêmes.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?			X	Le résumé des résultats est compréhensible.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			En vue du contexte et de comment les chercheurs nous ont mis le contexte de cette recherche, les thèmes qui ont émergés des résultats étaient assez logiques et semblables aux autres études.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Pas cité dans l'article.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Ils comparent tous leurs résultats avec d'autres études et pas qu'une seule. Plusieurs études allant de 2000 à 2014.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Non, ils ne le citent pas.
Conséquences et recommandatio ns	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui, ils citent qu'il faut faire une étude plus approfondie pour déterminer si le fait d'accorder du temps et de l'appui aux considérations religieuses améliorerait la qualité des décisions médicales.

					D'autres interventions sont nécessaires pour étudier l'impact des conseils religieux et du soutien aux familles de patients gravement malades.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Cela dépend de la vision de « l'analyse critique minutieuse » et du taux de perfectionnisme de la personne qui lit l'article. L'article est bien structuré, mais plus de détails sont nécessaires afin de se prêter à une analyse critique minutieuse.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.



Published in final edited form as:

J Relig Health. 2016 June ; 55(3): 765–777. doi:10.1007/s10943-015-0111-9.

Religion and Spirituality in Surrogate Decision Making for Hospitalized Older Adults

Kristin N. Geros, MPH¹, Steven S. Ivy, PhD^{2,3}, Kianna Montz, MA⁴, Sara E. Bohan⁵, and Alexia M. Torke, MD, MS^{1,2,3,4}

¹Indiana University School of Medicine, Indianapolis, IN

²Fairbanks Center for Medical Ethics, Indiana University (IU) Health, Indianapolis, IN

³Daniel F. Evans Center for Spiritual and Religious Values in Health Care, IU Health, Indianapolis, IN

⁴IU Center for Aging Research, Regenstrief Institute, Inc., Indianapolis, IN

⁵Butler University Physician Assistant Program, Indianapolis, IN

Abstract

We conducted semi-structured interviews with 46 surrogate decision makers for hospitalized older adults to characterize the role of spirituality and religion in decision making. Three themes emerged: (1) religion as a guide to decision making, (2) control, and (3) faith, death and dying. For religious surrogates, religion played a central role in end of life decisions. There was variability regarding whether God or humans were perceived to be in control; however beliefs about control led to varying perspectives on acceptance of comfort-focused treatment. We conclude that clinicians should attend to religious considerations due to their impact on decision making.

Keywords

proxy; surrogate decision making; religion; spirituality

Background

There is growing evidence that religion and spirituality play an important role in medical decision making. Several studies have found that patients who rate themselves higher on various dimensions of religious experience tend to favor more aggressive care at the end of life (Balboni et al., 2007; Phelps et al., 2009; Sullivan, Muskin, Feldman, & Haase, 2004; Van Ness & Larson, 2002). For example, studies of cancer patients have found that positive

Corresponding Author: Alexia M. Torke, MD, MS, IU Center for Aging Research, 410 W. 10th St., Indianapolis, IN 46202, atorke@iu.edu.

All authors had full access to all of the data in the study and take responsibility for the integrity of the data and the accuracy of the data analysis.

Prior presentations: This work was presented in part at the 3rd Annual Conference on Medicine and Religion, Chicago Illinois, March 7–9, 2014, and at the annual meeting of the American Geriatrics Society, Orlando, Florida, May 15, 2014.

Conflict of Interests: None

religious coping is associated with a higher use of life-sustaining care in the last week of life (Phelps et al., 2009), and religious support from one's faith community or the medical team may impact the decision-making process in complex ways (Balboni et al., 2013).

During hospitalization, older adults may face difficult decisions such as when to continue or withdraw life-sustaining therapy at a time when they have lost decision making capacity due to acute illness, delirium (Inouye, 2006), or dementia (Hebert, Dubois, Wolfson, Chambers, & Cohen, 2001). It is estimated that 40% of all hospitalized adults (Raymont et al., 2004) and 47% of those 65 and older (Torke et al., 2014) are unable to make decisions. Close to death, 30% of older adults who require medical decisions lack capacity to make them (Silveira, Kim, & Langa, 2010). In such cases, family members or other surrogate decision makers, are often asked to participate in making major medical decisions.

Given the importance of religion to patient medical decisions, it is possible that religious and spiritual beliefs will play an important role in surrogate decision making as well. Previous studies have noted that beliefs about the value of life, patterns of religious coping, and/or the support and guidance of a religious community are important to surrogates (Braun, Beyth, Ford, & McCullough, 2008; Elliott, Gessert, & Peden-McAlpine, 2007) and have identified faith as one of several important factors in decision making (Boyd et al., 2010; Zier et al., 2008). One study found that over 50% of the public believes that divine intervention could save a family member from a major trauma even when physicians have determined care is futile (Jacobs, Burns, & Bennett Jacobs, 2008). A study of cancer patients found that both patients and their caregivers rank faith in God as the second most important factor in decision making after the physician's recommendation (Silvestri, Knittig, Zoller, & Nietert, 2003). In spite of its importance, we know little about how surrogates incorporate religion and spirituality into the specific decisions about medical treatment. We used open-ended interviews to better understand the role of these factors for family member surrogates making major medical decisions on behalf of hospitalized older adults.

Methods

Study Design

We conducted individual, semi-structured interviews with surrogate decision makers of hospitalized older adults. The study was approved by the Indiana University-Purdue University Institutional Review Board.

Setting and Participants

Participants were recruited through a larger, prospective observational study of surrogate decision making (Fritsch, Petronio, Helft, & Torke, 2013; Torke et al., 2012; Torke et al., 2014). We recruited adults age 65 and over from the hospitalist and medical intensive care unit services of an urban, public hospital and a university-affiliated tertiary referral center in the Indianapolis area. Research team members were notified of new admissions via the electronic medical record for all hospitalized adults age 65 and over. A brief interview was then conducted with the patient's primary inpatient physician to determine study eligibility, defined as a hospitalization of at least 24 hours, medical team consideration of a major

medical decision during the first 48 hours of current hospital admission, and presence of a surrogate decision maker due to patient impaired cognition from any cause. For this study, major medical decisions were defined as those concerning 1) procedures and surgeries; 2) life-sustaining treatments including code status and intubation; and 3) hospital discharge to a skilled nursing facility or similar institution (Torke, Simmerling, Siegler, Kaya, & Alexander, 2008). Informed consent was obtained from the surrogate decision maker or the patient, based on the treating physicians' judgment of capacity to consent.

Data Collection

We approached the primary surrogate decision maker for patients who were judged by their physician as being partially or totally unable to make medical decisions. Surrogate interviews were conducted within one month of the patient's hospital admission. If the patient died before the interview, we waited two months before approaching the surrogate, as has been done in other studies (Mitchell et al., 2006). A semi-structured interview guide (Table 1) was used and included questions about the experience of decision making and communication within the hospital, as well as specific questions relating to religion and spirituality. Interviews were conducted by one of the investigators (AMT, KM) or by a trained research assistant (SB), in the hospital or the surrogate's home.

Our approach to data collection followed an iterative process that interspersed data collection with analysis, and modification of the sampling and data collection strategy based on initial findings. This iterative approach is consistent with standard qualitative research methods (Giacomini & Cook, 2000; Lindlof & Taylor, 2002). The first 35 interviews asked generally about factors important in decision making but did not specifically mention spirituality and religion. We found that religion and spirituality were often briefly mentioned but not addressed in detail by participants. Because of prior research evidence and our clinical experience suggesting that faith is often an important factor in medical decision making, we revised our interview guide to include specific questions about these topics.

After seven additional interviews, we further modified our sampling process to include only surrogates whom physicians identified as being the sole decision maker in order to have representation from this group. Based on our preliminary finding that religion played a much larger role on decisions related to life-sustaining treatments, we then limited the types of medical interventions to those pertaining to life-sustaining treatments. We conducted 4 additional interviews until reaching theme saturation, for a total of 46 interviews.

Data Analysis

Interviews were digitally audio-recorded and transcribed verbatim. Four investigators (AMT, KM, KG, SB) read and independently coded each transcript using approaches to coding guided by grounded theory (Strauss & Corbin, 1998). All investigators met to review the emerging categories, organize codes into major themes, and discuss any discrepancies until a consensus was reached. At each meeting theme saturation was assessed and eventually obtained when new interviews no longer yielded new themes.

We took the following measures to ensure credibility within our study: all data was independently coded by multiple investigators; an interdisciplinary team was used for

analysis that included a practicing physician with bioethics training (AMT), a medical student with a public health background (KG), and a theologian with leadership experience within a large university healthcare organization (SI); and finally, we used an iterative process of data collection and analysis that continued until no new themes emerged.

Results

We approached 119 eligible surrogates for our interviews and conducted a total of 46 interviews (Table 2). The most frequent reason for refusal was not having enough time. Our participants were 76% female, 50% white and 50% African American, and most commonly daughters. Only 20% of surrogates had a living will documenting prior preferences for care at the end of life. Religion was discussed in 21 of the first 35 interviews and in all subsequent interviews. Forty-one were conducted within 30 days of admission, and 5 were delayed due to patient death (range 98–117 days from hospital discharge).

We identified three major themes related to the role of religion and spirituality in decision making: (1) religion as a guide to decision making, (2) control, and (3) faith, death and dying.

Religion as a Guide to Decision Making

Many individuals described the importance of their own religious beliefs and faith during the decision making process. However, even people who self-reported as “religious” only regarded certain decisions as requiring spiritual guidance, particularly those that the surrogate perceived to be related to life and death. One man described his approach to making a decision about his mother’s code status (Table 3, Quote 1):

[I] went to church, early service, and, uh, I asked to speak with one of the pastors. And, uh, so my wife and I went and talked to them about, you know, making those life or death decisions.

He then went on to describe a previous decision to put his mother in hospice as “separate” from religion (Quote 2):

You know, it’s just to provide care.

During this interview, the surrogate mentioned that he felt pressured by the hospital staff to make a decision about code status before he was able to have a religious consultation.

One woman struggled with how to reconcile her Catholic faith with decisions about her mother’s pacemaker (Quote 3). This surrogate perceived the initiation of the pacemaker as morally different than turning it off, and she saw the latter as inconsistent with her Catholic faith. While she perceived stopping the pacemaker as generally unacceptable, she also could imagine circumstances, such as great suffering, in which stopping the pacemaker may be consistent with her faith.

Those who felt strongly about using religion during their decision making often sought guidance from clergy to make sure their choices were consistent with their faith. It seemed

that surrogates most often consulted their personal religious leaders. However, some involved the hospital chaplains in their discussions.

Surrogates who defined themselves as spiritual rather than religious did not invoke faith beliefs directly when making decisions. They discussed their spirituality more generally (Quote 4):

I think spirituality has a lot to do with healing.

Control

Surrogates' perspectives varied on whether they perceived God or human beings as being in control of the patient's outcome. We found several examples of how this sense of control impacted the decision making process.

God in Control—Many surrogates felt that a person's time of death was under God's control, and some expressed a belief this was predetermined by God (Quote 5, 6). Some surrogates felt that God answers prayer and appeals through prayer could impact the health outcomes of their loved ones. Others talked about God's purpose in their role as caregiver (Quote 7).

Shared Control—Some surrogates ascribed control to a combination of God and human efforts. One woman commented (regarding her mother; Quote 8):

She's strong so God will pull her through.

This seemed to describe belief in both the patient's strength and the will of God. Similarly, another surrogate described a conversation with a physician as she contemplated ventilation for her mother (Quote 9). In this case, letting God take over seemed to involve stopping certain medical therapies. The surrogate also described the physician's discomfort with making the decision about when to stop aggressive care.

The same surrogate who struggled with her Catholic faith and decisions regarding her mother's pacemaker perceived that two priests who affirmed her decision were providing confirmation from God (Quote 10). The surrogate took ownership of the decision, while at the same time perceiving that the priests' visits provided confirmation that her decision was consistent with God's wishes.

Surrogates often prayed for help as they tried to make decisions for their loved one, expressing a sense of their own role in decision making as well as a hope for divine guidance (Quotes 11, 12).

Human Control—Other surrogates felt that the patient was in control of the situation based upon the previous expression of desired healthcare wishes. Even surrogates who placed an emphasis on the role of God seemed to ultimately defer to the patient's wishes when they were known. For example, after several consultations with his own clergy about disconnecting his mother's ventilator, a surrogate described the following (Quote 13):

And I says, well, Mom, are you telling me that you're ready to die? Is that your decision? And then she shrugged her shoulders. So, then I felt pretty confident that she really understood what I was saying.

In the end, this surrogate justified the decision to disconnect the ventilator based on his mother's own preferences.

Faith, Death and Dying

We found two important but contrasting themes about death and the dying process. Some people spoke about acceptance of the eventual death of their loved one based on their faith. A surrogate spoke about accepting the death of his father, a church deacon, in the following manner (Quote 14):

Well, I just know that...or I feel that he's lived a life where...if he passes, then he will be with the Lord.

Others described how this mind-set helped them as they made difficult medical decisions. This surrogate decided to pursue a DNR order for her mother (Quote 15).

...I feel that that will be the best decision for her and if her heart was to stop beating, I feel like that God was calling her home... To me, that's God's doing so I wouldn't want to mess with God's plan.

A surrogate in a similar situation was focused on death as an end to her mother's suffering (Quote 16). In contrast, other surrogates described how their faith led them to focus on the survival of their family member. Some surrogates felt that being faithful meant hoping for the patient's recovery (Quote 17). For many, recovery was attributed to God's will (Quote 18). One surrogate felt that withholding care was in opposition to her religious beliefs (Quote 19). She relayed a discussion where her family was considering choosing a DNR status for her mother. The surrogate challenged her family's desire to change a code status to DNR by asking them, "Don't you believe in miracles?" She expressed that changing the code status was a sign of inadequate faith.

Discussion

This interview study of surrogates making medical decisions for hospitalized older adults found that religious considerations were important elements of decision making for many surrogates, especially when making life and death decisions regarding code status or withdrawal of care. Our findings add to the growing literature suggesting that religion and faith may be important for surrogate decision making (Boyd et al., 2010; Zier et al., 2008). We also found that allowing time and guidance from religious leaders is important to the decision making process of some surrogates. This builds on prior work suggesting spiritual care is important to ICU family members (Abbott, Sago, Breen, Abernethy, & Tulskey, 2001; Wall, Engelberg, Gries, Glavan, & Curtis, 2007) and should be a part of quality care for critically ill patients (Clarke et al., 2003; Davidson et al., 2007).

An important theme that emerged from our interviews was the perceived role that God played in the outcomes of medical care. Specifically, surrogates varied in whether they

ascribed control of the situation to God or to people, including the patient, clinicians and themselves. Surrogates expressed belief in varying levels of control, ranging from full belief in God's ability to intervene to a belief in human control. This variation in beliefs about control can be understood using Pargament's typology of religious coping styles. Some surrogates perceived both that God played a role and that their actions mattered, consistent with Pargament's *collaborative religious coping*, others expressed that the time of a patient's death was entirely in God's hands, suggesting *passive religious deferral* (Pargament, Koenig, & Perez, 2000).

We found several instances where the surrogate expressed preferences for the patient's care that were based on the surrogate's own religious beliefs, but deferred to the patient's own preferences when those were known. This suggests that surrogate beliefs are often balanced against or superseded by patient preferences. This is consistent with standard ethical guidelines for surrogate decision making that advocate relying on substituted judgment, in which the surrogate attempts to make the decision the patient would have made (Buchanan & Brock, 1990). Based upon our study, it would seem that patient autonomy and substituted judgment is influential even for those who are concerned with aligning their decisions with their faith. In many cases, the surrogates expressed that patient and surrogate had similar religious beliefs, such that the surrogate's statement of beliefs may have been endorsed by the patient. However, our semi-structured interviews found evidence that surrogates' own beliefs about religion and spirituality have an impact on some medical decisions. Surrogate religious belief is a source of value that is not included in standard frameworks for surrogate decision making (Buchanan & Brock, 1990). It is important for ethicists and clinicians to consider the appropriate role for these beliefs in major decisions, given our finding that they are a part of the decision making process for some surrogates, and may lead to different decisions than if the surrogate were relying only on the patient's wishes or best interests.

We found that religious beliefs impacted decisions about end of life care in complex ways. Two of our surrogates who attributed a high degree of control to God had very different interpretations of this control; one hoped for a miracle and wanted to pursue more aggressive treatment, while the other perceived stopping aggressive treatments as shifting control from physicians to God by "letting God take over." Although prior studies have demonstrated that those who are religious are more likely to desire more aggressive medical care overall, there is also evidence for very diverse perspectives in prior studies. In a study of cancer patients, the vast majority of all patients, including those with high religious coping, received hospice and avoided life-sustaining interventions at the end of life (Phelps et al., 2009). Another study found patients with a high degree of religiosity or spirituality were equally likely to have an advance directive or do not resuscitate order as their less religious peers (Karches, Chung, Arora, Meltzer, & Curlin, 2012). A qualitative study found that some patients use religious language to describe how they would reject further life-sustaining treatments or desire hospice or palliative care for themselves because of their belief in heaven or their belief that avoiding medical technology is consistent with a divine plan (Branch, Torke, & Brown-Haithco, 2006; Torke, Corbie-Smith, & Branch, 2004).

Most participants in this study were Christian, a religion for which death and the afterlife are central elements of theology. Christianity offers the contrasting themes of the inherent value

of human life and the death of the body as the beginning of eternal life (Rees, 2001). Our largely Christian sample described both of these views. This variation has also been noted amongst religious African-Americans who may either struggle against death or perceive death as going “home”, two contrasting views of death that are both consistent with their faith (Crawley et al., 2000). Although there is evidence that religious individuals prefer more aggressive care on average, the evidence for diverse perspectives should lead clinicians to inquire individually about a surrogate’s religious views and how they might influence decision making (Sulmasy, 2009).

There were limitations to our study. It was conducted in two hospitals in a single metropolitan area, and their identified religion was almost exclusively Christianity. Our population only consisted of those with an African-American or white race. Fewer than half of approached subjects agreed to be interviewed; it is possible that there were differences in the religious and spiritual beliefs of eligible surrogates who declined. This qualitative research focuses on identification of important themes described by participants, but we were not able to establish the most common or prevalent beliefs.

In conclusion, our qualitative study of surrogate decision makers found that surrogates making medical decisions for a close family member or friend often invoke their religious beliefs, especially when facing end of life decisions. Further study is needed to determine if allowing time and support for religious considerations would improve the quality of medical decisions. Second, preferences for aggressive or palliative care cannot be anticipated based on the presence of strong religious beliefs. This may be challenging for the clinician as it may require more time and more detailed communication; however, it is worth noting that this mainly occurs when life and death decisions are to be made. We believe further interventions are needed to study the impact of religious counseling and support to families of seriously ill patients.

Acknowledgments

Funders: This project was funded in part by an Indiana University Health Values Grant. Dr. Torke was supported by a Geriatrics Health Outcomes Research Scholars Award from the John A. Hartford Foundation and the American Geriatrics Society and a career development award from the National Institute on Aging (K23AG031323). The funding organizations did not play a role in design and conduct of the study; collection, management, analysis, and interpretation of the data; and preparation, review, or approval of the manuscript. The content is solely the responsibility of the authors and does not necessarily represent the official views of the National Institute on Aging or the National Institutes of Health.

References

- Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulsy JA. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support.[see comment]. *Critical Care Medicine*. 2001; 29(1):197–201. [PubMed: 11176185]
- Balboni TA, Balboni M, Enzinger AC, Gallivan K, Paulk ME, Wright A, Prigerson HG. Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life. *JAMA Intern Med*. 2013; 173(12):1109–1117.10.1001/jamainternmed.2013.903 [PubMed: 23649656]
- Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, Prigerson HG. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol*. 2007; 25(5):555–560. 25/5/555 [pii]. 10.1200/JCO.2006.07.9046 [PubMed: 17290065]

- Boyd EA, Lo B, Evans LR, Malvar G, Apatira L, Luce JM, White DB. "It's not just what the doctor tells me:" factors that influence surrogate decision-makers' perceptions of prognosis. *Crit Care Med*. 2010; 38(5):1270–1275.10.1097/CCM.0b013e3181d8a217 [PubMed: 20228686]
- Branch WT Jr, Torke AM, Brown-Haithco RC. The importance of spirituality in African-Americans' end-of-life experience. *J Gen Intern Med*. 2006; 21(11):1203–1205. [PubMed: 16879416]
- Braun UK, Beyth RJ, Ford ME, McCullough LB. Voices of African American, Caucasian, and Hispanic surrogates on the burdens of end-of-life decision making. *J Gen Intern Med*. 2008; 23(3):267–274. [PubMed: 18172738]
- Buchanan, & Brock. *Deciding for others: The ethics of surrogate decision making*. Cambridge: Cambridge University Press; 1990.
- Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J, Solomon MZ. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2003; 31:2255–2262. [PubMed: 14501954]
- Crawley L, Payne R, Bolden J, Payne T, Washington P, Williams S. Palliative and end-of-life care in the African American community. *JAMA*. 2000; 284(19):2518–2521. [PubMed: 11074786]
- Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, Armstrong D. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med*. 2007; 35(2):605–622.10.1097/01.CCM.0000254067.14607.EB [PubMed: 17205007]
- Elliott BA, Gessert CE, Peden-McAlpine C. Decision making by families of older adults with advanced cognitive impairment: spirituality and meaning. *J Gerontol Nurs*. 2007; 33:49–55. [PubMed: 17718378]
- Fritsch J, Petronio S, Helft PR, Torke AM. Making decisions for hospitalized older adults: ethical factors considered by family surrogates. *J Clin Ethics*. 2013; 24(2):125–134. [PubMed: 23923811]
- Giacomini MK, Cook DJ. Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA*. 2000; 284(3):357–362. [PubMed: 10891968]
- Hebert R, Dubois MF, Wolfson C, Chambers L, Cohen C. Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian Study of Health and Aging. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001; 56(11):M693–699. [PubMed: 11682577]
- Inouye SK. Delirium in older persons. *N Engl J Med*. 2006; 354(11):1157–1165. 354/11/1157 [pii]. 10.1056/NEJMra052321 [PubMed: 16540616]
- Jacobs LM, Burns K, Bennett Jacobs B. Trauma death: views of the public and trauma professionals on death and dying from injuries. *Arch Surg*. 2008; 143(8):730–735. 143/8/730 [pii]. 10.1001/archsurg.143.8.730 [PubMed: 18711031]
- Karches KE, Chung GS, Arora V, Meltzer DO, Curlin FA. Religiosity, spirituality, and end-of-life planning: a single-site survey of medical inpatients. *J Pain Symptom Manage*. 2012; 44:843–851. [PubMed: 22727947]
- Lindlof, TR.; Taylor, BC. *Qualitative Communication Research Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2002.
- Mitchell SL, Kiely DK, Jones RN, Prigerson H, Volicer L, Teno JM. Advanced dementia research in the nursing home: the CASCADE study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2006; 20(3):166–175. 00002093-200607000-00008 [pii]. [PubMed: 16917187]
- Pargament KI, Koenig HG, Perez LM. The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. *J Clin Psychol*. 2000; 56(4):519–543. [pii]. 10.1002/(SICI)1097-4679(200004)56:4<519::AID-JCLP6>3.0.CO;2-1 [PubMed: 10775045]
- Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, Paulk ME, Prigerson HG. Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*. 2009; 301(11):1140–1147. 301/11/1140 [pii]. 10.1001/jama.2009.341 [PubMed: 19293414]
- Raymont V, Bingley W, Buchanan A, David AS, Hayward P, Wessely S, Hotopf M. Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross-sectional study. *Lancet*. 2004; 364(9443):1421–1427. [PubMed: 15488217]
- Rees, D. *Death and Bereavement: The Psychological, Religious and Cultural Interfaces*. London: Whurr Publishers; 2001.

- Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010; 362(13):1211–1218. 362/13/1211 [pii]. 10.1056/NEJMsa0907901 [PubMed: 20357283]
- Silvestri GA, Knittig S, Zoller JS, Nietert PJ. Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *J Clin Oncol*. 2003; 21(7):1379–1382. [PubMed: 12663730]
- Strauss, A.; Corbin, J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 2. Thousand Oaks, CA: Sage; 1998.
- Sullivan MA, Muskin PR, Feldman SJ, Haase E. Effects of religiosity on patients' perceptions of do-not-resuscitate status. *Psychosomatics*. 2004; 45(2):119–128. [PubMed: 15016925]
- Sulmasy DP. Spirituality, religion, and clinical care. *Chest*. 2009; 135:1634–1642. [PubMed: 19497898]
- Torke AM, Corbie-Smith GM, Branch WT Jr. African American patients' perspectives on medical decision making. *Arch Intern Med*. 2004; 164(5):525–530. [PubMed: 15006829]
- Torke AM, Petronio S, Purnell C, Sachs GA, Helft PR, Callahan CM. Communicating with Clinicians: A Study of Surrogates for Hospitalized Older Adults. *J Amer Geriatr Soc*. 2012; 60:1401–1407. [PubMed: 22881864]
- Torke AM, Sachs GA, Helft PR, Montz K, Hui SL, Slaven JE, Callahan CM. Scope and outcomes of surrogate decision making among hospitalized older adults. *JAMA Intern Med*. 2014; 174(3):370–377.10.1001/jamainternmed.2013.13315 [PubMed: 24445375]
- Torke AM, Simmerling M, Siegler M, Kaya D, Alexander GC. Rethinking the ethical framework for surrogate decision making: a qualitative study of physicians. *J Clin Ethics*. 2008; 19(2):110–119. [PubMed: 18767471]
- Van Ness PH, Larson DB. Religion, senescence, and mental health: the end of life is not the end of hope. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2002; 10(4):386–397. [PubMed: 12095898]
- Wall, Richard J.; Engelberg, Ruth A.; Gries, Cynthia J.; Glavan, Bradford; Curtis, J Randall. Spiritual care of families in the intensive care unit.[see comment]. *Critical Care Medicine*. 2007; 35(4): 1084–1090. [PubMed: 17334245]
- Zier LS, Burack JH, Micco G, Chipman AK, Frank JA, Luce JM, White DB. Doubt and belief in physicians' ability to prognosticate during critical illness: the perspective of surrogate decision makers. *Crit Care Med*. 2008; 36(8):2341–2347.10.1097/CCM.0b013e318180ddf9 [PubMed: 18596630]

Biographies

Kristin Geros has a Masters of Public Health and is a medical student at Indiana University. She has conducted research addressing emergency room visits for older adults and the role of religion and spirituality in medical decision making.

Steven Ivy is Sr. Vice President for Values, Ethics and Social Responsibility at Indiana University Health. He has a Masters of Divinity (1977) and Ph.D. (1985) degrees from The Southern Baptist Theological Seminary in Louisville, Kentucky. His teaching and writing have focused on medical ethics, religion and medicine, crisis ministry and pastoral perspectives on human development.

Kiana Montz is a research coordinator at the IU Center or Aging Research, where she implements studies addressing medical decision making with a focus on adult patients who are unable to make their own medical decisions.

Sarah Bohan is a physician assistant student at Butler University. She previously worked as a research assistant at the IU Center for Aging Research.

Alexia Torke is a physician and researcher addressing medical decision making for older adults, especially those who cannot make their own medical decisions. She has an MD degree from Indiana University and a Master of Science in Health Studies from the University of Chicago. She is director of the Evans Center for Spiritual and Religious Values in Healthcare.

Author Manuscript

Author Manuscript

Author Manuscript

Author Manuscript

Table 1

Interview Guide

Decisions for Elders with Cognitive Impairment and Dementia Interview Guide for Surrogates	
Introduction	
1	Tell me about (patient) and what brought him/her to the hospital.
2	Tell me about any especially memorable events that happened as a part of this hospital stay.
3	In the time that (patient) was most recently in the hospital, could you tell me a little about the positive experiences? Now tell me about the negatives...
Information Disclosure	
4	During the time (patient) was in the hospital, how did you find out what was happening?
Relationship Building	
5	What was your first impression of the hospital staff?
6	Was there anyone at the hospital you could rely on? Why or why not?
7	Tell me a little about how things have been for you since (patient) was in the hospital?
Religion and Spirituality	
8	How did your religious or spiritual beliefs play a role in your experience when (patient) was in the hospital?
9	What religious or spiritual practices helped you in these times?
Decision Making (Repeat questions 10–17 for up to 3 decisions.)	
10	One decision that (patient's) physicians have considered is (target decision). What, if any, conversations with the doctors or other hospital staff can you recall about this decision?
11	Do you recall any other decisions you had to make while (patient) was in the hospital?
12	What part did you play in making the decision?
13	How did you decide what to do?
14	For some people, spiritual and religious beliefs are important for making decisions.
15	In the end, did you think the right decision was made? Why or why not?
Possible Interventions	
16	Can you think of anything that could have been done to help you make this decision for (patient)?
Decision Making Outcomes	
17	When you look back on this decision, what do you think would be the best possible outcome for (patient)? What about for you? (<i>Repeat for up to 3 decisions</i>)
18	Do you think (patient) was fully able to make the decision him/herself, partially able to make the decision, or not at all able to make the decision?
General Outcomes	
19	When you look back on (patient's) time in the hospital, what seems most important to you?
General Interventions	
20	Can you think of anything that could have been done to make the hospital experience better for you or (patient)?
Additional Information	
21	Is there anything else you would like to tell me about your experience when (patient) was in the hospital?

Table 2

Characteristics of Surrogate Decision Makers (n=46)

Characteristic	Finding	Percentage
Gender		
Female	35	76%
Male	11	24%
Race		
White	23	50%
African-American	23	50%
Religious Affiliation		
Baptist	13	28%
Lutheran	2	4%
Other Protestant/Christian	22	48%
Catholic	5	11%
None	4	9%
Relationship to patient		
Spouse	3	7%
Daughter	26	57%
Son	9	20%
Niece	2	4%
Nephew	1	2%
Sister	2	4%
Grandson	1	2%
Cousin	1	2%
Friend	1	2%
Decision maker		
Surrogate only	20	43%
Surrogate and patient	26	57%
Advance Directives		
Living Will	9	20%
Health Care Representative	19	41%

Table 3

Themes and Representative Quotes

<i>Theme</i>	<i>Quote Number</i>	<i>Interview Number</i>	<i>Representative Quotation</i>
Religion as a Guide to Decision Making	1	46	[I] went to church, early service, and, uh, I asked to speak with one of the pastors. And, uh, so my wife and I went and talked to them about, you know, making those life or death decisions.
	2	46	Regarding a decision to enroll in hospice: You know, it's just to provide care.
	3	45	The Catholic church has, I think, very good guidelines, strict may... they may be, about protecting the sanctity of life. And for me, to turn off her pacemaker is tantamount of withdrawing life support. ... I don't want somebody coming in doing a full resuscitation on her. I know she is ready to go, I know what her wishes are, but at the same time there's something in place there. ... Now if she were in extreme pain and medicated by pain management... ..if she was unable to be awakened because she was just in a deep sleep, having actually no quality of life whatsoever, then I would consider it. If that would help make her transition easier.
Control: God in Control	4	43	I think spirituality has a lot to do with healing.
	5	46	Before you're born, He says, you know, He's already counted your days.....her thing was she wanted to go in her sleep. ...and 48 hours later, she had passed in her sleep. So, she basically got her, got her prayer answered. I got mine because I didn't have to make the decision.
	6	36	I said, when it's your turn, you'll go. And I said, asking for it might help; but, I said, I doubt it. I said, He has a time for everybody.
	7	40	You know, God don't make no mistakes, you know, and what he put on each individual, all three of us, you know, is his will, you know what I'm saying? So, I learned to accept whatever happen or whatever occur in this. I can't do anything about it.
Control: Shared Control	8	39	She's strong so God will pull her through.
	9	24	And also I talked to that doctor because my mother did not want extraordinary means. She wanted us to go so far, and then after it was God's will, let God take over. So I asked him, at what point do we stop? At what point...I said, tell me, at what point do we stop? And he really hesitated because I don't think he really wanted to tell me at what point I would need to stop.
	10	45	I think God showed me that my decision was right. The same day when I was crying and really kept praying was this the right decision, two priests came to visit me, two separate different priests came. They said they understood my position and I wasn't wrong.
	11	41	Did a lot of praying that God would lead me in the right direction on all of this and just comforting knowing that he is with me and helping me through this...
	12	31	I said, you know, trust Him and just follow Him because, you know, decisions that you have to make, make sure you pray first and let Him lead your decision to cut off her leg or decision to take her to hospice. It was a decision I had to make but I had to make it through his guidance.
Control: Human Control	13	46	And I says, well, Mom, are you telling me that you're ready to die? Is that your decision? And then she shrugged her shoulders. So, then I felt pretty confident that she really understood what I was saying.
Faith, Death and Dying	14	37	Well, I just know that...or I feel that he's lived a life where...if he passes, then he will be with the Lord, so that's the way I feel about it.
	15	9	... I feel that that will be the best decision for her and if her heart was to stop beating, I feel like that God was calling her home. To me, that's God's doing so I wouldn't want to mess with God's plan.

<i>Theme</i>	<i>Quote Number</i>	<i>Interview Number</i>	<i>Representative Quotation</i>
	16	28	And you know, I knew that somebody would be there for her. I knew her mom would be there to take her in. So you know, it's not a hard decision. I knew she lived a good life. She was a Christian, and I wanted her to be happy again. On earth, she wasn't a real happy woman.
	17	39	I just keep faith in God that she's gonna be all right.
	18	6	I had recruited a lot of other people to be praying for her as well. Which I think, God's healing touch was instrumental in her getting better.
	19	29	Regarding a family member's decision to change code status to Do Not Resuscitate: Don't you believe in miracles?

Author Manuscript

Author Manuscript

Author Manuscript

Author Manuscript

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Schweda, M., Schucktan S., Raz A., & Silvers, A. (2017). Beyond cultural stereotyping : views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel. <i>BMC Medical Ethics</i> , 1-11. DOI 10.1186/s12910-017-0170-4
Introduction Problème de recherche	Cette étude vise à explorer les similitudes et différences dans les perspectives morales et laïques sur les attitudes envers la prise de décision en matière de fin de vie, en mettant l'accent sur les directives anticipées, la fin du traitement de « survie » et l'euthanasie ainsi que le rôle de l'état.
Recension des écrits	Aucun
Cadre théorique ou conceptuel	Pas cité dans cet article
Question de recherche/buts	L'objectif est de développer une compréhension plus fine de l'identité culturelle à l'intersection de différents engagements religieux et culturels. De plus, inclure les perspectives des personnes affectées qui ont déjà été en situation de décision de fin de vie peut aider à comprendre les perceptions et les priorités des patients eux-mêmes.
Méthodes Devis de recherche	Etude socio-éthique qualitative
Population, échantillon et contexte	12 groupes de discussion avec des personnes religieuses (juives et chrétiennes) et non religieuses (personnellement affectées et non affectées) (La différence qu'il y a entre affectées et non affectées, est que les personnes affectées sont celles qui ont eu une expérience personnelle de prise de décision quand à la fin de vie, soit en raison de leurs propres décisions, en prenant soin d'un ami ou d'un parent en phase terminale) aux USA (Californie), Allemagne et Israël entre 2010 et 2012. Les groupes comprenaient entre 6 à 10 participants allant de 20 à 90 ans. Leur parcours scolaire différait, mais il y a légèrement plus de personnes qui avaient une formation académique Ces 12 groupes ne sont pas représentatifs de l'ensemble de la population des USA, Allemagne et Israël. Il y avait un nombre total de 82 participants, dont 53 femmes et 29 hommes. Aux USA : Ils contenaient : 23 participants

	<p>2 de leurs groupes se composaient de résidents du Jewish Home San Francisco et de deux bénévoles du même établissement.</p> <p>Tous les participants des groupes américains étaient identifiés comme juifs mais seulement la moitié d'entre eux comme religieux.</p> <p>En Allemagne :</p> <p>Ils contenaient : 29 participants</p> <p>Un groupe non-affecté se composait de participants religieux (chrétiens) et l'autre groupe comme laïque</p> <p>En Israël :</p> <p>Ils contenaient : 30 participants</p> <p>Un groupe non-affecté se composait de participants religieux (juifs) et l'autre groupe comme laïque.</p> <p>Il n'y avait pas de représentation de juifs ultra-orthodoxes.</p> <p>La principale préoccupation dans toutes les discussions des groupes était : la signification, la portée et les limites de l'autonomie individuelle dans la prise de décision en matière de fin de vie.</p> <p>Cependant, l'autonomie a été interprétée de différentes manières et différents arguments ont été avancés en faveur ou défaveur de la prise de décision autonome dans les groupes de discussion, en fonction de divers contextes et socioculturels.</p>
Méthode de collecte des données	<p>Les participants ont été recrutés au travers d'affiches, dépliants et des fiches d'informations décrivant les objectifs et les méthodes centrales de l'étude et distribués dans différents lieux publics. Toutes les personnes qui étaient intéressées ont répondu volontairement en soumettant un dépliant contenant leurs données sociodémographiques de base et leurs coordonnées.</p> <p>Les groupes de discussions ont duré 1-2 heures.</p> <p>Un questionnaire semi-structuré avec des scénarios et des questions similaires ont été utilisés.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Ils ont utilisé les échantillons pour explorer comment un être religieux ou non interagit avec d'autres facteurs tels que les cadres juridiques et les antécédents historiques. (p.ex : Ils se sont intéressés à savoir si les participants s'identifiant comme religieux se réfèrent aux politiques nationales ou aux arguments des autorités religieuses dans les débats publics respectifs)</p>
Considérations éthiques	<p>Pour les USA : L'approbation du Comité de Révision Institutionnelle pour la protection des sujets humains dans la recherche (CISR) a été obtenue auprès du Jewish Home San Francisco et de l'Université d'État de San Francisco</p> <p>Pour l'Allemagne : Du Centre médical universitaire de Göttingen</p> <p>Pour l'Israël : Université de Ben Gourion</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Les discussions ont été enregistrées et transcrites. (Les discussions allemandes et israéliennes ont été traduites en anglais pour faciliter l'analyse).</p> <p>Tout a été pseudonymisé à l'aide d'un code numérique (M= masculin, F= féminin, rel = religieux, sec= laïque, vivant aux USA = USA, vivant en Allemagne = GE et vivant en Israël = IL.</p>

	<p>Les transcriptions ont été codées à l'aide du logiciel Atlas.ti et analysées par thème afin d'identifier les thèmes discursifs et les principales lignes d'argument récurrentes au sein des groupes et entre chaque groupe.</p> <p>L'accent a été mis sur : les perspectives morales des directives anticipées, le suicide assisté par un médecin, l'euthanasie, la suspension et le retrait du traitement qui maintient la vie, et la régulation politique de la prise de décision concernant la fin de vie.</p> <p>Pour juxtaposer les morales laïques et les discours d'experts, les thèmes qui émergeaient ont été comparés aux catégories générales du discours bioéthique, recueillis à partir d'analyses de politiques publiques et de déclarations de comités d'experts. Cela a permis d'examiner si/comment les principes éthiques communs étaient ancrés dans les opinions publiques et comment ils différaient en ce qui concerne les facteurs culturels dans le contexte de la prise de décision en matière de fin de vie.</p>
Présentation des résultats	<p>1. Avancer les directives anticipées et planifier les décisions concernant la fin de vie</p> <p>Les groupes allemands et américains ont mis l'accent sur la pertinence de l'autonomie individuelle dans la prise de décision en matière de fin de vie, notamment quant à la validité et le caractère contraignant des directives anticipées. Les différentes traditions intellectuelles de conceptualisation de l'autonomie ont semblé entrer en jeu. La décision autonome d'un individu était sensé l'emporter sur toutes les réserves familiales et professionnelles, en combinant ces deux aspects, de nombreux intervenants ont été convaincus : que la volonté du patient soit déterminante, quoi qu'en disent les médecins ; indépendamment de ce que les parents disent.</p> <p>En particulier les groupes allemands ont exprimé la conviction qu'il existe un droit et aussi une responsabilité morale envers les proches ou les médecins traitants de tenir une directive anticipée. En comparaison, les groupes israéliens étaient beaucoup plus réticents et ambivalents, ils suggèrent que l'application des directives anticipées devaient être coordonnées avec une restriction des options pouvant être choisies.</p> <p>Il y avait des différences supplémentaires sous-jacentes à cette position israélienne ; ils ont discuté de la tension entre l'autodétermination individuelle et les responsabilités morales envers autrui par exemple les proches ou les médecins. Ils stipulent qu'ils ne devraient pas avoir à exécuter des directives anticipées surtout si elles ont une conséquence mortelle.</p> <p>Contrairement aux participants laïques, beaucoup de participants religieux ont vu une grande différence entre la suspension et la retrait du traitement médical quand il s'agit de la directive anticipée. En particulier les participants religieux israéliens étaient pratiquement unanimes à cet égard. En conséquence, ils ont souvent contesté la validité des directives anticipées si celles-ci exigeaient un retrait au soutien de la vie.</p> <p>2. Fin du traitement du maintien de la vie et l'euthanasie</p> <p>Conformément à une conception libérale de l'autonomie, de nombreux participants des groupes allemands et américains ont appliqué le droit à l'autodétermination en incluant la rétention ou le retrait d'un traitement de maintien de la vie. Dans la Maison Juive de San Francisco, cette attitude a été soutenue par un sentiment d'urgence en raison d'une affectation personnelle.</p> <p>En revanche et en particulier dans les groupes allemands ont soutenu le fait que ce n'était pas à une autre personne (proches ou médecins) d'exécuter le souhait de mourir d'un patient.</p>

	<p>Les Israéliens ont montré de fortes réserves contre l'euthanasie. Les orateurs religieux étaient contre l'euthanasie ainsi que pour le retrait du traitement d'un maintien de vie. Les doctrines et interprétations théologiques ont été la base des arguments. Pour beaucoup de juifs Israéliens interrogés, la vie est donnée et prise par Dieu, les décisions et les actions humaines ne sont pas autorisées à interférer.</p> <p>3. Le rôle de l'État en matière de fin de vie</p> <p>Les différences nationales ont émergé dans les groupes de discussions. En Allemagne, l'Etat était perçu comme une autorité neutre qui devait fixer des conditions générales de droit légal mais rester à l'écart des processus de décision concrets concernant les catastrophes ou les situations de fin de vie. Les groupes allemands ont comparé leur situation à celle des Pays-Bas et de la Suisse, où les règles juridiques sont plus permissives quant au suicide assisté ou l'euthanasie. Ils ont aussi discuté du tourisme de la mort.</p> <p>Les groupes israéliens ont réservé un rôle beaucoup plus central à l'État national mais avec des arguments complètement différents : Les laïques placent une grande confiance en l'Etat et ses organes en particulier les tribunaux en tant qu'autorités nationales neutres et arbitraires. L'Etat a le pouvoir de défendre la vie et les droits individuels contre la pression de la majorité et l'influence religieuse et d'appliquer des règles généralement contraignantes. De l'autre côté, les orateurs religieux expriment que l'État incarne une position religieuse substantielle. De nombreux participants expriment la conviction que les règlements étatiques concernant la prise de décision de fin de vie sont légitimes puisqu'ils sont réellement en accord avec la loi juive.</p> <p>Pour ce qui est des américains, ils sont plus réservés quant à l'État. Les orateurs ont exprimé à plusieurs reprises faire partie d'une minorité religieuse dans une culture dominée par le christianisme, ce qui a aussi un impact sur les réglementations politiques de la prise de décision pour les personnes en fin de vie. La culture chrétienne était perçue comme influençant les décisions politiques et les réglementations légales affectant sa propre situation personnelle à la fin de vie, la garantie de l'autonomie individuelle et des droits personnels des décisionnaires pour une fin de vie chez les juifs était préoccupante.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les résultats indiquent une certaine tension entre un accent laïque sur l'autonomie individuelle et des perspectives religieuses plus globales. De nombreux laïcs défendent l'autonomie dans le sens d'une autodétermination sans contrôle et les participants religieux complétaient et pesaient souvent l'autodétermination individuelle avec d'autres aspects tels que la responsabilité des autres ou le respect de la création divine ou du droit naturel. En outre, la distinction entre la suspension et le retrait du traitement a été décisif. Il n'y a pas que dans le judaïsme que cela se reflète, certains chrétiens allemands ont exprimé le sentiment que cette différence devait être prise en compte. 2. Il y a un éventail complexe de positions morales à l'égard de l'interruption du traitement de maintien de la vie et de l'euthanasie. Il est important de noter que l'opposition à l'euthanasie n'était pas attribuée à la religion ou à la théologie juive mais souvent à une notion plus large de l'identité culturelle juive. L'idée de mettre fin à la vie a été décrite à plusieurs reprises comme étrangère à sa propre tradition et à ses propres valeurs culturelles. <p>Fait intéressant, les groupes allemands font souvent référence au passé nazi du pays, ce qui a joué un rôle</p>

	<p>similaire. Ils ont créé une identité culturelle présumée qui a empêché des positions trop libérales vers l'euthanasie. Les décisions quant à l'euthanasie et les attitudes envers la fin de vie dépendent moins d'une culture ou d'une religion mais plutôt de facteurs différents et entrelacés.</p> <p>Discussion :</p> <p>Les résultats attirent l'attention sur la variété et la complexité des aspects culturels et religieux de la prise de décision concernant une fin de vie. Le raisonnement moral parmi ceux qui s'identifient comme religieux s'est souvent révélé plutôt varié et nuancé. Les interprétations étroites de l'autonomie individuelle au sens de l'autodétermination personnelle ont été complétées et parfois relativisées par d'autres aspects, tels que la responsabilité pour les autres, la loi naturelle ou la volonté divine. Les discussions des groupes indiquent qu'il n'y a pas de positions claires ancrées dans la « nationalité », la « culture » ou la « religion », les attitudes sont décidées personnellement dans le cadre d'un contexte négocié représentant la situation politique, social et existentielle spécifique de l'individu.</p> <p>Les spécificités culturelles et les différences dans ce domaine ne semblent généralement pas correspondre exactement aux cultures nationales ou aux dénominations religieuses. Chaque individu a son propre statut, rôle dans des situations individuelles (consensuelles ou conflictuelles au niveau des perspectives personnelles, relations familiales et contextes sociaux plus larges)</p>
Forces et limites	<p><i>Limites :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>On peut se poser la question si les traductions ont été faites correctement et que la traduction veut vraiment dire la même chose.</i> - <i>Seulement des discussions de groupes avec des personnes laïque, juive et chrétienne d'Israël, USA et Allemagne</i> - <i>Léger préjugé en faveur de l'enseignement supérieur qui aurait pu influencer la façon dans les questions étaient perçues et discutées.</i> - <i>L'échantillon n'est pas symétrique car il ne comprend pas les personnes juives en Allemagne ou les personnes chrétiennes aux USA ou Israël.</i> - <i>Des recherches empiriques plus systématiques seront nécessaires pour obtenir une image plus riche et plus différenciée des influences respectives et des interactions entre les engagements religieux et la situation nationale des participants.</i> <p><i>Forces :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Cette étude utilise les découvertes narratives, empiriquement induites sur l'expérience morale ainsi que des catégories théoriquement informées pour comprendre et refléter de façon critique les attitudes morales.</i> - <i>Utiliser plusieurs populations de plusieurs pays différents</i> - <i>Utiliser un questionnaire semi-structuré mais aussi des discussions entre chacun des participants</i> - <i>Participants laïques comme religieux</i> - <i>Diversité de la population (tout âge)</i> - <i>Il y a un aperçu des discours d'experts bioéthique sur la prise de décision en matière de fin de vie et les cadres pratiques, sociopolitiques et juridiques pertinent dans les trois pays en soulignant les similitudes et</i>

	<p><i>les différences</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Cette conception de recherche permet d'examiner l'interaction complexe entre les diverses influences et interprétations de la culture et de la religion.
Conséquences et recommandations	Il est nécessaire de prendre en compte les effets de la migration, l'acculturation, l'histoire collective, l'histoire familiale et la biographie individuelle lors de décision de fin de vie.
Commentaires	

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Schweda, M., Schucktan S., Raz A., & Silvers, A. (2017). Beyond cultural stereotyping : views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel. BMC Medical Ethics, , 1-11. DOI 10.1186/s12910-017-0170-4				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Population: Personnes religieuses et laïques des USA, Allemagne et Israël. Concept: Stéréotypes culturels quant à la prise de décision en fin de vie
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Manque uniquement la discussion. Le problème est écrit dans le contexte.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Ils contextualisent le problème via une situation de fin de vie qui s'est déroulée en 2005 avec Terri Schiavo.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?			X	Ils ne citent pas de recension des écrits dans le contexte et l'introduction.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Ils citent dans la méthode du résumé que c'est une étude qualitative comprenant 12 discussions de groupe avec des personnes religieuses et laïques aux USA, Allemagne et Israël.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?			X	Le problème est formulé via le contexte, mais aucune question n'est clairement formulée.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Dans la méthode du résumé.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			La population concernée est un groupe de parole et les résultats sont donnés en plusieurs thèmes principaux et chaque thème est argumenté par des phrases dites lors des discussions.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?		X		Les auteurs citent les informations suivantes : - 29 hommes et 53 femmes, 23 proviennent des USA, 29 de l'Allemagne et 30 de l'Israël. Ils avaient entre 20 et 90 ans, leurs parcours scolaire différait.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?		X		Aucune information supplémentaire que celles citées ci-dessus ne sont ajoutées.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	Où: Pas cité Quand: Pas cité Comment: A travers des questionnaires semi-structurés. Avec qui: Pas cité Saturation: Pas cité Entretien: Les discussions ont duré une à deux heures. Enregistrement: Les discussions ont été enregistrées Transcription: Les discussions ont été transcrites.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?		X		Il n'y a pas de déroulement clair de l'étude qui a été décrit.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'approbation de la CISR avait été obtenue à l'avance auprès du Jewish Home San Francisco et de l'Université d'État de San Francisco pour les groupes américains, du Centre médical universitaire de Göttingen pour les groupes allemands et de l'Université Ben Gourion pour les groupes israéliens.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Les résultats sont classés en 3 thèmes principaux
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?		X		Aucune explication scientifique prouvant la crédibilité des données n'est explicitée.
Présentation	Le résumé des résultats est-il	X			Des extraits verbatim sont définis pour chaque thème. 3

des résultats	compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?				grands thèmes surgissent et sont développés.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Pas cité dans l'article
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?			X	Pas dans l'interprétation des résultats
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	x			Ils citent que sur le plan éthique pratique, nos résultats suggèrent qu'il y a de bonnes raisons de se méfier des positions académiques, des positions professionnelles et des directives pratiques qui cherchent à dériver les attitudes morales des personnes envers EOL principalement de leurs origines culturelles ou religieuses.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			X	Ils citent : Bien sûr, la conception qualitative spécifique de notre étude et la composition des échantillons ont des limites qui doivent être prises en compte lors de l'interprétation des résultats
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?		X		
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Beyond cultural stereotyping: views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel

Mark Schweda¹, Silke Schicktanz^{1*}, Aviad Raz² and Anita Silvers³

Abstract

Background: End-of-life decision making constitutes a major challenge for bioethical deliberation and political governance in modern democracies: On the one hand, it touches upon fundamental convictions about life, death, and the human condition. On the other, it is deeply rooted in religious traditions and historical experiences and thus shows great socio-cultural diversity. The bioethical discussion of such cultural issues oscillates between liberal individualism and cultural stereotyping. Our paper confronts the bioethical expert discourse with public moral attitudes.

Methods: The paper is based on a qualitative study comprising 12 focus group discussions with religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel ($n = 82$). Considering the respective socio-political and legal frameworks, the thematic analysis focuses on moral attitudes towards end-of-life decision making and explores the complex interplay between individual preferences, culture, and religion.

Results: Our findings draw attention to the variety and complexity of cultural and religious aspects of end-of-life decision making. Although there is local consensus that goes beyond radical individualism, positions are not neatly matched with national cultures or religious denominations. Instead, the relevance of the specific *situatedness* of religious beliefs and cultural communities becomes visible: Their status and role in individual situations, for example, as consensual or conflicting on the level of personal perspectives, family relationships, or broader social contexts, e.g., as a majority or minority culture within a political system.

Conclusions: As the group discussions indicate, there are no clear-cut positions anchored in “nationality,” “culture,” or “religion.” Instead, attitudes are personally decided on as part of a negotiated context representing the political, social and existential situatedness of the individual. Therefore, more complex theoretical and practical approaches to cultural diversity have to be developed.

Keywords: Attitudes toward death, Advance directives, Assisted suicide, Euthanasia, Cultural diversity, Focus groups

Background

When Terri Schiavo died on March 31st 2005, she had been at the centre of a protracted legal struggle and a heated public debate for 8 years. At the onset was a conflict between her husband and parents about removing her feeding tube after more than a decade in a persistent vegetative state. In the course of the controversy, however,

the case engaged several levels of jurisdiction, the US-Congress, President George W. Bush, the US-Supreme Court, and even the Vatican. A great variety of political and ideological groups accompanied the whole process and voiced heterogeneous, at times completely incompatible views and agendas. Civil liberties movement representatives underlined the right to an autonomous decision and a dignified death [1]; Christian advocacy groups stressed the sanctity of human life and the absolute prohibition of killing [2]; Jewish commentators referred to

* Correspondence: silke.schicktanz@medizin.uni-goettingen.de

¹Department of Medical Ethics and History of Medicine, University Medical Center Göttingen, Humboldtallee 36, 37073 Göttingen, Germany
Full list of author information is available at the end of the article

Halakha to emphasize the moral difference between withholding and withdrawing treatment [3].

The fierce, at times seemingly irreconcilable culture wars sparked by the Schiavo case exemplify why end-of-life (EOL) decision making constitutes a major challenge for bioethical deliberation and political governance in modern liberal democracies. On the one hand, these decisions touch upon some of our most fundamental convictions regarding life and death, the meaning of being a human being and a person, and the principles of leading a good, decent and dignified life: How can we maintain the autonomy and dignity of dying patients in an environment dominated by professional paternalism and medical bureaucracy? Is it morally permissible to stop or withhold life sustaining treatment, assist terminally ill patients in committing suicide, or even conduct euthanasia? And to what extent can and should professional principles or political regulations intervene in these deeply personal and familial matters? On the other hand, however, social research indicates that public attitudes towards these issues are also deeply rooted in cultural, especially religious and spiritual traditions, as well as in specific historical experiences, and therefore often show great variety between different socio-cultural contexts [4–7].

The increasing sensitivity to cultural differences in bioethical debates on EOL decision making appears highly desirable [8]. Although there may be isolated attempts to exclude religious viewpoints, e.g., from relevant advisory committees, they frequently play a prominent role in the contemporary expert discourse [9]. At the same time, however, it is essential to develop adequate conceptions of culture and religion in order to avoid oversimplifying notions and cultural stereotyping. Indeed, many contributions to the debate still seem to express an insufficient, overly simplified picture by drawing on essentialist conceptions of culture and religion as monolithic, homogeneous entities with unchangeable defining features [10]. It is still common to identify “culture” with national characteristics or a religious denomination, or to equate religion with an official theological doctrine and expert discourse [11]. There are numerous popular publications claiming to present “the” Jewish, Christian, or Buddhist view on EOL [12, 13]. This simplified perspective may promote a kind of socio-cultural determinism. The assumption that being “American,” “German,” or “Israeli,” as well as being “Jewish,” “Christian,” or “secular,” automatically suggests particular positions towards EOL was already critically tested in comparative studies [14]. When used as a basis for guidelines for clinical practice or ethics consultation [15], or even as an input for algorithms of EOL decision making for incapacitated patients [16], such stereotypical understandings can yield highly problematic effects. The same holds true for political players who claim to speak on behalf of certain cultural or religious communities and to advocate their alleged positions [17].

In light of the longstanding controversial political and academic debate on liberalism and cultural pluralism in bioethics, there has been comparatively little empirical research on *actual* cultural specificities and differences in public attitudes towards medical EOL decision making [18]. Against the backdrop of the political and legal situation and the academic discourse, this study aims to explore similarities and differences in the moral perspectives of lay persons. For this purpose, we confront the bioethical and biopolitical expert discourse with concrete public views of and attitudes towards EOL decision making in different cultural settings. This consideration of “public understandings of ethics” allows a critical assessment of the plausibility and practicability of academic ethical arguments and political rationales [19]. The aim is to develop a more fine-grained understanding of cultural identity at the intersection of different religious and cultural commitments. Moreover, including the perspectives of affected persons who have already been in situations of EOL decision making can help to understand the perceptions and priorities of the patients themselves – a fundamental requirement for all ethical approaches that call for strengthening patient autonomy [19].

Our considerations are based on a qualitative socio-ethical study in the United States (California), Germany, and Israel. We begin with an overview of the bioethical expert discourses on EOL decision making and the pertinent practical, socio-political, and legal frameworks in the three countries, pointing out similarities as well as differences. Against this background, we analyse similarities and differences in public attitudes towards EOL decision making, with a focus on advance directives (AD), termination of life-sustaining treatment and euthanasia, as well as the role of the state. This research design allows us to examine the complex interplay between the diverse influences and interpretations of culture and religion. We will discuss our findings in light of the bioethical expert discourse on EOL and draw conclusions for professional decision making.

Background: synopsis of the EOL-debate in the USA, Germany, and Israel

EOL decision making has been at the centre of bioethical discussions for several decades [20]. Especially in the USA, the call for more consideration of culture and religion in bioethics has received attention in the broader context of multiculturalism. Different cultural backgrounds and religious denominations have presented their stances [21–23], revealing a great diversity of positions [8, 24, 25]. Against this background, it has been suggested that in the spirit of culturally sensitive medical care, each group should have the right to be treated according to their respective worldviews and value systems [15]. However, once we step beyond our particular cultural communities and enter the

public and political sphere, we seem to lack a consensual basis for formulating generally binding legal regulations [22]. A similar situation occurs on an international level: Even modern liberal democracies offering high standards of medical technology and care for EOL show at the same time important differences with regard to the public debate and the legal regulation of EOL decision making. In the following, we give a brief overview of the most important pertinent discussions and legal regulations in the USA (California), Germany, and Israel in order to provide a background and frame of reference for the empirical analysis of lay perspectives in all three countries (see [26]).

In the US, questions of EOL form part of the culture wars between liberal pro-choice groups and primarily Christian pro-life groups. The case of Karen Ann Quinlan in 1975 was at the onset of the recent political and public controversy and proved precedential for subsequent legislation and jurisdiction. Several federal states implemented legal regulations regarding the right to die and the conditions for the termination of life-prolonging treatment and physician-assisted suicide. The state of California played a particular role in this development. The *California Natural Death Act* (1977) was the first of its kind in the US. It allows directives instructing physicians not to use artificial methods to extend the natural dying process. A series of court rulings increased the range of physician obligations to obtain patient consent to treatment, expanded informed consent to include the risks of rejecting recommended procedures, and determined that life-sustaining treatment may not be stopped without evidence that the patient is in a persistent vegetative state and wants termination. Since 1991, the *Federal Patient Self-Determination Act* has required medical and care providers to inform patients in writing about their rights to participate in decisions concerning their medical care and about the provider's policy on ADs, to include information in patients' records about whether they have executed ADs, and to educate their staff and community about ADs. *California Probate Code* Sections 4600–4678 state that withholding or withdrawing healthcare is permitted “pursuant to an advance health care directive, by a surrogate, or as otherwise provided, so as to permit the natural process of dying.” Mercy killing or euthanasia are prohibited. *California Health and Safety Code* Sections 442–442.7 state that healthcare providers should offer comprehensive information and counselling regarding EOL care options. Finally, *California Probate Code* Section 4700–4701 gives provisions for an Advanced Health Care Directive.

In Germany, questions of EOL attracted major public attention with the case of physician Julius Hackethal promoting and practicing euthanasia in the mid-1980s. The issue was frequently discussed with reference to the crimes of physicians during the Nazi era. Religious groups also played an important part in the debate, especially the Roman Catholic Church and the Protestant Churches [27]. Both

hold that euthanasia should be legally banned but support pain relief and accept withholding or withdrawing medical treatment in accordance with a patient's wishes. In 2005, the German National Ethics Council issued recommendations for the legal regulation of EOL decisions, thus preparing the ground for the legislation on ADs in Germany. The report advocated the provision of basic care for all dying patients and emphasised the right to refuse treatment [18, 28]. The law on ADs (2009) [29] allows a variety of ADs as expressions of individual autonomy [30]. Any treatment decision has to respect an existing AD, irrespective of the stage of illness. Institutions like the Federal Ministry of Health, the medical associations, civil rights organizations, patient advocacy groups, and the Churches provide different forms of ADs which are all legally recognized. Physician-assisted suicide is not criminalized by German penal law, but there is an ongoing controversy among medical associations about its evaluation in light of professional ethics and law [31, 32]. Recent legislation has banned organized and commercial forms of assisted suicide but paved the way for single-case decisions.

In Israel, there is also a separate law on ADs, the *Dying Patient Act* (2006). It was the result of deliberations at the Public Committee on the Care of the Dying Patient, where different religious, ethical and professional perspectives were presented. According to the Orthodox Jewish (Halakhic) tradition, the sanctity of life has more ethical weight than individual autonomy. Active euthanasia is strictly forbidden. Withdrawing treatment is categorised as an active, life-shortening intervention and therefore deemed unacceptable. Withholding treatment, however, is considered as passive and thus permissible under certain conditions [28, 33, 34]. The *Dying Patient Act* regulates EOL care within the Jewish Halakhic restrictions on autonomy. ADs only apply within rather restrictive bureaucratic constraints [33–36]. In general, the Israeli law has two characteristics: First, the application of ADs is limited to terminal patients in the final 6 months of life; second, only withholding treatment is permissible. The interruption of an ongoing treatment, e.g., mechanical ventilation or artificial feeding, is not accepted, even if it is the patient's will. As a compromise, a timer was proposed – a technical device turning a continuous treatment into a discontinuous one. Israeli ADs are completed on a complicated bureaucratic form issued by the Ministry of Health. Since the commencement of the act, the Ministry has received more than 7.200 ADs. However, many of them do not meet the complex formal requirements and are returned to the senders for correction (Eti Biton, registrar, Center for Advance Directives, Ministry of Health, personal communication January 1, 2017). A new potential development in Israel concerns the legalization of physician-assisted suicide. In June 2014, the Knesset's Ministerial Committee for Legislative Affairs passed a bill

legalizing physician-assisted suicide which was rejected in the Knesset in 2016. The law would have allowed doctors to administer a lethal injection to terminally ill patients in the last 6 months of their lives.

A common point of reference in all three countries' debates is the Holocaust and the involvement of doctors in the Nazis' programme of involuntary "euthanasia" [37]. In the US-American debate, drawing analogies to Nazism plays an important role in politically charged EOL controversies [38]. In the German discourse, the historical experience of atrocities committed by medical professionals is used as evidence supporting slippery-slope arguments against physician-assisted suicide or euthanasia. Remarkably, the views of Israeli Holocaust survivors regarding euthanasia (which only played a minor role in the legislation) are opposed to those of German professionals [39]. They argue that there are significant differences between the Nazis' involuntary "euthanasia" programmes and physician-assisted suicide in accordance with a patient's will. Cultural factors such as religion and the experience of the Holocaust also influence the attitudes of healthcare professionals [40] and the role of patient-support groups [41].

Methods

In order to explore lay perceptions on EOL decision making, we conducted twelve focus groups (FGs) with religious (Jewish/Christian) and non-religious persons (personally affected and non-affected) in the United States (California), Germany, and Israel between 2010 and 2012. FGs are moderated group discussions with 6–10 participants. They are an established tool in qualitative research to explore common arguments and public topoi on a general level [42, 43]. The participants in our FGs were recruited by posters, flyers, and information sheets outlining the central aims and methods of the study and distributed in different public places. All interested persons responded voluntarily by submitting a flyer with their basic socio-demographic data and contact information. IRB approval had been obtained in advance from the Jewish Home San Francisco as well as San Francisco State University for the US groups, the University Medical Centre Göttingen for the German groups, and Ben-Gurion University for the Israeli groups.

Participants in the FGs were selected to reflect different contexts with regard to being affected and socio-economic background. "Being affected" was defined as having personal experience with EOL decision making, either due to own decisions or caring for a terminally ill friend or relative (compared to "non-affected" persons who had no such personal experience) [44]. In the US, two groups consisted of residents of the Jewish Home San Francisco and two of volunteers at the same facility. Participants in all US-groups identified as Jewish, but only

roughly half of them as religious. The volunteers had primarily professional experiences with terminal care. In Germany and Israel, one non-affected group was composed of participants identifying as religious and the other of participants identifying as secular. The participants in the religious groups identified as Christian in Germany and as Jewish in Israel. Ultra-orthodox Jews were not represented in the Israeli sample. The participants in our FGs were by no means regarded as representative of the overall populations of the US, Germany, or Israel. Rather, we used the sample to explore how being religious or not interacts with other factors such as legal frameworks and historical backgrounds. For example, we were interested whether participants identifying as religious would refer to national policies or arguments of religious authorities in the respective public debates.

All FGs lasted between one and two hours. A semi-structured questionnaire with similar scenarios and questions was used. The discussions were audio recorded and transcribed. The German and Israeli FGs were translated into English to facilitate analysis. All material was pseudonymised using a number/letter code and later anonymized for publication (speakers are identified as M = male; F = female, as rel = religious, sec = secular, and as living in US = USA; GE = Germany, IL = Israel). Transcripts were coded using *Atlas.ti* software and analysed thematically in order to identify discursive themes and main lines of argument recurring within and across the groups [45, 46]. The focus was on moral perspectives on ADs, physician-assisted suicide, euthanasia, withholding and withdrawing life-sustaining treatment, and political regulation of EOL decision making [26]. To juxtapose lay moralities and the expert discourses, topics emerging through inductive coding were compared with the general categories of the bio-ethical discourse collected from analyses of public policies and expert committee statements [18, 28]. This helped to examine whether and how common ethical principles were embedded in public opinions and how they differed with regard to cultural factors in the context of EOL decision making.

Results

The FGs had between 5 and 9 participants, with 82 participants (29 male and 53 female) in total, 23 in the US, 29 in Germany, and 30 in Israel. Participants were between 20 and over 90 years old. Their educational backgrounds differed, but the self-recruitment led to a slightly higher proportion of persons with an academic education.

A central topic of concern throughout all group discussions in all three countries was the meaning, scope, and limits of individual autonomy in EOL decision making. At the same time, however, autonomy was interpreted in different ways and different arguments were brought forward in favour of or against autonomous decision making in

the different FGs, depending on varying situational aspects and socio-cultural contexts. The subsequent sections explore these similarities and differences with regard to ADs, termination of life-sustaining treatment and euthanasia, as well as the role of the state in EOL.

A) Advance directives and planning EOL decisions

Participants in the German and the US FGs showed a rather strong tendency to emphasize the relevance of individual autonomy in EOL decision making, especially regarding the validity and binding character of ADs. In the corresponding discussions, different intellectual traditions of conceptualizing autonomy seemed to come into play. Thus, in line with a Kantian understanding of autonomy, a person's will as put down in an AD was often considered as strictly "*sacrosanct*" (M-rel US), her right to self-determination as a matter of fundamental human dignity. At the same time, however, autonomous decisions did not necessarily have to be rational, but rather free from external interference in the sense of Anglo-American liberalism. In this vein, an individual's autonomous decision was, for example, supposed to trump all familial and professional reservations. Thus, combining both aspects, many speakers were convinced

that the will of the patient should be determining, regardless what the doctors say; regardless what the relatives say. The patient has decided that when he was still healthy and of sound mind. One would go over his head and act against his will if one would do something else than what he has written down. And I believe that this is part of the dignity of the human person, and of the [...] self-determination of humans, that he can decide what he wants (F-sec GE).

Furthermore, especially in the German FGs, many speakers expressed the conviction that there is not only a right, but actually a moral responsibility towards one's next of kin or attending physicians to hold an AD. Individuals were expected to take care of their own EOL matters, that is, to make up their mind, come to a clear decision, and finally complete "*a precise document*" in order not to "*burden another person with this responsibility*" (F-sec GE) of making serious proxy decisions regarding other people's life and death.

The Israeli groups, by comparison, were much more reluctant and ambivalent in this regard. Participants frequently suggested that the application of ADs has to be coordinated with other formal requirements including a restriction of the options that can be chosen. However, there were additional differences underlying this "Israeli" stance. Secular speakers mainly discussed the tension between individual self-determination and moral responsibilities towards others, e.g., relatives or attending physicians. The

latter should not be burdened with executing problematic directives, especially if they have lethal consequences. The religious speakers, on the other hand, also pointed out further preconditions and limitations of individual self-determination, such as divine will, creation, and the natural order of things:

Many religious people believe that the time of death is written – that God knows when death will occur, and humans shouldn't interfere. If that is true, how can anyone know when medical life support is appropriate, or when it merely prolongs dying? It is futile to man, but on the other hand – we are not the ones to do the work of nature, it would be taking a role that is conflicting with the creation and nature. (M-rel IL)

In contrast to the secular speakers, many religious participants saw "*a great difference*" (F-rel GE) between withholding and withdrawing medical treatment when it comes to ADs. The underlying intuition seemed to be that a purely consequentialist, outcome-oriented moral perspective ignores that it makes "*a major difference if I omit something, or if I act directly*" (F-rel GE). Especially the Israeli religious participants were practically unanimous in this respect. In consequence, they frequently contested the validity of ADs if these demanded a withdrawal of life support. Such demand was considered illegitimate and repeatedly equated with "*promoting suicide*" or even killing:

I agree, the directives in this case are not binding for the doctors. Generally speaking [...], nobody can determine the fate of another person. In this case particularly – disconnecting from life support machines is the same as killing. It is legally forbidden and it is prohibited by Judaism. (M-rel IL)

Our findings thus indicate a certain tension between a secular emphasis on individual autonomy and more comprehensive religious perspectives. Thus, while many secular participants defended autonomy in the sense of unhampered self-determination, religious participants often complemented and weighed individual self-determination with other aspects such as responsibility for others or respect for divine creation or natural law. Furthermore, the distinction between withholding and withdrawing treatment played a decisive role in this context. Interestingly, however, it did not seem to be exclusively linked to Judaism as could be expected against the backdrop of the corresponding Halakic teachings. Thus, while the participants at the Jewish Home San Francisco unanimously rejected the idea that there is a morally significant difference between withholding and withdrawing, the other religious speakers, including the Christian ones in Germany, expressed the sense that this difference should be taken into account.

B) Termination of life-sustaining treatment and euthanasia

We also found a complex array of moral stances towards termination of life-sustaining treatment and euthanasia amongst our respondents. In line with a liberal understanding of autonomy, many participants in the German and US-groups applied the right to self-determination to include withholding or withdrawing life-sustaining treatment. In the groups of aged residents at the Jewish Home San Francisco, this attitude was also backed by a sense of urgency due to being personally affected:

I believe in ... euthanasia. ... I have had so much experience in my own family with death directly, uh, to the point of uh, holding my sister when she died, and feeling her life spirit leave her body, that my attitude has changed a great deal on that score. ... I think it's very important even that the families change their attitudes and let people go (F-rel US).

By contrast, especially in the German groups, moral responsibilities towards other actors involved, such as relatives or medical professionals, were frequently weighed in and played out against individual self-determination. The underlying concern was that it is not legitimate to burden other persons with the responsibility of executing one's own dying wish:

But one must also consider who can be burdened with that. I think, well even if one could talk about it with someone, a relative: "I want this and this not so," but then one still has to stand up for this decision before the doctor: "Please turn the machine off, he shall die." This is indeed a heavy burden. To burden one person with all of that ... (F-sec GE).

The Israeli FGs generally expressed strong reservations against euthanasia. Thus, especially the religious speakers were strictly opposed to euthanasia and – although to a lesser degree – also to termination of life-sustaining treatment. Theological doctrines and interpretations figured prominently as a basis for the arguments expressed. Thus, for many Jewish Israeli respondents, life is given and taken by God, so that human decisions and actions are not allowed to interfere:

According to Jewish religion it is forbidden to hasten death, that would be equivalent to murder, and allowing doctors to decide about hastening death can lead to incorrect decisions and recklessness bordering on murder. M-rel IL: Yes, I also agree with this prohibition ... We have to let nature take its course. (M-rel IL)

It is important to note, though, that the opposition to euthanasia was not necessarily attributed to Jewish religion or theology in a narrow sense, but often also to a broader notion of Jewish cultural identity. Thus, the idea of ending life was repeatedly described as being alien to one's own cultural tradition and values, with one Israeli Jewish speaker finding it "*actually quite curious*" that "*this concept never invaded Jewish thought, even though Jewish people suffered throughout history*" (M-rel IL). This clear idea of a historical and cultural Jewish identity played an important role in the Israeli FGs. Thus, while the FG participants at the Jewish Home San Francisco articulated a rather lenient understanding of being Jewish – "*you talk to ... ten Jews and they probably have ten different ideas about that*" (F-rel US) – the Israeli groups tended to formulate a much more compact, homogeneous conception:

As Jews, modern religious or otherwise, we should value life and respect our bodies. Furthermore, we have the responsibility to care for ourselves and seek medical treatment needed for our recovery-we owe that at least to ourselves, to our loved ones, and to God. (M-rel IL)

Interestingly, in the German groups, references to the country's Nazi past seemed to play a similar role. They created a presumed cultural identity which precluded overly liberal stances towards euthanasia. In this sense, the following speaker alluded to the historical Nazi "euthanasia"-programmes in a slightly embarrassed manner:

I believe if one is thinking now that they possibly continue to live disabled, then this is actually... That will pretty soon go into the direction of [laughs] Auschwitz. Well, this is what the Nazis wanted too. That is only healthy people and so on. Life is not this way. (F-sec GE)

Our participants' responses to the moral problem of euthanasia confirmed the impression that attitudes towards EOL decision making do not so much depend on a specific "culture" and "religion" as such, but on many different and interlaced factors. Thus, a general idea of individual autonomy played a major role for participants in both the US and German groups, religious or otherwise. This stance could be supported by the perspective of being personally affected through advanced age or ailing health. At the same time, however, the idea of responsibility for others, as well as lessons learnt from national history such as the Nazi euthanasia programme suggesting slippery slope effects, could act as a counterbalance against overly individualistic and liberalistic interpretations of autonomy as unrestricted personal

self-determination. Once again, participants in the Israeli groups – religious as well as secular – drew a somewhat different picture with regard to euthanasia. But even there, opposition to euthanasia was not based on theological arguments alone (not even in the religious group), but rather on the cultural interpretation of Jewish identity as centring on a high valuation of life.

C) The role of the state regarding EOL

When it comes to the question how the state and political or legal regulations should deal with EOL decision making, rather clear-cut national differences emerged in the FGs. Thus, in the German groups, the state was mainly viewed as a neutral authority which should set general legal framework conditions, but stay out of concrete decision making processes regarding ADs or EOL situations. The state “*should draw up a recommendation*” but “*must not exert pressure*” (F-sec GE). Respecting highly individual decisions, e.g., regarding the format of ADs, was also expected:

Death is not a bureaucratic act, and neither is the way to it. And correspondingly, I would plead to keep the state as far as possible out of it. It can issue recommendations. It can lend a helping hand, especially with respect to such lists. ...But otherwise it should stay out of it. Of course we want to make life easier for our doctors, but the patient comes first. (M-sec GER) It is ok for the state not to have a say. This is actually a condition. (M-sec GE)

In addition, the participants in the German FGs discussed the political regulation of EOL-issues in a European context. Thus, they compared the German setting to the situation in the Netherlands or Switzerland which have more permissive legal regulations regarding assisted suicide or euthanasia. Participants also discussed issues of euthanasia tourism and the different legal and juridical situation between the national and the European levels, addressing the complicated questions arising from transnational standardisation:

There is a woman, who ... was in a condition that she could not react or decide anymore. There existed an advance directive, but the husband did not want to switch off. He wanted that she will be helped and is given a certain medication. ... And this was not possible in Germany. ... Now he travelled with her to Switzerland where she, so to say, was put to sleep. And now he sued at the Federal Court of Justice, which has dismissed the suit, but the European Court of Justice has accepted it. Now it will be decided, if the doctors acted here wrongly in refusing this euthanasia. (F-sec GE)

The Israeli FGs reserved a much more central role for the national state, albeit with completely different motives: The secular speakers put great trust in the state and its bodies (especially courts) as neutral, rational authorities which are above arbitrary individual preferences as well as partisan quarrels. The state “*functions to maintain order and protect its citizens, and not leave it to the whims of everyone*” (F-sec IL). It has the power to defend individual life and rights against majority pressure and religious influence and to enforce generally binding rules. In consequence, its impartial courts should decide in cases of conflict and doubt:

You need to consider all views and take into account all the contexts of a situation. Probably every one of those who are involved will have arguments that are very convincing. In the end who I think need to decide – it's the court because the court looks at things objectively – or at least that's what it should do. (F-sec IL)

The Israeli religious speakers, on the other hand, articulated the almost diametric view that the Israeli state indeed embodies a substantial religious stance. Many participants expressed a rather strong belief that state regulations regarding EOL decision making are legitimate since (and inasmuch as) they are actually in accordance with Jewish law (Halakha). Some participants were convinced that the national “*law was made in agreement with the rabbis; otherwise it would not have become a law*” (M-rel IL). This was perceived as a relieving reassurance that legally permissible decisions will also be morally irreproachable.

By contrast, the attitudes in the US FGs at the Jewish Home San Francisco showed much more reservation towards the state. Speakers repeatedly expressed the experience of being members of a religious or cultural minority in a political culture dominated by Christianity. The US was perceived as “*primarily a Christian country*” (F-rel US) which has also an impact on political regulations of EOL decision making “*because here in the United States, we want to protect life, so much, that ... you're going to have some difficulty..., especially when it comes to ... suggesting changes*” (F-sec US). Since the mainstream Christian culture was seen as influencing political decisions and legal regulations that affect one's own personal situation at the end of life, there was concern about ensuring individual autonomy and personal rights in EOL decision making among the Jewish Home residents:

That's just as important as how you end your life, having the right to end it. Unfortunately, we don't have

that right. Not legally anyway. And sometimes I worry about that. Cause I live with a lot of pain that I manage, but what if I couldn't manage it? Would I be able to say I don't wanna live anymore please say goodbye, I wanna call my family? No! I don't have that right. That worries me, I wish I could go to Congress and change the laws. Or find a new Dr. Kevorkian to come into the world. [CHUCKLES] (F-sec US)

Maybe due to the experience of being marginalized in a predominantly Christian culture, there was a strong awareness of the cultural aspects and differences of attitudes towards EOL in the US groups. In Israel, the Jewish homeland, the strong nexus between religion and nationality could explain the support and trust expressed by many of the Israeli respondents toward the role of the state. By contrast, the US experience could have led to a sense of alienation from mainstream culture and the political governance of EOL. Indeed, this sense was sometimes articulated by way of grim sarcasm in view of the perceived perplexities and inconsistencies of the majority position:

I mean um, Christians live to go to Heaven, and why, why is there such a fear of death? When Terry Schiavo died that was a big political case here, that was what, that's what got me to do my first advance directive! And, as soon as she died, her brother went on the air, who was totally against pulling the tubes and said, "Well, she's in a better place now." [...]: What's wrong with this picture?! Why wouldn't you let her go there, if she's in a better place? (F-rel US)

Discussion: taking culture and religion seriously

Our findings draw attention to the variety and complexity of cultural and religious aspects of EOL decision making. In contrast to stereotypical prejudices, e.g., about rational secularists and unthinking "religionists," moral reasoning among those identifying as religious often proved to be rather varied and nuanced. Narrow interpretations of individual autonomy in the sense of personal self-determination were complemented with and sometimes relativised by other aspects, such as responsibility for others, natural law, or divine will. Furthermore, purely consequentialist views levelling the moral relevance between withholding and withdrawing treatment were put in perspective.

At the same time, however, the group discussions indicate that there are usually no clear-cut positions anchored in "nationality," "culture," or even "religion"; rather, attitudes are personally decided on as part of a negotiated context representing the specific political, social, and existential situation of the individual. Although there is local

consensus that goes beyond radical individualism, cultural specificities and differences in this field generally do not seem to be neatly matched with national cultures or religious denominations. Instead, the fundamental relevance of the specific *situatedness* of religious beliefs and cultural communities becomes visible: Their status and role in individual situations, for example, as consensual or conflicting on the level of personal perspectives, family relationships, and broader social contexts, e.g., as a majority or minority culture within a political system (Table 1).

Of course, the specific qualitative design of our study and the composition of the samples have limitations that need to be taken into account when interpreting the findings. Thus, we only conducted group discussions with secular, Jewish, and Christian persons in Germany, Israel, and the US (only in California). Moreover, there was a slight bias towards higher education which might have influenced the way EOL-issues were perceived and discussed. Finally, our sample is not symmetrical as it does not include Jewish persons in Germany or Christian persons in the USA or Israel. Further, more systematic empirical research will be needed in order to draw a richer and more differentiated picture of the respective influences of and interactions between the religious commitments and the national situatedness of participants. Moreover, similar studies including additional countries and denominations could help to explore whether laypeople from other national or religious backgrounds and in different sociocultural settings would express divergent perspectives on EOL, e.g., Muslims in the US, Israel, and Germany (for an Islamic theological perspective on EOL, see [23]).

Conclusions: towards a comparative empirical bioethics

On a *practical ethical level*, our findings suggest that there are good reasons for being suspicious of academic positions, professional stances, and practical guidelines that seek to derive persons' moral attitudes towards EOL mainly from their cultural or religious backgrounds. Cultural and religious perspectives seem to be far too complicated to predict individual preferences regarding limitation of care or euthanasia. As our findings show, this may not just be a pragmatic problem of dealing with *complexity* in the sense that we need more statistical information about additional factors potentially modifying cultural or religious convictions. Indeed, no statistical model, however complex, seems to do justice to the fundamental *reflexivity* of modern cultural and religious attitudes: the fact that people not just belong to certain cultural or religious communities, but frequently position themselves in relation to their respective commitments by interpreting, reviewing, modifying, or even abandoning them. In this sense, our speakers often explicitly articulate their own stances as "Christian" or "Jewish" while at the same time qualifying them with reference

Table 1 Synopsis of public attitudes in US, GE, and IL

Speakers	US		GE		IL	
	Sec	Rel	Sec	Rel	Sec	Rel
ADs	Respect of ADs as expression of personal autonomy	Respect of ADs as expression of personal autonomy	- Respect of ADs as expression of personal autonomy - Responsibility towards relatives and doctors to have an AD	Respect of ADs as expression of personal autonomy	Reluctance towards ADs due to moral responsibilities towards others	Reluctance towards ADs due to transcendental aspects (divine will, creation, natural order)
<i>Withholding/withdrawing</i>	No significance	No significance	No significance	Significance	Some significance	Strong significance
<i>Euthanasia</i>	Mixed/Acceptance due to individual autonomy and being affected	Mixed/Acceptance due to individual autonomy and being affected	Mixed/Reluctance on basis of responsibility towards others and Nazi past	Mixed/Reluctance on basis of responsibility towards others and Nazi past	Reservations on basis of Jewish identity	Opposition on basis of Jewish identity and divine will
<i>Role of state</i>	Negative role as representing Christian religion limiting personal autonomy	Negative role as representing Christian religion limiting personal autonomy	Positive role as neutral authority respecting individual autonomy	Positive role as neutral authority respecting individual autonomy	Positive role as neutral authority respecting individual autonomy	Positive role as representing Jewish law

to particular authoritative traditions or cultural circumstances, e.g., as a Jewish minority in a Christian majority culture. Thus, rather than going through great pains to develop elaborate decision making algorithms, our findings suggest that the conditions and standards of actual decision making need to be improved. One important way of doing so would be by strengthening the reflexive and communicative practice of completing ADs [47], as newer efforts of so called Advance Healthcare Planning conceptualize this rather as process than as a fixed document [48].

On a *theoretical level*, these findings can provide an important clue for a contemporary bioethics that is willing to engage seriously with cultural and religious diversity. It suggests that the discipline has to be informed by adequate theoretical conceptions *and* empirical insights. In this sense, culturally informed bioethics should not rely on a do-it-yourself approach to culture, but systematically take into account the approaches and results of contemporary cultural theory. This can help to question essentialist and monolithic conceptions in discussions about EOL decision making. Furthermore, it facilitates the differentiation between various factors that play into “culture,” as well as the analysis of their dynamic interaction and development, e.g., effects of migration, acculturation, collective history, family story, and individual biography [49, 50]. The same holds true in view of the religious dimension: In order to develop an adequate understanding of religion and avoid stereotyping, bioethical theory needs to include the perspectives and insights of religious studies. They can help to differentiate between diverging interpretations of religious sources like the Bible or the Halakha, and to distinguish authoritative theological positions from lived religious experience and

practice influencing personal attitudes, e.g., in the context of cultural Judaism [51]. Hence, cooperation between bioethics and religious scholars can be fruitful when it comes to working out a more fine grained understanding of religious factors in bioethical decision making processes [52].

The theoretical implications of this study thus encourage bioethics to develop in a direction that can be called “comparative empirical bioethics” [53]. In contrast to the classical division between deductive and inductive approaches in bioethics, this approach uses both, narrative, empirically induced findings about moral experience as well as theoretically informed categories to understand and critically reflect moral attitudes. A major attempt is to understand, analyse, and reflect on “implicit” assumptions made in everyday life morality as well as in expert statements. This methodology helps to flesh out some parts of the “whole” picture, while others still remain vague and need to be examined. Here, we focused mainly on religion, but other studies might evidently focus on the empirical implications of ethnicity, gender, patient identity, or their intersection. This is exactly the kind of inductive uncertainty which makes empirical bioethics so difficult to embrace for a deductive approach, but also a necessary challenge to test theoretical pre-assumptions.

Abbreviations

AD: Advance directive; EOL: End-of-life; FG: Focus group; GE: Germany; IL: Israel; Rel: Religious; Sec: Secular; US: USA

Acknowledgements

The authors would like to thank the Jewish Home San Francisco for permitting and facilitating our research, Marcus Chen, Lizdebet Elzalde, and Nancy Retana for help with the preparation, implementation, and analysis of the US

FGs, Dr. Nitzan Rimon-Zarfaty for organising the Israeli FGs, and Dr. Julia Inthorn for organising the German FGs.

Funding

The study was funded by the German-Israeli-Foundation (GIF), the German Ministry for Education and Research (BMBF) (Grant no. 01GP1004), the Humboldt-Foundation, and the German Academic Exchange Service (DAAD). The funding bodies did not have any influence on the design of the study, the collection, analysis, and interpretation of data, and the writing of the manuscript.

Availability of data and material

Access to original transcripts of FGs can be granted upon request.

Authors' contributions

MS made substantial contributions to the conception and design of the study and the acquisition and analysis as well as interpretation of data and has been involved in drafting the manuscript and revising it critically for important intellectual content; SS made substantial contributions to the conception and design of the study and the acquisition and analysis as well as interpretation of data and has been involved in drafting the manuscript and revising it critically for important intellectual content. AR made substantial contributions to the conception and design of the study, the analysis and interpretation of data and to drafting the manuscript and revising it critically for important intellectual content. AS made substantial contributions to the conception and design of the study, the analysis and interpretation of data and to drafting the manuscript and revising it critically for important intellectual content. All authors read and approved the final manuscript

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Consent for publication

Not applicable.

Ethics approval and consent to participate

Ethics approval was obtained from the Jewish Home San Francisco, San Francisco State University, Ben-Gurion University, and the University Medical Center Göttingen. Consent to participate was obtained from all FG participants.

Author details

¹Department of Medical Ethics and History of Medicine, University Medical Center Göttingen, Humboldtallee 36, 37073 Göttingen, Germany.

²Department of Sociology and Anthropology, Ben-Gurion University of the Negev, Be'er-Sheva 84105, Israel. ³Department of Philosophy, San Francisco State University, 1600 Holloway Avenue, San Francisco, CA 94132, USA.

Received: 28 June 2016 Accepted: 24 January 2017

Published online: 17 February 2017

References

- Eisenberg JB. *Using Terri: The Religious Right's Conspiracy to Take away our Rights*. San Francisco: HarperCollins; 2005.
- Myers RS. Reflections on the Terri Schindler-Schiavo Controversy. *Catholic Social Sci Rev*. 2006;11:65–86.
- Kinzbrunner BM. The Terri Schiavo Case – from the Viewpoint of Jewish Law. *B'Or Ha'Torah*. 2008;18(5769):117–33.
- Kagawa-Singer M, Blackhall LJ. Negotiating Cross-cultural Issues at the End of Life. *JAMA*. 2001;286(23):2993–3001.
- Kwak J, Haley WE. Current Research Findings on End-of-life Decision Making among Racially or Ethnically Diverse Groups. *Gerontologist*. 2005;45(5):634–41.
- Ganz FD, Benbenishty J, Hersch M, Fischer A, Gurman G, Sprung CL. The Impact of Regional Culture on Intensive Care End of Life Decision Making: An Israeli Perspective from the ETHICUS Study. *J Med Ethics*. 2006;32(4):196–9.
- Schickanz S, Wöhlke S. Kulturelle Faktoren bei Entscheidungen zur Therapiebegrenzung. In: Michaelsen A, Hartog CS, editors. *End-of-life Care in der Intensivmedizin*. Berlin: Springer; 2013. p. 133–8.
- Blank RH. End-of-life Decision Making across Cultures. *J Law Med Ethics*. 2011;39(2):201–14.
- Messikomer CM, Fox RC, Swazey JP. The Presence and Influence of Religion in American Bioethics. *Perspect Biol Med*. 2001;44(4):485–508.
- Negin RT, Nalini A. Ratings of Essentialism for Eight Religious Identities. *Int J Psychol Relig*. 2011;21(1):17–29.
- Steinberg SS. Cultural and Religious Aspects of Palliative Care. *Int J Crit Illn Inj Sci*. 2011;1(2):154–6.
- Dorff EN. End-of-life: Jewish Perspectives. *Lancet*. 2005;366(9488):862–5.
- Engelhardt HT Jr, Iltis AS. End-of-life: The Traditional Christian View. *Lancet*. 2005;366(9490):1045–9.
- Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life Decision-making in Six European Countries: Descriptive Study. *Lancet*. 2003;362(9381):345–50.
- Searight HR, Gafford J. *Cultural Diversity at the End of Life: Issues and Guidelines for Family Physicians*. *Am Fam Physician GP*. 2005;3:515–22.
- Rid A, Wendler D. Use of a Patient Preference Predictor to Help Make Medical Treatment Decisions for Incapacitated Patients. *J Med Philos*. 2014;39(2):104–29.
- Benhabib S. *The Claims of Culture: Equality and Diversity in the Global Era*. Princeton: Princeton University Press; 2002.
- Schickanz S, Raz A, Shalev C. The Cultural Context of Patient Autonomy and Doctors' Duties: Passive Euthanasia and Advance Directives in Germany and Israel. *Med Health Care Philos*. 2010;13(4):363–9.
- Schickanz S, Schweda M, Wynne B. The Ethics of 'Public Understanding of Ethics' – Why and How Bioethics Expertise Should Include Public and Patients' Voices. *Med Health Care Philos*. 2012;15(2):129–39.
- Jonsen AR. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press; 2003.
- Dorff EN. *Matters of Life and Death: A Jewish Approach to Modern Medical Ethics*. Philadelphia: Jewish Publication Society; 1998.
- Engelhardt HT. *Bioethics and Secular Humanism: The Search for a Common Morality*. Philadelphia: Trinity Press International; 1991.
- Sachedina A. End-of-life: The Islamic View. *Lancet*. 2005;366(9487):774–9.
- Clarfield AM, Gordon M, Markwell H, Alibhai SMH. Ethical Issues in End-of-Life Geriatric Care: The Approach of Three Monotheistic Religions – Judaism, Catholicism, and Islam. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51(8):1149–54.
- Bülöw H, Sprung CL, Reinhart K, Prayag S, Du B, Armaganidis A, et al. The World's Major Religions' Points of View on End-of-life Decisions in the Intensive Care Unit. *J Intensive Care Med*. 2008;34(3):423–30.
- Inthorn J, Schickanz S, Rimon-Zarfaty N, Raz A. "What the Patient Wants...": Lay Attitudes towards End-of-life decisions in Germany and Israel. *Med Health Care Philos*. 2014;18(3):329–40.
- Schardien S. *Sterbehilfe als Herausforderung für die Kirchen: eine ökumenisch-ethische Untersuchung konfessioneller Positionen*. Gütersloh: Gütersloher Verlag-Haus; 2007.
- Schickanz S, Raz A, Shalev C. The Cultural Context of End-of-life Ethics: A Comparison of Germany and Israel. *Camb Q Healthc Ethics*. 2010;19(3):381–94.
- Deutscher Bundestag. *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts*. *Bundesgesetzblatt*. 2009;48:2286–7.
- Wiesing U, Jox RJ, Heßler H, Borasio GD. A New Law on Advance Directives in Germany. *J Med Ethics*. 2010;36(12):779–83.
- Borasio GD, Jox RJ, Wiesing U. *Selbstbestimmung im Sterben – Fürsorge zum Leben: ein Gesetzesvorschlag zur Regelung des assistierten Suizids*. Stuttgart: Kohlhammer; 2014.
- Wiesing U. *Durfte der Kieler Ärztetag den ärztlich assistierten Suizid verbieten? Nein!* *Ethik Med*. 2013;25(1):67–71.
- Barilan YM. Revisiting the Problem of Jewish Bioethics: The Case of Terminal Care. *Kennedy Inst Ethics J*. 2003;13(2):141–68.
- Barilan YM. *Human Dignity, Human Rights, and Responsibility. The New Language of Global Bioethics and Biolaw*. Cambridge: MIT Press; 2012.
- Jotkowitz AB, Glick S. The Israeli Terminally Ill Patient Law of 2005. *J Palliat Care*. 2009;25(4):284–8.
- Shalev C. Reclaiming the Patient's Voice and Spirit in Dying: An Insight from Israel. *Bioethics*. 2010;24(3):134–44.
- Ferber S. *Bioethics in Historical Perspective*. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2013.
- Smith WJ. *Culture of Death: The Assault on Medical Ethics in America*. San Francisco: Encounter Books; 2013.
- Leichtentritt RD, Rettig D. Meanings and Attitudes toward End-of-life Preferences in Israel. *Death Stud*. 1999;23(4):323–58.
- Pelleg G, Leichtentritt RD. Spiritual Beliefs among Israeli Nurses and Social Workers: A Comparison Based on their Involvement with the Dying. *Omega (Westport)*. 2009;59(3):239–52.

41. Raz A, Jordan I, Schicktan S. Exploring the Positions of German and Israeli Patient Organizations in the Bioethical Context of End-of-life Policies. *Health Care Anal.* 2014;22:142–59.
42. Morgan DL. *Focus Groups as Qualitative Research.* Newbury Park: Sage; 1994.
43. Bohnsack R. *Rekonstruktive Sozialforschung – Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung.* Opladen: Leske und Budrich; 2000.
44. Schicktan S, Schweda M, Franzen M. 'In a Completely Different Light'. The Role of 'Being Affected' for the Epistemic Perspectives and Moral Attitudes of Patients, Relatives and Laypeople. *Med Health Care Philos.* 2008;11(1):57–72.
45. Strauss AL, Corbin JM. *Basics of Qualitative Research.* Newbury Park: Sage; 1990.
46. Mayring P. *Qualitative Content Analysis.* *Forum Qual Soc Res.* 2000;2000:1.
47. Schicktan S. Zwischen Selbst-Deutung und Interpretation durch Dritte. *Ethik Med.* 2008;20(3):181–90.
48. Parry R, Land V, Seymour J. How to Communicate with Patients about Future Illness Progression and End of Life: A Systematic Review. *BMJ Support Palliat Care.* 2014;4:331–41.
49. Kramer EM. Cultural Fusion and the Defense of Difference. In: Asante MK, Min E, editors. *Socio-cultural Conflict between African and Korean Americans.* New York: University Press of America; 2000. p. 182–223.
50. Turner L. From the Local to the Global: Bioethics and the Concept of Culture. *J Med Philos.* 2005;30(3):305–20.
51. Kramer EM. Preface. In: Croucher S, Cronn-Mills D, editors. *Religious Misperceptions: The Case of Muslims and Christians in France and Britain.* New York: Hampton Press; 2011. p. vii–xxxii.
52. Mordhorst-Mayer M, Rimon-Zarfaty N, Schweda M. 'Perspectivism' in the Halakhic Debate on Abortion Between Moshe Feinstein and Eliezer Waldenberg – Relations Between Jewish Medical Ethics and Socio-Cultural Contexts. *Women in Judaism.* 2014;2014:10.
53. Raz A, Schicktan S. *Comparative Empirical Bioethics: Dilemmas of Genetics and Euthanasia in Israel and Germany.* Berlin: Springer; 2016.

Submit your next manuscript to BioMed Central and we will help you at every step:

- We accept pre-submission inquiries
- Our selector tool helps you to find the most relevant journal
- We provide round the clock customer support
- Convenient online submission
- Thorough peer review
- Inclusion in PubMed and all major indexing services
- Maximum visibility for your research

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F., & Deliens, L. (2010). The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. <i>Canadian Medical Association Journal</i> , 182(9), 905-910.
Introduction Problème de recherche	La loi belge sur l'euthanasie autorise uniquement les médecins à accomplir l'acte. Ils ont étudié l'implication des infirmières dans la prise de décision et dans la préparation et l'administration de médicaments mettant fin à la vie avec la demande explicite d'un patient ou sans demande explicite. Ils ont également examiné les facteurs associés à ces décès.
Recension des écrits	Dans l'étude de Chambaere et al., ils décrivent les conclusions d'une enquête sur les pratiques de l'euthanasie et du suicide assisté, réalisée en Flandre, et sur l'utilisation de médicaments sans une demande explicite du patient. Ils précisent également que les médecins ont rapporté avoir discuté de la décision avec les infirmières dans 54% des cas d'euthanasie ou de suicide assisté et dans 40% des cas de décès assisté sans demande expresse du patient. Des études antérieures ont montré que les infirmières croient qu'une demande explicite du patient n'est requise lorsqu'elles acceptent un rôle d'aide à la mort. Cependant, une étude récente a montré que les infirmières n'étaient pas nécessairement opposées à la possibilité d'administrer sur demande du patient, au point d'en accepter un rôle actif. Des études d'incidence dans le monde entier ont montré que les médecins ont rapporté administrer des opioïdes avec l'intention explicite de mettre fin à la vie du patient.
Cadre théorique ou conceptuel	Pas cité dans cet article
Hypothèses/question de recherche/buts	L'étude a été menée afin d'étudier l'implication des infirmières en Flandre et en Belgique dans la prise de décision et dans la préparation et l'administration de médicaments de fin de vie avec ou sans la demande explicite d'un patient. Ils ont également examiné les facteurs liés aux patients et aux infirmières associés à l'implication des infirmières dans ces décès.
Méthodes Devis de recherche	Etude qualitative

Population, échantillon et contexte	<p>Première phase entre août et septembre 2007 : 6'000 infirmières de Flandre et Belgique ont été interrogées avec un taux de réponse de 63%.</p> <p>Au total, 1'678 infirmières rentraient dans les critères d'inclusion pour la deuxième phase de l'étude prévue entre novembre 2007 et février 2018.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>L'étude s'est faite en 2 phases, une première entre août et novembre 2017 et la deuxième entre novembre 2017 et février 2018.</p> <p>Première phase : base de données et interrogatoire des infirmières.</p> <p>Deuxième phase : questionnaire fondé sur un instrument de mesure.</p>
Déroulement de l'étude	<p>La première phase consistait à identifier les infirmières à partir d'une base de données du gouvernement fédéral et à les interroger sur leurs attitudes face aux décisions de fin de vie. Le taux de réponse s'élevait à 63%. Dans cette enquête, ils ont évalué l'expérience de chaque infirmière dans les 12 mois précédant l'enquête en prenant soin des patients pour lesquels des décisions de fin de vie ont été faites.</p> <p>Dans la deuxième phase, ils ont envoyé un questionnaire avec une lettre de soutien aux grandes organisations professionnelles de soins infirmiers. Une lettre de rappel a été envoyée si nécessaire suivie d'un second questionnaire. La confidentialité des données était assurée et toutes les données étaient traitées anonymement. Après le questionnaire, un examen avec un expert et une discussion approfondie par groupe ont été faits.</p> <p>Des tests cognitifs ont été menés auprès de 20 infirmières pour évaluer la compréhension des questions et des catégories de réponses ainsi que la compréhension du libellé des questions, en mettant l'accent sur la classification des décisions de fin de vie.</p> <p>Ils ont demandé aux infirmières de rappeler le patient le plus récent dont elles avaient pris soin, et dont le traitement impliquait une ou plusieurs décisions de fin de vie. Ils ont choisi les cas dans lesquels les infirmières ont déclaré que le patient avait eu des médicaments de fin de vie administrés avec l'intention explicite de mettre fin à la vie du patient.</p> <p>Ils ont classé un cas comme « euthanasie » si le patient avait fait une demande pour cet acte et comme « utilisation de médicaments mettant fin à la vie sans demande explicite » si le patient ne l'avait pas fait.</p>
Considérations éthiques	<p>Le comité d'éthique de l'hôpital universitaire de la Vrije Universiteit Brussel a accordé une approbation éthique à la conception de l'étude.</p>
Résultats Traitement/Analyse des données	<p>Ils ont utilisé le test exact de Fisher pour comparer les différences de distribution entre les cas d'euthanasie et les cas impliquant l'utilisation de médicament qui mettent fin à la vie sans demande explicite.</p> <p>Ils ont effectué une analyse de régression logistique pour étudier la relation entre les caractéristiques des infirmières et</p>

	des patients, et l'implication de l'infirmière dans la prise de décision et dans l'administration des médicaments.
Présentation des résultats	<p>Dix des 1'678 questionnaires ont été retournés comme non distribuables. Sur les 1'668 questionnaires restants, 1'265 ont été retournés complétés pour un taux de réponse de 76%. Dans l'ensemble, 128 infirmières et infirmiers ont déclaré que le dernier patient dont ils avaient pris la décision de raccourcir leur espérance de vie, a reçu l'euthanasie. 120 infirmières et infirmiers ont déclaré que le dernier patient qu'ils ont pris en charge dans ce contexte pour lequel une décision de fin de vie a été prise, a reçu des médicaments qui se sont terminés sans sa demande explicite.</p> <p>Infirmiers aux soins à domicile :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 25% étaient impliqués dans des cas d'euthanasie • 10% étaient impliqués dans des cas d'euthanasie sans demande explicite du patient <p>Infirmiers dans les maisons de soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 16% ont déclaré que leur patient avait été euthanasié • 27% ont déclaré que des médicaments qui mettent fin à la vie ont été utilisés sans la demande explicite du patient. <p>La plupart des patients euthanasiés avaient moins de 80 ans (84%), avaient un cancer (78%) et sont décédés à l'hôpital (53%).</p> <p>La plupart des patients ayant reçu des médicaments qui se sont terminés sans leur demande explicite avaient plus de 80 ans (42%), avaient un cancer (43%) ou une maladie cardiovasculaire (23%) et décédés à l'hôpital (64%).</p> <p>69% des infirmières dont le patient a été euthanasié ont déclaré que le patient avait exprimé ses souhaits à propos de la démarche. Parmi les infirmières dont le patient a été euthanasié, 64% ont déclaré avoir participé au processus décisionnel mais avec des expériences différentes.</p> <p>4% des infirmières dont le patient a reçu des médicaments qui éliminent la vie sans sa demande explicite, ont déclaré que le patient avait exprimé ses souhaits au sujet de la décision. 69% de ces infirmières ont participé au processus décisionnel.</p> <p>Pour la prise de décision, dans 24% des cas dans le groupe de patients qui ont été euthanasiés le médecin et l'infirmière prenaient la décision ensemble contre 31% sans la demande explicite du patient. Au niveau de l'échange d'informations entre le médecin et l'infirmière sur les souhaits du patient ou l'état des patients c'était de 45% pour les patients euthanasiés contre 51% sans demande explicite du patient.</p> <p>Dans les cas d'euthanasie, 40% des infirmières ont été impliquées d'une manière ou d'une autre dans la préparation des médicaments de fin de vie. Au cours de l'administration de médicaments, 34% des infirmières ont déclaré être</p>

	<p>présentes et 31% ont apporté un soutien au patient, à la famille, au médecin ou aux collègues infirmières. Les médicaments ont été administrés par l'infirmière dans 12% des cas d'euthanasie. Le médecin n'était pas co-administrateur dans 12 des 14 cas, mais la drogue était toujours donnée sur ses ordres. Dans neuf cas d'euthanasie, le médecin n'était pas présent pendant l'administration des médicaments.</p> <p>Dans les cas impliquant l'utilisation de médicaments mettant fin à la vie sans la demande explicite du patient, 48% des infirmières ont déclaré avoir participé à la préparation des médicaments. Au cours de l'administration des médicaments, 56% ont déclaré être présents et 51% ont apporté un soutien au patient, à la famille, au médecin ou aux collègues infirmiers. Les médicaments ont été administrés par l'infirmière dans 45% des cas. Le médecin n'était pas un coadministrateur dans 37 de ces cas ; cependant, le médicament a été donné sur ses ordres dans presque tous les cas. Le médecin n'était pas présent dans 58% des cas dans lesquels l'infirmière a administré les médicaments de fin de vie.</p> <p>Dans l'analyse de régression logistique multivariée, les facteurs significativement associés à une participation réduite à la prise de décision étaient l'infirmière travaillant dans un milieu de soins à domicile et l'âge de l'infirmière. Les autres facteurs étaient le sexe et le lieu de travail principal des infirmières : les infirmières travaillant dans les hôpitaux étaient près de six fois et les infirmiers travaillant dans les hôpitaux 40 fois plus susceptibles que leurs homologues masculins et féminins ainsi que d'autres paramètres pour administrer les médicaments de fin de vie.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>La loi sur l'euthanasie en Belgique stipule que le médecin doit discuter des demandes d'euthanasie avec les infirmières impliquées. D'après les questionnaires remplis que nous avons reçus, cela ne s'est pas toujours produit.</p> <p>Il semble que les médecins qui consultaient les infirmières reconnaissent leur valeur en tant que fournisseurs d'information et reconnaissent aussi leur rôle d'intermédiaire entre le médecin et le patient ou les proches, mais que la prise de décision partagée entre le médecin et l'infirmière était moins fréquente.</p> <p>Sans la demande explicite du patient, celui-ci n'est généralement plus en mesure de répondre à une demande en raison de l'exacerbation des symptômes ou de la progression de la maladie. Selon nos constatations, il semble que les médecins n'associaient pas davantage les infirmières à la prise de décision, incapables de communiquer ses désirs que quand ils étaient capables de le faire.</p> <p>Dans cette étude, les infirmières ont administré des médicaments qui mettent fin à la vie en reconnaissant que la mort du patient était voulue. Dans les cas d'euthanasie, 12% des infirmières ont administré les médicaments. Aux États-Unis, où aucun cadre légal pour l'euthanasie n'est fourni, 16% des infirmières en soins intensifs et 5% des infirmières en oncologie ont déclaré avoir eu recours à l'euthanasie. Des résultats similaires ont été rapportés dans d'autres pays. Dans cette étude, l'administration des médicaments mettant fin à la vie par l'infirmière est plus fréquente dans les cas sans demande explicite du patient que dans les cas d'euthanasie.</p> <p>Des études antérieures ont montré que les infirmières croient qu'une demande explicite du patient est requise lorsqu'elles acceptent un rôle d'aide à la mort. Cependant, une étude récente a montré que les infirmières n'étaient pas</p>

	<p>nécessairement opposées à la possibilité d'administrer sur demande du patient, au point d'en accepter un rôle actif.</p> <p>Ils se demandent si les infirmières ont surestimé le raccourcissement de la vie réelle effet de l'administration du médicament, en particulier lorsque les opioïdes ont été utilisés, et si le médecin avait l'intention de mettre fin à la vie du patient quand il ou elle a ordonné à l'infirmière d'administrer les drogues. Les infirmières ont peut-être pensé qu'elles finissaient la vie du patient, alors qu'en fait les médicaments étaient destinés à soulager les symptômes de façon agressive, mais nécessaire. Cependant, des études d'incidence dans le monde entier ont montré que les médecins ont rapporté administrer des opioïdes avec l'intention explicite de mettre fin à la vie du patient.</p> <p>Ils se demandent aussi pourquoi les infirmières administrent plus souvent les médicaments qui mettent fin à la vie dans les cas sans demande explicite du patient que dans les cas d'euthanasie. Lorsque le patient ne peut plus communiquer, les infirmières sont, par la nature de leur travail, plus directement confrontées à la souffrance du patient et peuvent donc souhaiter jouer un rôle plus actif dans les actes mettant fin à la vie.</p> <p>Les infirmières que nous avons interrogées et qui ont administré les médicaments de fin de vie ne l'ont pas fait de leur propre initiative. Bien que l'acte ait souvent été pratiqué sans que le médecin soit présent, il était principalement exécuté sur ordre du médecin et sous sa responsabilité. Cependant, l'administration de médicaments à la fin de la vie par des infirmières, qu'elles soient ou non sous la responsabilité du médecin, n'est pas réglementée par la loi belge sur l'euthanasie et n'est donc pas acceptable</p> <p>Les infirmières peuvent se retrouver dans une position vulnérable entre suivre les ordres d'un médecin et accomplir un acte illégal. De plus, les médecins qui pratiquent l'euthanasie sont tenus de signaler leur cas à un comité d'examen après la loi. Dans une étude sur tous les cas d'euthanasie en Belgique, Smets et ses collègues ont constaté que les médecins ne signalaient pas toujours leurs cas et que les cas non déclarés impliquaient souvent l'utilisation d'opioïdes et leur administration par des infirmières.</p>
Forces et limites	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Grand échantillon aléatoire d'infirmiers • Taux de réponse élevé • Tests exhaustifs du questionnaire en accordant une attention à l'interprétation des décisions de fin de vie qui raccourcissent la vie • Le rappel limité aux 12 mois précédant l'enquête • L'approbation de l'étude par des organisations professionnelles de soins infirmiers <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La question de l'administration de médicaments dans l'intention explicite de mettre fin à la vie d'un patient est délicate et complexe • Biais de sélection • Réticence des répondants à signaler des actes illégaux

	<ul style="list-style-type: none"> • La nature auto-déclarée des données • Le manque d'informations du médecin traitant ou sur les doses de médicaments utilisées • Résultats pas généralisables aux pratiques utilisées ailleurs dans le monde bien que cela existe partout dans le monde (implication des infirmières dans l'administration de médicaments qui éliminent la vie)
Conséquences et recommandations	Les recherches futures devraient suivre de près et examiner la participation des infirmières à ces pratiques à l'échelle nationale et internationale afin de permettre des comparaisons entre les pays avec ou sans législation sur l'euthanasie.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F., & Deliens, L. (2010). The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. <i>Canadian Medical Association Journal</i> , 182(9), 905-910.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le problème et la population à l'étude sont clairement précisés mais le concept n'est pas décrit.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Dans le résumé, les parties décrites sont : le contexte, la méthode, les résultats et l'interprétation.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Ils décrivent précisément le but de l'étude et donc les problèmes liés au sujet traité. Le contexte est moins précisé toutefois ils disent que dans un service de soins intensifs, d'oncologie ou de soins palliatifs, les infirmiers travaillant dans un de ces services affirment leur implication dans des cas d'euthanasie.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?			X	Dans l'introduction, il y a peu de synthèse d'autres auteurs à propos de sujet-là. De plus, ils disent juste qu'il y a eu une enquête sur les pratiques de l'euthanasie et du suicide assisté et sur l'utilisation de médicaments sans une demande explicite du patient, mais ne précisent pas les résultats dans l'introduction.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Pas présent.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?			X	Le but de l'étude est clairement défini par contre les hypothèses ne sont pas formulées.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	X			Devis quantitatif.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Ils décrivent les critères d'inclusion pour l'échantillon.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?			X	
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Ils ont fait une première phase à l'aide d'une base de données puis une deuxième phase sous forme de questionnaire.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Ils expliquent clairement comment à chaque phase ils ont sélectionné les personnes qui étaient concernées par le sujet. De plus, le déroulement de l'étude est bien décrit.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Le comité d'éthique de l'hôpital universitaire de la Vrije Universiteit Brussel a accordé une approbation éthique à la conception de l'étude.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Les analyses statistiques sont décrites dans le texte et des tableaux sont présentés. Ceux-ci répondent à leur question de recherche.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Des tableaux sont présents dans l'étude.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à-en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?			X	Pas de cadre conceptuel cité dans cette étude.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Ils reprennent l'étude antérieure dont ils parlaient dans l'introduction et comparent avec d'autres études encore.

	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les limites et les forces sont clairement définies.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Ils précisent qu'ils ne savent pas si les résultats sont généralisables aux pratiques faites ailleurs dans le monde.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		X		
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Ils disent que les recherches futures devraient suivre de près et examiner la participation des infirmières à ces pratiques à l'échelle nationale et internationale afin de comparer entre les pays avec ou sans législation de l'euthanasie.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Commentaires :					

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/44608049>

The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium

Article in *Canadian Medical Association Journal* · June 2010

DOI: 10.1503/cmaj.091881 · Source: PubMed

CITATIONS

32

READS

162

4 authors, including:



Johan Bilsen

Vrije Universiteit Brussel

190 PUBLICATIONS 3,943 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Freddy Mortier

Ghent University

121 PUBLICATIONS 2,309 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Luc Deliens

VUB and Ghent University

556 PUBLICATIONS 9,563 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



Dying Well with Dementia study [View project](#)



Care needs throughout the illness trajectory of people with cancer [View project](#)

All content following this page was uploaded by [Freddy Mortier](#) on 26 May 2014.

The user has requested enhancement of the downloaded file.

The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium

Els Inghelbrecht MA, Johan Bilsen RN PhD, Freddy Mortier PhD, Luc Deliens PhD

Previously published at www.cmaj.ca

∞ See related research article by Chambaere and colleagues, page 895

ABSTRACT

Background: Belgium's law on euthanasia allows only physicians to perform the act. We investigated the involvement of nurses in the decision-making and in the preparation and administration of life-ending drugs with a patient's explicit request (euthanasia) or without an explicit request. We also examined factors associated with these deaths.

Methods: In 2007, we surveyed 1678 nurses who, in an earlier survey, had reported caring for one or more patients who received a potential life-ending decision within the year before the survey. Eligible nurses were surveyed about their most recent case.

Results: The response rate was 76%. Overall, 128 nurses reported having cared for a patient who received euthanasia and 120 for a patient who received life-ending drugs without his or her explicit request. Respectively, 64% (75/117) and 69% (81/118) of these nurses were involved in the physician's decision-making process. More often this entailed an exchange of information on the patient's condition or the patient's or relatives' wishes (45% [34/117] and 51% [41/118]) than sharing in the decision-making (24% [18/117] and 31% [25/118]). The life-ending drugs were administered by the nurse in 12% of the cases of euthanasia, as compared with 45% of the cases of assisted death without an explicit request. In both types of assisted death, the nurses acted on the physician's orders but mostly in the physician's absence. Factors significantly associated with a nurse administering the life-ending drugs included being a male nurse working in a hospital (odds ratio [OR] 40.07, 95% confidence interval [CI] 7.37–217.79) and the patient being over 80 years old (OR 5.57, 95% CI 1.98–15.70).

Interpretation: By administering the life-ending drugs in some of the cases of euthanasia, and in almost half of the cases without an explicit request from the patient, the nurses in our study operated beyond the legal margins of their profession.

focuses mainly on the role and responsibilities of the physician.⁶ However, physicians worldwide have reported that nurses are also involved in these medical practices, mostly in the decision-making and sometimes in the administration of the life-ending drugs.^{1–3,7–9} Critical care,¹⁰ oncology¹¹ and palliative care nurses^{12,13} have confirmed this by reporting their own involvement, particularly in cases of euthanasia.^{14,15}

In Belgium, the law permits physicians to perform euthanasia under strict requirements of due care, one of which is that they must discuss the request with the nurses involved.¹⁶ There are no further explicit stipulations determining the role of nurses in euthanasia. Physician-assisted death is legally regulated in some other countries as well (e.g., the Netherlands, Luxemburg and the US states of Oregon and Washington State), without specifying the role of nurses. Reports from nurses in these jurisdictions are scarce, apart from some that are limited to particular settings, or lack details about their involvement.^{13,14}

We conducted this study to investigate the involvement of nurses in Flanders, Belgium, in the decision-making and in the preparation and administration of life-ending drugs with, or without, a patient's explicit request. We also examined patient- and nurse-related factors associated with the involvement of nurses in these deaths. In a related research article, Chambaere and colleagues describe the findings from a survey of physicians in Flanders about the practices of euthanasia and assisted suicide, and the use of life-ending drugs without an explicit request from the patient.¹⁷

Methods

Study design

In 2007, we performed a two-phase large-scale survey exploring the attitude of nurses toward end-of-life decisions with a possible or certain life-shortening effect, and their involvement in these types of decisions.

From the End-of-Life Care Research Group (Inghelbrecht, Bilsen, Deliens) and the Department of Public Health (Bilsen), Vrije Universiteit Brussel, Brussels, Belgium; the Bioethics Institute Ghent (Mortier), Ghent University, Ghent, Belgium; and the Department of Public and Occupational Health, EMGO Institute for Health and Care Research (Deliens), VU University Medical Centre, Amsterdam, the Netherlands

CMAJ 2010. DOI:10.1503/cmaj.091881

DOI:10.1503/cmaj.091881

Medical end-of-life decisions with a possible or certain life-shortening effect occur often in end-of-life care.^{1–5} The most controversial and ethically debated medical practice is that in which drugs are administered with the intention of ending the patient's life, whether at the patient's explicit request (euthanasia) or not. The debate

Box 1: Three end-of-life decisions with a possible or certain life-shortening effect

- Withholding or withdrawal of a potential life-prolonging treatment (including food and fluid).
- Intensification of medical therapy to alleviate pain or symptoms with a possible life-shortening effect.
- Administration of life-ending drugs with explicit intention of ending the patient's life.

The first phase was conducted between August and November 2007. It involved 6000 nurses in Flanders, Belgium, who were identified from a federal government database and asked about their attitudes toward life-shortening end-of-life decisions. The response rate of this study was 63%. More information about the characteristics of the study population and its findings is reported elsewhere.^{18,19} In that survey, we assessed each nurse's experience in the 12 months before the survey in caring for patients for whom life-shortening end-of-life decisions were made. We presented three types of decisions (Box 1).

A total of 1678 nurses met the inclusion criterion for the second phase of the study (see Appendix 1, available at www.cmaj.ca/cgi/content/full/cmaj.091881/DC1). In the second phase, conducted between November 2007 and February 2008, we mailed a questionnaire to these 1678 nurses with a supporting letter from two major professional nursing organizations. If necessary, a reminder letter was sent, followed by a second mailing of the questionnaire, followed by a final reminder as needed. Confidentiality of data was ensured, and all data were processed anonymously. The Ethics Committee of the University Hospital of the Vrije Universiteit Brussel granted ethical approval of the study design.

Questionnaire

The questionnaire (see Appendix 2, available at www.cmaj.ca/cgi/content/full/cmaj.091881/DC1), including the classification of the end-of-life decisions in Box 1, was based on the instrument used in incidence studies (performed among physicians) that had been proven to be valid and reliable.¹⁻⁵ To translate this to nursing practice, we made adaptations to the questionnaire on the basis of one used in a Dutch study about the involvement of nurses in euthanasia¹⁴ and by testing the questionnaire extensively. Content validity was established through expert review and through an in-depth discussion by a focus group. Cognitive testing²⁰ was conducted with 20 nurses to assess comprehension of the questions and categories of answers as well as comprehension of the wording of questions with particular emphasis placed on the classification of the life-shortening end-of-life decisions.

We asked the nurses to recall the most recent patient they had cared for whose treatment involved one or more life-shortening end-of-life decisions (Box 1). We selected only those cases in which the nurses reported that the patient had had life-ending drugs administered with the explicit intention of ending the patient's life. We further classified a case as "euthanasia" if the patient had made an explicit request for this act to be performed and as "the use of life-ending drugs without explicit request" if the patient had not.

Statistical analysis

Nurse and patient characteristics, and the nurse's involvement in decision-making and in administering life-ending drugs, are presented as frequencies and proportions. We used the Fisher exact test to compare differences in distributions between cases of euthanasia and cases involving the use of life-ending drugs without explicit request. We performed logistic regression analysis to study the relation between nurse and patient characteristics and the nurse's involvement in decision-making and in administering the drugs.

Results

Ten of the 1678 questionnaires were returned as undeliverable. Of the remaining 1668 questionnaires, 1265 were returned completed, for a response rate of 76%. Overall, 128 nurses reported that the last patient in their care for whom a life-shortening end-of-life decision was made received euthanasia; 120 nurses reported that the last patient in their care for whom a life-shortening end-of-life decision was made received life-ending drugs without his or her explicit request (Appendix 1, available at www.cmaj.ca/cgi/content/full/cmaj.091881/DC1). The characteristics of these 248 nurses are presented in Table 1. Among the nurses working in home care settings, more were involved in cases of euthanasia (25%) than in cases

Table 1: Characteristics of 248 nurses involved in cases of assisted death in Flanders, Belgium

Characteristic	Type of assisted death; no. (%) of nurses	
	With patient's explicit request <i>n</i> = 128	Without patient's explicit request <i>n</i> = 120
Sex, male	11 (9)	15 (12)
Age, yr	<i>n</i> = 127	<i>n</i> = 117
22–35	26 (20)	33 (28)
36–45	57 (45)	43 (37)
46–55	44 (35)	41 (35)
Education	<i>n</i> = 126	<i>n</i> = 120
Diploma or associate degree	57 (45)	68 (57)
Baccalaureate degree	64 (51)	52 (43)
Master's degree	5 (4)	0
Position	<i>n</i> = 128	<i>n</i> = 120
Bedside nurse	118 (92)	106 (88)
Head nurse	7 (5)	10 (8)
Other	3 (2)	4 (3)
Principal workplace*	<i>n</i> = 127	<i>n</i> = 119
Hospital	75 (59)	75 (63)
Care home	20 (16)	32 (27)
Patient's home	32 (25)	12 (10)
Specialist palliative care function	<i>n</i> = 122	<i>n</i> = 116
20 (16)	13 (11)	

**p* = 0.003 for comparison between study groups.

of assisted death without the patient's explicit request (10%). The opposite was observed among nurses working in care homes: 16% reported that their patient had received euthanasia and 27% that life-ending drugs had been used without the patient's explicit request. Most of the patients who received euthanasia were less than 80 years old (84% [102/122]), had cancer (78% [99/127]) and died in hospital (53% [68/128]). Most of the patients who received life-ending drugs without their explicit request were over 80 years old (42% [50/118]), had cancer (43% [52/120]) or cardiovascular disease (23% [28/120]) and died in hospital (64% [76/119]).

Of the nurses whose patient received euthanasia, 69% (84/122) reported that the patient had expressed his or her wishes about euthanasia to them. Of the nurses whose patient received euthanasia, 64% (75/117) reported having been involved in the decision-making process, but with different experiences (Table 2). Of the nurses whose patient received life-ending drugs without his or her explicit request, 4% (5/119) reported that the patient had expressed his or her wishes about the decision to them. Involvement in the decision-making process was reported by 69% (81/118) of nurses (Table 2). In both groups, the physician and nurse deciding together occurred less often (24% in euthanasia group and 31% in group without explicit patient request) than did the exchanging information between physician and nurse about the patient's or relatives' wishes and the patient's condition (45% in euthanasia group and 51% in group without explicit patient request).

In the cases of euthanasia, 40% of the nurses were involved in some way in the preparation of the life-ending drugs (Table 3). During the administration of the drugs, 34% of the nurses reported that they were present and 31% that they gave support to the patient, the relatives, the physician or colleague nurses. The drugs were administered by the nurse in 14 (12%) of the cases of euthanasia. The physician was not a co-administrator in 12 of the 14 cases, but the drug was always given on his or her orders. The nurse administered a neuromuscular relaxant in four cases, a barbiturate in one case and opioids in nine cases. In nine cases of euthanasia (64%), the physician was not present during the administration of the drugs.

In the cases involving the use of life-ending drugs without the patient's explicit request, 48% of the nurses reported that they had some part in the preparation of the drugs (Table 3). During the administration of the drugs, 56% reported that they were present and 51% that they gave support to the patient, the relatives, the physician or colleague nurses. The drugs were administered by the nurse in 45 (45%) of the cases. The physician was not a co-administrator in 37 of these cases; however, the drug was given on his or her orders in almost all cases (42 of 43 in which this information was reported). The nurse administered a neuromuscular relaxant in 6 (13%) of the 45 cases, a barbiturate in 3 (7%) and opioids in 34 (76%). The physician was not present in 58% of the

cases in which the nurse administered the life-ending drugs.

Compared with nurses in the euthanasia group, those involved in the cases without an explicit request from the patient more often were present during the administration of the life-ending drugs ($p = 0.001$), gave support ($p = 0.002$) and administered the life-ending drugs ($p < 0.001$) (Table 3).

In the multivariable logistic regression analysis, factors significantly associated with a decreased involvement in decision-making were the nurse working in a home care setting (odds ratio [OR] 0.30, 95% confidence interval [CI] 0.13–0.74) and older age of the nurse (OR 0.92, 95% CI 0.88–0.97) (Table 4). Factors significantly associated with the nurse administering the life-ending drugs were the absence of an explicit request from the patient (OR 4.52, 95% CI 1.75–11.65), the patient being more than 80 years old (OR 5.57, 95% CI 1.98–15.70) and the nurse having had a recent experience with life-shortening end-of-life decisions (OR 2.55, 95% CI 1.00–6.51). Other factors were the sex and principal workplace of the nurses: female nurses working in hospitals were nearly six times (OR 5.92, 95% CI 1.97–17.81) and male nurses working in hospitals were 40 times (OR 40.07, 95% CI 7.37–217.79) more likely than their male and female counterparts working in other settings to administer the life-ending drugs.

Interpretation

In our study, more than half of the nurses surveyed in Flanders, Belgium, reported that they were involved in the physician's decision-making about the use of life-ending drugs. In most cases, the involvement was merely an exchange of information about the patient's or relatives' wishes and about the patient's condition. The nurse administered the life-ending drugs at the physician's request in many cases, most of which were cases without an explicit request from the patient.

Table 2: Nurses' involvement in decision-making in assisted deaths

Involvement	Type of assisted death; no. (%) of nurses	
	With patient's explicit request <i>n</i> = 117	Without patient's explicit request <i>n</i> = 118
Involved in decision-making*	75 (64)	81 (69)
Physician and nurse decided together	18 (24)	25 (31)
Nurse's personal opinion was asked or given	15 (20)	6 (7)
Nurse advocated for patient's or relatives' wishes	8 (11)	9 (11)
Physician and nurse exchanged information about patient's or relatives' wishes and about patient's condition	34 (45)	41 (51)
Not involved in decision-making	42 (36)	37 (31)
Only physician communicated decision after it was made	6 (14)	8 (22)
No communication with physician about the decision	36 (86)	29 (78)

*The categories are exclusive; although nurses could have answered affirmatively in more than one category, the category with the most explicit level of involvement was used to classify their involvement.

The euthanasia law in Belgium states that the physician must discuss requests for euthanasia with the nurses involved.¹⁶ From the completed questionnaires we received, this did not always occur. In a survey of physicians in Belgium, only half of those who had had cases of euthanasia reported that they had involved nurses in their decision-making.⁹ In the study by Chambaere and colleagues, physicians reported having discussed the decision with the nurses in 54% of the cases of euthanasia or assisted suicide and in 40% of the cases of assisted death without the patient's explicit request.¹⁷ In our

study, the involvement of nurses was restricted mainly to informing the physician about the patient's condition or the patient's and relatives' wishes. It appears that the physicians who did consult nurses recognized their value as providers of information, acknowledging their function as intermediaries between the physician and the patient or relatives, but that the shared decision-making between physician and nurse was less common. We observed a similar level of involvement in the cases of life-ending drugs given without the patient's explicit request. In such cases, the patient is usually no longer able to

make a request because of exacerbation of symptoms or the progression of disease.²¹ From our findings, it seems that physicians were no more likely to involve nurses in their decision-making when the patient was unable to communicate his or her wishes than when they were able to.

In previous surveys, physicians reported that nurses sometimes administered drugs explicitly intended to hasten death.^{7,9,17,22} Nevertheless, uncertainty remained about the understanding by the nurses of the act that they performed. In our study, nurses did administer life-ending drugs with the recognition that the death of the patient was intended. In the cases of euthanasia, 12% of the nurses administered the drugs. In the United States, where no legal framework for euthanasia is provided, 16% of critical care nurses¹⁰ and 5% of oncology nurses¹¹ reported engaging in euthanasia. Similar findings have been reported in other countries.^{14,15} In our study, administration of the life-ending drugs by the nurse occurred more frequently in the cases without an explicit request from the patient than in the cases of euthanasia. Previous studies have shown that nurses believe an explicit request from the patient is required when accepting an assisting role in dying.²³⁻²⁵ However, a recent study showed that nurses were not necessarily averse to the possibility of administering life-ending drugs without an explicit request from the patient, to the point of accepting an active role in it.¹⁸

Different points about our findings deserve further attention. First, we wonder whether nurses overestimated the actual life-shortening effect of the drug administration, especially when opioids were used,^{26,27} and whether the physician had intended to end the patient's life when he or she ordered the nurse to administer the drugs. Nurses may have thought that they were ending the patient's life, when in fact the drugs were intended to relieve symptoms in an aggressive, but necessary manner. However, incidence studies worldwide have shown that physicians reported administering opioids with the explicit intention of ending the patient's life.^{4,28,29}

Table 3: Nurses' involvement in administration of life-ending drugs in assisted deaths

Involvement	Type of assisted death; no. (%) of nurses		p value†
	With patient's explicit request* n = 128	Without patient's explicit request† n = 120	
Before administration			
Had a role in preparing the life-ending drugs§	47 (40)	53 (48)	0.23
Received the drugs from the pharmacist	24 (21)	19 (17)	0.61
Prepared and controlled the drugs	35 (30)	46 (42)	0.07
Set out the drugs/equipment for the physician	21 (18)	15 (14)	0.47
Passed the drugs/equipment to the physician	15 (13)	8 (7)	0.19
During administration			
Was present	43 (34)	65 (56)	0.001
Gave support§	39 (31)	59 (51)	0.002
To patient	29 (23)	15 (13)	0.05
To relatives	33 (26)	46 (40)	0.028
To physician	10 (8)	10 (9)	1.00
To colleague nurses	10 (8)	24 (21)	0.005
Administered the drugs	14 (12)	45 (45)	< 0.001
With physician as co-administrator	2 (14)	8 (18)	1.00
By physician's orders	14 (100)	42 (98)	1.00
With physician present	n = 14	n = 40	0.36
Yes, continuously	3 (21)	4 (10)	
Yes, intermittently	2 (14)	13 (32)	
No	9 (64)	23 (58)	
Type of drugs administered**	n = 14	n = 45	0.53
Neuromuscular relaxants	4 (29)	6 (13)	
Barbiturates	1 (7)	3 (7)	
Opioids	9 (64)	34 (76)	
Other	0	2 (4)	
No involvement	56 (48)	30 (28)	0.002

*Missing cases: 11 for "had a role in preparing the life-ending drugs," 1 for "was present during administration," 3 for "gave support," 12 for "administered the drugs" and 12 for "no involvement."

†Missing cases: 10 for "had a role in preparing the life-ending drugs," 4 for "was present during administration," 5 for "gave support," 20 for "administered the drugs," 2 for "by physician's orders" and 12 for "no involvement."

‡Calculated using Fisher exact test, for comparison between assisted death with and without explicit request from the patient.

§Multiple answers were possible.

**Drugs could have been neuromuscular relaxants, in any combination; barbiturates, alone or in combination with other drugs except neuromuscular relaxants; opioids, alone or in combination with other drugs except neuromuscular relaxants and barbiturates; benzodiazepines, alone or in combination with other drugs except neuromuscular relaxants, barbiturates and opioids; or other drugs, in any combination.

Second, we wonder why nurses more often administered the life-ending drugs in cases without an explicit patient request than in cases of euthanasia. Perhaps nurses took a more active role out of concern for frailer patients who could no longer communicate, or for very old patients because physicians are more reluctant to give assistance in dying when dealing with these patients.³⁰ Further, in cases of euthanasia, communication between the physician and the patient is common. When the patient can no longer communicate, nurses are, by the nature of their work, more directly confronted with the patient's suffering and may therefore wish to take a more active role in life-ending acts.¹⁸ We also have to consider that the administration of life-ending drugs without the patient's explicit request may have included situations of terminal sedation or an increase in pain alleviation, in which the delegation by physicians to nurses to administer the drugs is considered common practice.^{21,31} Finally, although about half of the nurses' reports indicated that there was no explicit request from the patient, it should be stated that the physicians and nurses probably acted according to the patient's wishes.^{4,21}

Third, the nurses we surveyed who administered the life-ending drugs did not do so on their own initiative. Although the act was often performed without the physician being present, it was predominantly carried out on the physician's

orders and under his or her responsibility. However, the administration of life-ending drugs by nurses, whether or not under the physician's responsibility, is not regulated under Belgium's euthanasia law and therefore not acceptable. In particular, when criteria for due care are not fulfilled, such as in cases where the patient has not made an explicit request, nurses, next to the physician, risk legal prosecution. Nurses may get caught in a vulnerable position between following a physician's orders and performing an illegal act. Further, physicians who perform euthanasia are required to report their case to a review committee after the act. In a study of all cases of euthanasia in Belgium, Smets and colleagues found that physicians did not always report their cases and that unreported cases often involved the use of opioids and the administration of them by nurses.³² It seems that the current law (which does not allow nurses to administer the life-ending drugs) and a control system do not prevent nurses from administering life-ending drugs. Therefore, professional guidelines are needed to help clarify their involvement in these practices.

Strengths and limitations

The large random sample of nurses, the high response rate, the comprehensive testing of the questionnaire with attention

Table 4: Factors associated with nurses' involvement in decision-making and administration of life-ending drugs

Factor	Decision-making		Administration of drugs	
	p value	Adjusted OR (95%CI)*	p value	Adjusted OR (95%CI)*
Patient-related factor				
No explicit request	0.71	0.87 (0.40–1.86)	0.002	4.52 (1.75–11.65)
Female sex	0.53	0.80 (0.40–1.61)	0.16	0.56 (0.25–1.26)
Age > 80 years	0.32	1.50 (0.67–3.35)	0.001	5.57 (1.98–15.70)
Cause of death				
Malignant disease (ref)	–	1.00	–	1.00
Cardiovascular disease	0.86	1.11 (0.36–3.39)	0.67	0.76 (0.22–2.63)
Other	0.33	0.65 (0.27–1.55)	0.10	0.40 (0.13–1.21)
Nurse-related factor				
Age	0.001	0.92 (0.88–0.97)	0.54	0.98 (0.93–1.04)
Male sex	0.39	1.75 (0.48–6.36)	–	
Education level†	0.13	1.76 (0.85–3.64)	0.51	0.73 (0.28–1.88)
Home care setting as principal workplace	0.008	0.30 (0.13–0.74)	–	
Recent experience with end-of-life decision	0.27	1.48 (0.74–2.96)	0.05	2.55 (1.00–6.51)
Bedside nurse (v. other position)	0.30	0.48 (0.12–1.96)	0.75	0.78 (0.18–3.48)
Specialist palliative care function	0.11	2.50 (0.81–7.71)	0.51	1.47 (0.47–4.62)
Religious (v. not)	0.81	0.90 (0.38–2.15)	0.76	1.19 (0.40–3.57)
Religion considered important‡ (v. not)	0.66	0.85 (0.41–1.75)	0.78	0.88 (0.36–2.17)
Workplace × sex of nurse§				
Male nurse in hospital setting			< 0.001	40.07 (7.37–217.79)
Female nurse in hospital setting			0.002	5.92 (1.97–17.81)
Workplace setting other than hospital (ref)			–	1.00

Note: CI = confidence interval, OR = odds ratio, ref = reference group.

*Each odds ratio was adjusted for the other variables in the table.

†Diploma or associate degree (ref) v. baccalaureate or master's degree.

‡In professional attitudes toward end-of-life decisions.

§In this model, interaction occurred between the nurse's sex and work setting. Because there was an empty cell (no male nurses who administered life-ending drugs worked at a setting other than hospital), the two variables were transformed into a combined variable.

given to the interpretation of the life-shortening end-of-life decisions, the fact that recall was limited to the 12 months before the survey, and the endorsement of the study by professional nursing organizations contributed to the reliability of our results. However, the administration of drugs with the explicit intention of ending a patient's life is a sensitive, complex issue. Our study is possibly limited by selection bias, a reluctance of respondents to report illegal acts, the self-reported nature of the data and the lack of information from the attending physician or about the doses of drugs used. It is also unknown whether our findings are generalizable to practices elsewhere in the world, although the studied practices and legal prohibition of nurses' involvement in administering life-ending drugs exists worldwide.^{1-5,10,11,14,15,22,33,34}

Conclusion

By administering life-ending drugs at the physician's request in some cases of euthanasia, and even more so in cases without an explicit request from the patient, the nurses in our study operated beyond the legal margins of their profession. Future research should closely monitor and examine the involvement of nurses in these practices nationally and internationally to allow comparisons between countries with and without euthanasia legislation.

This article has been peer reviewed.

Competing interests: None declared.

Contributors: Els Inghelbrecht was the primary investigator of the study. All authors were involved in the conception and design of the study protocol. Els Inghelbrecht was involved in the acquisition of data. All of the authors were involved in the analysis and interpretation of the data. Els Inghelbrecht and Johan Bilsen were involved in the drafting of the manuscript. All of the authors were involved in the critical revision of the manuscript and approved the final version submitted for publication. The corresponding author had full access to all of the data in the study and takes responsibility for the integrity of the data and the accuracy of the analysis.

Acknowledgements: The authors thank Johan Vanoverloop and Koen Meussen for their statistical advice; the Department of Basic Health Care and Emergency Management, Federal Public Service of Public Health, Food Chain Safety and Environment, Belgium, for access to its federal government database; and the nurses who participated in the survey.

Funding: This study was supported by a grant from the Fund for Scientific Research – Flanders (grant no. G.0503.05N). The funding source had no role in the design or conduct of the study; the collection, management, analysis or interpretation of the data; and the preparation, review or approval of the manuscript.

REFERENCES

- Kuhse H, Singer P, Baume P, et al. End-of-life decisions in Australian medical practice. *Med J Aust* 1997;166:191-6.
- Meier DE, Emmons CA, Wallenstein S, et al. A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med* 1998;338:1193-201.
- van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003;362:345-50.
- van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, et al. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med* 2007;356:1957-65.
- Seale C. End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. *Palliat Med* 2009;23:198-204.
- Bosshard G, Broeckaert B, Clark D, et al. A role for doctors in assisted dying? An analysis of legal regulations and medical professional positions in six European countries. *J Med Ethics* 2008;34:28-32.
- Bilsen JJ, Vander Stichele RH, Mortier F, et al. Involvement of nurses in physician-assisted dying. *J Adv Nurs* 2004;47:583-91.
- Seale C. Characteristics of end-of-life decisions: survey of UK medical practitioners. *Palliat Med* 2006;20:653-9.
- Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, et al. Factors related to the involvement of nurses in medical end-of-life decisions in Belgium: a death certificate study. *Int J Nurs Stud* 2008;45:1022-31.
- Asch DA. The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *N Engl J Med* 1996;334:1374-9.
- Matzo ML, Emanuel EJ. Oncology nurses' practices of assisted suicide and patient-requested euthanasia. *Oncol Nurs Forum* 1997;24:1725-32.
- De Bal N, Dierckx de Casterlé B, De Beer T, et al. Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): a qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2006;43:589-99.
- Ganzini L, Harvath TA, Jackson A, et al. Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *N Engl J Med* 2002;347:582-8.
- van Bruchem-van de Scheur GG, van der Arend AJ, Abu-Saad HH, et al. The role of nurses in euthanasia and physician-assisted suicide in The Netherlands. *J Med Ethics* 2008;34:254-8.
- Kuhse H, Singer P. Voluntary euthanasia and the nurse: an Australian survey. *Int J Nurs Stud* 1993;30:311-22.
- Law concerning euthanasia. Belgian official collection of the laws — 2002 June 22 [Dutch]. Available: www.health.fgov.be/euthanasie (accessed 2010 Apr. 29).
- Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, et al. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. *CMAJ* 2010;182:895-901.
- Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, et al. Nurses' attitudes towards euthanasia and towards their role in euthanasia: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Int J Nurs Stud* 2009;46:1209-18.
- Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, et al. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliat Med* 2009;23:649-58.
- Collins D. Pretesting survey instruments: an overview of cognitive methods. *Qual Life Res* 2003;12:229-38.
- Rietjens JA, Bilsen J, Fischer S, et al. Using drugs to end life without an explicit request of the patient. *Death Stud* 2007;31:205-21.
- Muller MT, Pijnenborg L, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. The role of the nurse in active euthanasia and physician-assisted suicide. *J Adv Nurs* 1997;26:424-30.
- Frileux S, Lelievre C, Munoz Sastre MT, et al. When is physician assisted suicide or euthanasia acceptable? *J Med Ethics* 2003;29:330-6.
- Guedj M, Gibert M, Maudet A, et al. The acceptability of ending a patient's life. *J Med Ethics* 2005;31:311-7.
- Teisseyre N, Mullet E, Sorum PC. Under what conditions is euthanasia acceptable to lay people and health professionals? *Soc Sci Med* 2005;60:357-68.
- Bendiane MK, Bouhnik AD, Favre R, et al. Morphine prescription in end-of-life care and euthanasia: French home nurses' opinions. *J Opioid Manag* 2007;3:21-6.
- Bilsen J, Norup M, Deliens L, et al. Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as a possible side effect: end-of-life care in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:111-21.
- Rurup ML, Borgsteede SD, van der Heide A, et al. Trends in the use of opioids at the end of life and the expected effects on hastening death. *J Pain Symptom Manage* 2009;37:144-55.
- Vander Stichele RH, Bilsen JJ, Bernheim JL, et al. Drugs used for euthanasia in Flanders, Belgium. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2004;13:89-95.
- De Gendt C, Bilsen J, Mortier F, et al. End-of-life decision-making and terminal sedation among very old patients. *Gerontology* 2008;55:99-105.
- Rietjens JA, Hauser J, van der Heide A, et al. Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliat Med* 2007;21:643-9.
- Smets T, Bilsen J, Cohen J, et al. Legal euthanasia in Belgium. Characteristics of all reported euthanasia cases. *Med Care* 2010;48:187-92.
- American Nurses Association. *American Nurses Association Position statement on active euthanasia*. Silver Spring (MD): The Association; 1994. Available: www.nursingworld.org/MainMenuCategories/HealthcareandPolicyIssues/ANAPositionStatements/EthicsandHumanRights.aspx (accessed 2009 Aug. 11).
- Scientific Union for Nursing and Midwifery. *Position on euthanasia*. Ghent (Belgium): The Union; 2002.

Correspondence to: Mrs. Els Inghelbrecht, End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel, Laarbeeklaan 103, 1090 Brussels, Belgium; els.inghelbrecht@vub.ac.be

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Wright, D. K., Chirchikova, M., Daniel, V., Bitzas, V., Elmore, J., & Fortin, M. L. (2017). S'engager auprès des patients qui veulent mourir: interprétation, présence et contrainte. <i>Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie</i> , 27(1), 65-73.
Introduction Problème de recherche	Le personnel infirmier est vital au processus d'évaluation d'un patient exigeant l'AMM [aide médicale à mourir] et doit faire partie du processus décisionnel du patient. Il peut aider les patients à explorer leurs sentiments et opinions, à discuter des options et solutions de rechange et à expliquer le processus d'aide médicale à mourir. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada souligne d'ailleurs que les infirmières feront face dans l'avenir à quantité de risques psychologiques, moraux et légaux qu'il faudra légalement reconnaître et alléger. Voilà pourquoi un besoin pressant de mieux comprendre la perspective infirmière sur le désir de mort chez les patients en phase terminale se fait sentir.
Recension des écrits	La perspective des infirmières sur les diverses façons de mourir et d'y réagir est régie par des « convictions sur ce qui est moralement bon ». Même si recourir à des cadres déontologiques ou utilitaires, empruntés à la philosophie morale, aide les infirmières dans leurs délibérations éthiques sur les soins de fin de vie, utiliser des cadres relationnels centrés sur les liens interpersonnels qu'offrent de tels soins est tout aussi important. Selon Austin (2011), la recherche en éthique relationnelle a démontré de manière répétée l'importance d'un engagement authentique et du lien dans ces rencontres. Le fait de reconnaître l'authenticité des rencontres éthiques permet, selon Austin, de résister à la mentalité de « service à la clientèle », résultante d'une culture de soins de santé corporatiste. Pour Austin, « les vraies infirmières s'engagent de manière sincère auprès de leurs malades, car elles voient les patients et leurs familles comme de vrais êtres humains qu'elles côtoient dans la réalité et en qui elles reconnaissent tout un éventail de possibilités ».
Cadre théorique ou conceptuel	Fin de vie
Question de recherche/buts	<p>Question de recherche : Comment les infirmières en oncologie décrivent-elles leur engagement auprès des patients préoccupés par le désir de mourir ?</p> <p>But : l'objectif est d'explorer la manière dont les infirmières en oncologie comprennent les patients atteints de cancer en phase terminale et envisageant la mort, et la manière dont elles réagissent au désir de mort de ces patients, pour mieux saisir leur point de vue sur les liens thérapeutiques en pareil contexte.</p>

Méthodes Devis de recherche	Qualitatif
Population, échantillon et contexte	Entre septembre 2012 et janvier 2013 : 11 infirmières travaillant dans divers services de soins d'un même établissement au centre urbain du Québec qui est un grand hôpital universitaire doté d'un programme en oncologie à la pointe, ont été interviewées dans le cadre de cette étude qualitative. Ce programme en oncologie a une unité spécialisée en soins palliatifs. Comme ils voulaient obtenir une perspective infirmière d'ensemble, ils ont ciblé et retenu des infirmières spécialisées et non spécialisées en soins palliatifs. Six infirmières travaillaient à l'unité spécialisée en soins palliatifs et y accomplissaient diverses fonctions de soins directs aux patients ou de consultation. Les cinq autres infirmières en oncologie soignaient les cas aigus en oncologie. La plupart des infirmières de l'étude avaient entre 5 et 10 années d'expérience. Huit des infirmières interviewées avaient un diplôme universitaire, parmi lesquelles quatre détenaient un diplôme d'études supérieures.
Méthode de collecte des données	<p>L'étude a été menée par deux auteurs, les entrevues ont duré de 30 à 60 minutes et ont été retranscrites pour l'analyse. La collecte des données et l'analyse ont eu lieu en même temps. Les premières entrevues ont permis la création de questions supplémentaires pour les entrevues suivantes. Ils ont demandé précisément aux participantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ comment le désir de mourir se manifestait et devenait une préoccupation chez un patient ayant un cancer avancé ➤ quels sont les défis auxquels elles devaient faire face ➤ comment elles réagissaient lorsqu'elles suspectaient qu'un patient envisageait la mort (quels étaient les sentiments, pensées, inquiétudes, paroles et gestes des participantes) ➤ qu'est-ce qui était à la base du désir de mourir d'un patient en phase terminale ➤ comment elles soignaient un patient ayant exprimé un désir de mort
Déroulement de l'étude	Une analyse systématique du contenu des entrevues a permis de relever les principaux thèmes et tendances dans les données. Les auteurs ont relu beaucoup de fois chaque transcription pour se plonger dans le récit des participantes. Des procédures de codage ouvert puis ciblé ont permis d'effectuer une liste par catégories faisant ressortir les principales idées contenues dans les entrevues. Deux autres auteurs ont relu les transcriptions d'entrevues et ont vérifié la précision des interprétations par rapport aux données originales afin de valider les

	analyses préliminaires et la création des nouvelles perspectives.
Considérations éthiques	-
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Pour répondre à la question de recherche sur l'engagement des infirmières dans un contexte de désir de mort en décrivant trois thèmes tirés des entrevues. Les deux premiers thèmes décrivent l'engagement des infirmières en oncologie en tant que processus d'interprétation (thème 1) et l'application de la présence thérapeutique (thème 2). Ils soulignent ensuite les éléments manifestes dans les récits des infirmières qui semblent entraver la capacité d'engagement auprès des patients qui envisagent la mort (thème 3).</p> <p>Thème 1 : Interprétation du désir de mort chez un patient</p> <p><i>“Il faut faire attention à ce que l'on entend par ce mot; le fait qu'ils disent vouloir mourir ne signifie pas toujours qu'ils veulent mourir.”</i></p> <p>Thème 2 : Offrir une présence thérapeutique</p> <p><i>“Ils nous envahissent en quelque sorte, mais pas de manière négative...C'est un peu comme s'ils nous disaient de ne pas les laisser seuls.”</i></p> <p>Thème3: Forces entravant l'engagement</p> <p><i>“Il y a des jours où l'on n'arrive pas à faire ce que l'on devrait faire...”</i></p>
Présentation des résultats	<p>Thème 1 : Le premier aspect de l'engagement auprès des patients qui envisagent la mort en est une d'interprétation. Les infirmières précisent qu'elle cherche toujours à comprendre ce qui est important pour le patient en portant attention aux signes verbaux, non verbaux et comportementaux. Elles semblent se mettre au diapason du vécu qui entoure le désir apparent de mort du patient, cherchant ainsi à mieux comprendre ce qu'un tel désir peut réellement signifier pour le patient demandant le suicide assisté. Dans cette citation, une infirmière décrit le désir de mort exprimé comme une invitation, soit une « ouverture » au dialogue et à l'exploration entre l'infirmière-patient. les infirmières ont décrit comprendre les divers sens attribuables au désir de mort des patients. Il peut s'agir d'une perte d'enthousiasme pour continuer de vivre, du désir d'avoir de meilleurs soins infirmiers et de reprendre le contrôle de sa vie ou d'une frustration liée à une situation sans issue. Elles ont aussi évoqué que l'envie de mourir</p>

peut fluctuer avec le temps. Une infirmière exprime : « *Je crois que parfois les gens veulent cesser de souffrir, ou veulent éviter de souffrir davantage, de perdre leur dignité, leur indépendance, alors ce que pense le patient s'emmêle* ». Pour cette infirmière, l'expression du désir de mort de son patient n'est pas vue comme un recours à l'aide à mourir, mais elle est plutôt une réaction à l'expérience de diverses pertes à une phase avancée de la maladie. En fait, le patient vit des émotions perturbantes en quelque sorte du vécu de fin de vie, dont l'impression de perdre son individualité et d'être un fardeau pour autrui. Elle établit une différence entre soigner quelqu'un qui recherche de l'aide pour mourir et soigner un patient qui recherche quelqu'un à qui raconter son vécu émotif. Plus tard dans la même entrevue, l'infirmière évoque une réflexion sur son patient : avoir une oreille attentive à son écoute et non l'obtention d'une aide directe pour mourir.

Thème 2 : Ils ont découvert que la présence thérapeutique est fondamentalement essentielle pour les infirmières de l'étude. Même si la présence a été largement vue comme essentielle dans le cadre des soins aux patients en fin de vie, beaucoup d'infirmières ont exprimé leur questionnement sur l'efficacité de leur présence lorsque la souffrance est trop importante. Elles ont même douté de leurs propres capacités et aptitudes comme infirmières. Le risque de se sentir en échec chez l'infirmière est courant. Il semblerait que le désir de mort représente chez ces infirmières un contexte où se manifeste un défi plus fondamental sur les soins en fin de vie : celui d'accepter les limites humaines à régler les souffrances d'autrui. Une infirmière plus expérimentée semble également approuver que les difficultés auxquelles elle fait face, celles de ne pas pouvoir répondre à la souffrance d'autrui, sont inévitables. Il ne s'agit pas d'un manque d'expérience ou d'incompétence. C'est dans ce contexte obligeant à délaisser l'approche de soins de fin de vie consistant à tenter de tout régler que la notion d'être « simplement présente » devient pertinente. Elle exprime : « *c'est apprendre à être calme et confort-able, à être calme et à écouter plutôt que de chercher à s'occuper en faisant quelque chose qui NOUS fait sentir à l'aise.* »

Thème 3 : dans les sections précédentes ils montrent que l'enfacement infirmier auprès des patients envisageant la mort est un processus d'interprétation et de présence. L'interprétation est caractérisée par l'ouverture de l'infirmière à une série de significations recouvrant un désir de mourir qui exige une lecture attentive et comprend souvent des signes très subtils. La présence est importante lorsque les infirmières reconnaissent une occasion créée par le désir de mort et agissent en conséquence en vue de renforcer leur lien thérapeutique avec le patient. La première de ces forces est temporelle. Toutes les infirmières expriment le manque de temps comme facteur gênant leur aptitude à s'engager auprès des patients et à leur fournir les soins attentifs qu'un désir de mort a besoin. La deuxième force est législative. L'euthanasie et le suicide assisté étaient illégaux auparavant et ils ne faisaient pas partie de la pratique et déontologie infirmière. En discutant des soins aux patients envisageant la mort, les infirmières semblaient préférer discuter des patients dont le désir de mort représentait un sentiment de détresse généralisée

	<p>plutôt qu'ils souhaitent réellement la mort, c'est contraire à "l'éthique". Il est possible que pour elles l'euthanasie et le suicide assisté constituaient des pratiques si étrangères qu'elles y étaient indifférentes ou incapables d'en parler en détail. Les infirmières expriment que lors de l'arrêt du traitement dans un contexte de désir de mort tournaient beaucoup autour des conflits familiaux et ont dit qu'elles trouvaient difficile de concilier le respect de l'autonomie du patient et ce que souhaitait la famille. Dans ces circonstances, elle décrivent que le soutien au patient pouvait restreindre leur capacité à être entièrement présentes auprès de la famille.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Comme le suicide assisté est "nouveau" pour beaucoup d'infirmières, elles devront réfléchir à leur expérience acquise auprès de ces patients et le mettre en pratique par la suite. La plupart des demandes pour hâter la mort sont dans un contexte de diagnostic de cancer graves et en phase terminale. Pour ces infirmières, l'engagement thérapeutique est indispensable. Il est aussi important de répondre aux incertitudes et aux peurs des patients, les aider à comprendre et à explorer leurs choix et faciliter le dialogue entre eux et leurs proches.</p> <p>Le suicide assisté vient ébranler les infirmières sur le plan éthique et émotionnel. Des facteurs contextuels comme le temps requis pour créer les liens thérapeutiques avec les patients et la qualité de la collaboration interprofessionnelle viennent influencer la prise de conscience sur les responsabilités qu'ont les infirmières qui soignent des patients en fin de vie. Le défi des infirmières qui soignent des patients qui souhaitent la mort est de s'ouvrir à l'éventail de significations sous-jacentes au désir de mort et d'utiliser leurs connaissances sur ces significations pour moduler leurs réactions. L'engagement infirmière-patient est un élément fondamental de ce que signifie offrir et vivre des soins infirmiers de qualité en fin de vie. Cela veut dire que les infirmières « découvrent l'engagement moral du lien et y réagissent » ce qui dans les soins de fin de vie implique un engagement à être présent pour le patient et sa famille. Parfois le simple fait d'être là, que l'on appelle la "le pouvoir de la présence" suffit plutôt que de chercher à avoir les "bons mots" ou de dire les "bonnes choses". Le rôle de l'infirmière comme accompagnatrice compétente est mis en danger par les environnements de soins « très techniques, rationnels, fragmentés et plutôt chaotiques », car ceux-ci n'accordent pas suffisamment de valeur aux capacités d'engagement relationnel des infirmières à titre de pratique éthique.</p>
<p>Forces et limites</p>	<p>Dans d'autres milieux de soins comme en soins communautaires par exemple, la façon dont les infirmières décriraient leur engagement auprès des patients qui veulent mourir pourrait être influencée de manière qu'ils n'ont pu cerner dans cette étude. Même si l'échantillon contenait des infirmières provenant de l'intérieur et de l'extérieur de l'unité spécialisée en soins palliatifs ils n'ont pas pu identifier de tendances cohérentes ni de différences particulières dans leurs descriptions, qu'elles aient eu ou non une expertise en soins palliatifs. De plus, ils n'ont pas demandé aux participantes de révéler leurs orientations religieuses ou culturelles, qui pourraient influencer leur attitude par rapport à l'aide à mourir.</p>

Conséquences et recommandations	Cette étude démontre comment un contexte législatif où l'aide à mourir est prohibée peut restreindre l'engagement thérapeutique. Les infirmières ne pouvaient réagir lorsqu'elles avaient l'impression que leurs patients leur posaient des questions auxquelles elles ne pouvaient répondre. Ces résultats montrent le sentiment d'impuissance. Un désir de mort chez un patient devrait envoyer le signal qu'il faut procéder à une analyse critique et réfléchie sur ce qui se cache derrière sa souffrance, sur ce qui pourrait être fait pour l'aider et sur l'optimisation potentielle des systèmes de prestation de soins de sorte que les infirmières puissent apporter au mieux les soins requis par le patient.
Commentaires	-

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Wright, D. K., Chirchikova, M., Daniel, V., Bitzas, V., Elmore, J., & Fortin, M. L. (2017). S'engager auprès des patients qui veulent mourir: interprétation, présence et contrainte. <i>Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie</i> , 27(1), 65-73.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			rapporte les résultats d'entrevues réalisées auprès de 11 infirmières en oncologie sur leur engagement auprès de patients qui veulent mourir.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il contient la problématique, la méthode utilisée, les résultats et la discussion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le problème est évoqué et est placé en contexte.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Elle présente des connaissances actuelles et s'inspire de recherches.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Ils se sont pas clairement énoncés.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Comment les infirmières en oncologie décrivent-elles leur engagement auprès des patients préoccupés par le désir de mourir ?
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Qualitatif
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Claire et précise
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			: 11 infirmières travaillant dans divers services de soins d'un même établissement au centre urbain du Québec qui est un grand hôpital universitaire. Ils ont retenu des infirmières spécialisées et non spécialisées en soins palliatifs.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Toutes les données sont précisées, il y a le lieu, le moment, les personnes présentes, une retranscription a été effectuée après chaque interview.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Il est décrit clairement est expliqué dans "résultat" de la grille critique.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?		X		Ce sont des infirmières diplômées qui ont été interrogées, leurs noms et prénoms sont indiqués dans l'article avec leur accord. Elles parlent de patients mais anonymement.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Une analyse systématique du contenu des entrevues a permis de relever les principaux thèmes et tendances dans les données. Les auteurs ont relu beaucoup de fois chaque transcription pour se plonger dans le récit des participantes. Des procédures de codage ouvert puis ciblé ont permis d'effectuer une liste par catégories faisant ressortir les principales idées contenues dans les entrevues. Deux autres auteurs ont relu les transcriptions d'entrevues et ont vérifié la précision des interprétations par rapport aux données originales afin de valider les analyses préliminaires et la création des

					nouvelles perspectives.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Les résultats sont clairs, synthétisés et contiennent des verbatim des infirmières interviewées.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?			X	
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Ils présentent les recommandations dans la pratique infirmière lors d'un accompagnement et d'une demande d'assistance au suicide.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Engaging with patients who desire death: Interpretation, presence, and constraint

by David Kenneth Wright, Marina Chirchikova, Véronique Daniel, Vasiliki Bitzas, James Elmore and Marie-Laurence Fortin

ABSTRACT

Canadian end-of-life care is changing. Given recent legislative changes concerning assisted death (euthanasia and assisted suicide), it is vital to examine the perspectives of nurses regarding their care of patients who want to die. This qualitative descriptive study reports findings from interviews with 11 oncology nurses about their experiences of engaging with patients who desire death. Findings provide important insights about how oncology nurses interpret patients' desire-for-death and enact therapeutic presence with these patients. Findings further speak to contextual forces that constrain therapeutic engagement. Interviews were conducted before laws changed in Canada, generating insights that are relevant now more than ever, as increasing numbers of patients will contemplate and receive assisted death in the new landscape of Canadian end-of-life care.

Euthanasia involves deliberately ending the life of a patient for compassionate reasons and at that person's explicit request. Assisted suicide involves providing to a patient the means by which they can end their own life, e.g., providing lethal medications for self-administration. Collectively, these

two practices constitute assisted death (Van der Mass, van Delden, Pignenborg, & Looman, 1991). The Canadian province of Quebec legalized euthanasia (referred to as “medical aid in dying”) in June 2014; the law came into effect on December 10, 2015 (Publications Québec, 2016). In June 2016, the Government of Canada—in response to the Supreme Court of Canada decision in *Carter v. Canada* that decriminalized euthanasia and assisted-suicide (*Carter v. Canada*, 2015)—enacted new end-of-life care law (S.C. 2016, c.3). This legislation—which uses the umbrella term “medical assistance in dying” to refer to both euthanasia and assisted suicide—makes euthanasia and assisted suicide legal in all Canadian provinces and territories (Government of Canada, 2016). Therefore, Canadian society is now living dramatic transformations in how we deliver and experience end-of-life care.

In international jurisdictions that have legislation regulating assisted death, laws typically specify that it be physicians, not nurses, who either prescribe (in the case of assisted suicide) or administer (in the case of euthanasia) assisted death. In Canada, however, nurse practitioners are granted legal authority to prescribe and administer life-ending drugs in the context of assisted death (Government of Canada, 2016). This makes Canada the first and only country in the world wherein nurses can independently enact assisted death, as part of their scope of practice in end-of-life care.

Still, even if nurses' authority to provide assisted death is limited to nurse practitioners, other nurses will play an important role in the care of patients who contemplate and receive assisted death as part of end-of-life care. Care of patients at the end of life is a universal aspect of nursing practice (Jacono et al., 2009), including oncology nursing practice (Wright & Pugnaire-Gros, 2012). Nurses develop unique relationships with patients and families in everyday practice, and these relationships become the context within which important insights are generated that are relevant to ethical decision-making (Bergum, 2013; Doane & Varcoe, 2007; Nortvedt, 2001; Wright & Brajtman, 2011). Further, nurses share an emotional proximity to patients and families in end-of-life care (Barnard, Hollingum, & Hartfiel, 2006; Mok & Chiu, 2004; Raus et al., 2014; Roberts & Snowball, 1999) and, as such, may be the first health professional to whom a patient confides his or her desire to die (De Bal, Dierckx de Casterle, De Beer, & Gastmans, 2006; De Beer, Gastmans, & Dierckx de Casterle, 2004).

As noted by the Canadian Nurses Association (CNA) in their brief to the Federal Expert Panel for a Legislative Response to *Carter v. Canada*: “Nurses, because of their critical skills in interpretation, are vital to the assessment process of a patient requesting physician assisted death (PAD) and must be part of the patient's decision-making process... they can assist

ABOUT THE AUTHORS



David Kenneth Wright, PhD, RN, CHPCN(C), School of Nursing, University of Ottawa, Ottawa, ON, St. Mary's Research Centre, Montreal, QC



Marina Chirchikova, MSc(A), RN, Ingram School of Nursing, McGill University, Montreal, QC



Véronique Daniel, MSc(A), RN, Ingram School of Nursing, McGill University, Montreal, QC



Vasiliki Bitzas, PhD, RN, CHPCN(C), Jewish General Hospital, Montreal, QC



James Elmore, MSc(A), RN, St. Mary's Research Centre, Montreal, QC, Ingram School of Nursing, McGill University, Montreal, QC



Marie-Laurence Fortin, MScN, RN, CHPCN(C), Jewish General Hospital, Montreal, QC

Corresponding author: David Kenneth Wright, PhD, RN, CHPCN(C), Assistant Professor, School of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Ottawa, Roger-Guindon Hall, 3247A, 451 Smyth Road, Ottawa, Ontario, Canada K1H 8M5

Tel: 613-562-5800 extension 8533; Fax: 613-562-5443
dk.wright@uottawa.ca

DOI: 10.5737/236880762715664

with exploring patients' feelings and perspectives, discussing available options/alternatives and helping to explain the PAD process" (Canadian Nurses Association, 2015, p. 6). The CNA further highlights that nurses will face a number of risks—psychological, moral, and legal—that need to be acknowledged and mitigated as legislation changes.

For these reasons, there is a pressing need to better understand the nursing perspective about desire for death among terminally ill patients. Yet, in jurisdictions where assisted death is legal, the body of empirical and ethical literature that articulates the nursing experience of this practice remains small (Denier, Dierckx de Casterle, De Bal, & Gastmans, 2009, 2010; Denier, Gastmans, De Bal, & Dierckx de Casterle, 2010; Dierckx de Casterle, Denier, De Bal, & Gastmans, 2010; van de Scheur & van der Arend, 1998). Furthermore, in jurisdictions where assisted death is illegal but actively debated, there is a relative lack of a discernible nursing voice informing these debates (Woods & Ascher, 2015).

Nursing perspectives about the diverse ways in which people die and how we ought to respond are guided by "convictions of what is morally good" (Cronqvist, Theorell, Burns & Lutzen, 2004, p. 68). While deontological and utilitarian frameworks, borrowed from moral philosophy, can assist nurses in their ethical deliberations about end-of-life care, equally important are frameworks that focus attention on the interpersonal relationships that constitute such care (Wright, Brajtman & Bitzas, 2009). Relational ethics is one such framework that considers "the kind of relationships that allow for the flourishing of good" (Bergum, 2004, p. 487). Beginning from the premise that relational space is the location in which morality itself is enacted, Bergum (2013) argues that ethical considerations are ubiquitous in nursing practice; they occur "in every situation, every encounter, and with every patient" (p. 127). According to Austin (2011), research in relational ethics has repeatedly demonstrated the importance of authentic engagement and connection within such encounters. Qualifying ethical relational encounters as authentic is, for Austin, a helpful way of resisting the customer-service mentality that has resulted from the corporatization of healthcare culture. Austin laments the drift toward inauthenticity in healthcare relationships as an evolutionary threat to our discipline, calling on us to reaffirm what is real in nursing practice. For Austin, "Real nurses engage those in their care in a sincere way, seeing patients and families as real persons, being with them in a real way, and acknowledging the real range of human possibilities" (p. 163, emphasis added). We take this normative emphasis on authentic engagement in nursing relationships as our starting point for a study about how nurses create 'real' therapeutic relationships with patients who may desire death in end-of-life cancer care.

The research question that guided this study is: How do oncology nurses describe their engagement with patients for whom a desire to die may be a concern? Our purpose was to explore how oncology nurses understand and respond to their patients with advanced cancer who may desire death, and to better understand nurses' own perspectives about their therapeutic relationships in this context.

METHODS

Eleven nurses were interviewed for this qualitative study, between September 2012 and January 2013 (i.e., before Canadian end-of-life laws changed). Participants were recruited from various care settings within the same institution, which was a large university-affiliated teaching hospital with a well-recognized oncology program in an urban area of Quebec. This oncology program contains a specialist palliative care division. Nurses were purposively targeted for participation based on whether or not they worked within the specialist palliative care department, as we wanted to ensure that the perspectives of both nurses with and without specific expertise in palliative care would be represented. Six of the nurses (55%) worked within the specialist palliative care division, in various roles including direct-care nursing of inpatients and consult service. The remaining five oncology nurses (45%) cared for patients in the acute stream of the oncology program, including on two inpatient floors and an outpatient clinic. Though years of experience varied, most nurses in this study had between five and 10 years of nursing experience. Eight of the nurses interviewed (72%) held university degrees, four (36%) at the graduate level.

Interviews were conducted by two authors, and ranged in duration from 30 to 60 minutes. Interviews were transcribed verbatim for analysis. Data collection and analysis took place concurrently, and initial interviews informed the development of additional questions for later interviews. Specifically, participants were asked about the way(s) they see desire for death manifest, as a concern for their patients with advanced cancer, what challenges they face, how they respond when they suspect a patient may desire death (what does the participant think, feel, prioritize, worry about, say, and do), their thoughts on what might underlie patients' desire for death in advanced cancer, and to relay at length their experiences of caring for these patients who expressed a desire for death.

Interview content was analyzed systematically to identify prominent themes and patterns among the data (Lincoln & Guba, 1985). Two authors read and reread each transcript with the goal of becoming immersed in the participants' narratives. Procedures of open and then focused coding enabled the development of a category list that represented the main ideas contained within the interview texts. After a first round of analysis and generation of preliminary findings, two additional authors reread the interview transcripts and checked the accuracy of interpretations against the original data, leading to validation of preliminary analyses and the creation of new insights. Throughout the analytic process, all authors met regularly to discuss the interview content and to develop, challenge, and refine ongoing interpretations.

FINDINGS

In the sections that follow, we answer our research question about nurses' engagement in the context of desire for death by describing three themes that emerged from these interviews. Our first two themes describe oncology nurses' engagement as a process of interpretation (Theme 1) and enactment of therapeutic presence (Theme 2). We then highlight forces apparent

in the nurses' narrations that appear to constrain their abilities to engage with patients who may desire death (Theme 3).

Theme 1: Interpreting the patient's desire for death

I think we have to be careful with how we hear the word; that they may not always mean death by saying that they want to die.

We found that for our participants, the first aspect of engaging with patients who may desire death is one of interpretation. Specifically, nurses describe striving to understand what is meaningful to the patient, through paying attention to verbal, non-verbal, and behavioral cues. Nurses appear to attune themselves to the lived experience that surrounds a patient's apparent desire for death, seeking to better understand what such a desire might actually mean for the patient concerned. In the following quote, a nurse describes hearing an expressed desire for death as an invitation, described as an "opening", for further dialogue and exploration between nurse and patient.

...patients express it, you have the opening for asking and talking about anything and whatever because he has just told you something that is so important. It's the last part of their life... they tell you what they want, and then you have open doors to go and explore... so, when that happens you just put your stuff down, you sit down, and you have free opening...

By taking advantage of the "opening" that patients provide—an invitation to better understand their lived experience of dying—nurses described a nuanced understanding of the various meanings they might attribute to a patient's desire for death. It may reflect a loss of enthusiasm for continued life, a desire for better nursing care, a desire to regain control, or a frustration with a situation that is perceived to be hopeless. Nurses further emphasized that the nature of a patient's desire for death can fluctuate over time. Thus, there is no uniform meaning of desire for death that nurses can draw on to support them in their practice, because careful interpretation of the patient's desire for death might reveal a host of potentially overlapping or contradictory 'desires'.

Well, it [desire for death] can have several meanings, and I think that's what makes it a tricky concept... I think sometimes people, they want to end their suffering, or they want to prevent further suffering, or they want to prevent potential loss of dignity, or loss of independence, so it's teasing apart what that means to the patient. I guess depending on the patient, it can have different meanings.

For some participants in our study, there was an overall tendency to interpret their patients' expressions of desire for death as reflective of some other underlying and hidden meaning(s), as opposed to signaling a genuine desire to be dead.

...a couple of years ago I treated a gentleman in his early 50s who had gastric cancer... in the last two to four months of his life he was just skin and bone... he could not play hockey anymore, he had many losses... I guess his sense of self was really gone. He did not look like himself anymore and he was always uncomfortable, he did not want to eat anymore, but he was afraid to not eat anymore because he was afraid of starving to death... he was afraid of not being there for his

family... he was just like, 'I am burdening everyone and I do not feel like myself anymore and I do not know if I can do this anymore. I am just starving to death and I just want to die.' He was not expressing that he wanted to actually do it, or have us do it, but he was going through that difficult period of like, 'What is the point? What do I do to make this better?'

For this nurse, the meaning of her patient's desire for death is best understood not as an interest in hastened death, i.e., euthanasia or assisted suicide but, rather, as a reaction to living through various losses in advanced illness. In fact, this patient is described as experiencing distressing emotions that are somewhat typical of the end-of-life experience, including a perception of losing a sense of self and burdening others. Later in this same interview, this nurse continued her reflection about this patient, stating:

...it is tricky, he did not say 'I want to die'... 'I am going to end this' kind of thing, but he talked around it. Like, 'I do not know if I can live like this anymore.' 'I do not know how much longer I can do this.' That kind of thing.

This nurse chose to tell us about this particular patient for a reason. This was not a patient she had cared for recently, and he did not appear (to her) to explicitly convey a clear and consistent message that he desired death. The contradictions in her narration (...I just want to die/...he did not say 'I want to die') demonstrate how nurses' impressions of their patients' experiences are the product of an interpretive process. In the passage below, a nurse draws a distinction between caring for someone who is seeking "assistance" in hastening death, and caring for someone who is seeking someone to which to confide their emotional experience.

...they have alluded to it without being so direct by, you know, saying things like, "I've had enough" or "I'm tired" or "I just want to go", you know, or whatever. And in those situations, it hasn't been, I haven't felt that they were asking for my assistance, or for anything other than just expressing how they were feeling.

In the above reflection, it is not clear how or why the participant "felt" (i.e., interpreted) that the patient's desire was for relational accompaniment (i.e., a listening ear) and not for direct "assistance".

Theme 2: Enacting therapeutic presence

...they kind of pull you in, but not in a negative sort of way... It's almost like, don't leave me alone with this.

We found that the idea of therapeutic presence appeared as a core value at stake for the nurses in our study. Our participants repeatedly described themselves as needing to be "available" for patients and understood their role as one of "gentle accompaniment." What it is to be present, however, was not easy for nurses to explain. In this section, we describe those elements of participants' reflections that speak directly to their interactions with patients, with the aim of further illuminating the meaning of engagement in the context of caring for patients who may desire death.

Nurses reflected upon the difficulties inherent in being “just present” in those cases where there are no clear solutions or easy answers. Nurses’ own hesitations and insecurities in having difficult conversations—about desire for death and about end of life more generally—could interfere with engagement, particularly where they feared such conversations might inadvertently harm the patient.

I feel bad bringing it up. Like, what if they don't desire to die, what are they going to think of me asking them that question? You know, you're afraid of their reaction, they might interpret it as, 'Does that mean that she thinks I'm going to die?' So, it's a touchy subject. I have to be honest, I'm not the most comfortable approaching the subject.

Nurses also wrestled with accepting the limits of their own abilities to control, fix, or offer something concrete and tangible toward alleviating their patients’ suffering.

I guess you feel, I always feel torn... because we're always trying to fix things, as nurses. We're always trying to make things better, and you can't make this better, you can't make the patient better, and you can't really enable them to die, so it's hard.

Though presence was widely viewed as an essential part of caring for patients at the end of life, many nurses described questioning the efficacy of their presence in the face of intense suffering, and even second guessed their own skills and abilities, as a nurse. Interestingly, while some participants second guessed themselves in the context of desire for death, others did so in the context of a broader discussion about the transition from curative to palliative care. The content of these reflections, in either case, was remarkably similar. As an example, consider the following two reflections from different participants; the first is about desire for death, and the second about palliative care:

...that sense of failure when they ask you to die, is it because you could not manage their comfort properly, because you could not do more for them, or could not attend their expectations of care?... Is that why they are now asking you to die?

...I think a lot of physicians and nurses I work with, when it comes time to thinking about palliative care, sometimes you feel like you have failed... You feel like you have not provided all you could and you did not do the best that you could...

In both of these cases, the risk of feeling like a failure is evident. Therefore, it appears as though desire for death represents, for these nurses, one context in which a more basic challenge of end-of-life care nursing is manifest: that of coming to terms with the limits of one’s own power to fix the suffering of another. In the following passages, we see evidence of a nurse working through this challenge.

...even the most experienced nurse can feel in over her head in that kind of situation... I found that talking to my colleagues [was] very normalizing for me... It's good and reassuring that it's not that I don't know what to do, but that it's a legitimately difficult situation, and that everybody, well first of all most advanced practice oncology nurses, have been in that situation, and second that it's difficult for everybody, even if they have tons of experience...

By using the words “legitimately difficult situation” and likening her experience to that of “most advanced practice oncology nurses”, this participant appears to be validating for herself that the difficulties she faces—including not having answers to solve another’s suffering—are inherent to the care situation, and are not a result of her own inexperience or incompetence. It is against this background of letting go of a fix-it approach to end-of-life care that the relevance of “just being present” emerges.

I have been learning over the years... sometimes you just have to put that desire away [to “do something”]. It is learning in those moments of being there for someone, through the toughest moments and just being present... just learning how to be quiet and comfortable, being quiet and listening versus just wanting to occupy yourself with doing something you (emphasis) feel comfortable with.

One nurse, at the end of her interview, was asked how working with patients who desire death has been beneficial to her practice. She responded that she believes her practice has become “more genuine” because she has “let go of the sense that it’s my responsibility to fix anything for them”. We also found in our data the idea of desire for death as prompting increased relational engagement by the nurse in the patient’s end-of-life experience:

“...it promotes a trusting relationship. To me, the patient is being honest about how they feel, and so there is value in that... when somebody tells you that they desire death, that might be a clue that they need more of something. More psychosocial support, more symptom management, you know, what have you. But I think if somebody expresses to you such a significant feeling, then your level of engagement goes up, because you want to help them through that.”

In the passage above, the participant describes hearing a stated desire for death as a “clue” about what the patient needs. This description is consistent with the idea of engagement as an interpretive challenge, described above. In this reflection, however, the nurse’s description moves beyond interpretation, to interaction. She positions herself as someone who capitalizes on the chance to earn and deepen the patient’s trust, by consciously increasing her “level of engagement”. Also apparent in this nurse’s reflection is a sensitivity to the moral implications of such engagement; she respects the magnitude of what is being shared with her, and feels compelled to act in response.

Theme 3: Forces that constrain engagement

...there are days where you just feel like you were not meeting up to what you should be doing

In the preceding sections, we have shown that nursing engagement with patients who may desire death is a process of interpretation and presence. Interpretation is characterized by the nurses’ openness to a host of possible meanings that constitute desire for death, the elucidation of which involves a careful reading of sometimes very subtle cues. Presence is enacted when nurses recognize and act on the opportunity that desire for death creates, to enhance the level of their therapeutic connection to their patients.

Engaging with patients who may desire death in the manners described above, however, is not without its challenges. In this section, we elaborate on forces that appear to interfere with the enactment of relational engagement when patients desire death. The first of these forces is temporal. All nurses pointed to the lack of time, as a factor that impedes their ability to engage with patients and provide the close care that an apparent desire for death requires, as illustrated in the following two reflections.

...we have a patient on the floor right now who is very agitated, he has said to me "please kill me". And he wants you to stay there and hold his hand, which, it's an easy thing to do, but you've got four other patients, or three other patients, or whatever and you can't... Does he want to die because he wants to die? Or does he want to die because no one will sit there and hold his hand?

Because for sure a patient who's desiring death, unfortunately the reality of nursing isn't going to give us as much time and attention to them as you will someone who's currently actively critically ill and has the desire to live... You just don't have the time, it's not because you don't want to, it's just that you don't have the time to address it in the same way.

The second force is legislative. At the time of this study, euthanasia and assisted suicide were illegal in Canada and Quebec, and were not a part of nursing practice. In discussing their care of patients who may desire death, nurses appeared to favour discussion of patients whose desire for death represented a general feeling of distress, as opposed to a specific request for a deliberately hastened death. For one participant, the idea of desiring a hastened death was not something she had ever encountered, and she cast this idea as "outside of the scope" of her practice. Throughout her interview, desiring death was never considered as desiring a deliberately hastened death.

...But we have not had a case where someone has desired hastened death. There have been people that desired death or are exhausted and express like, 'Ah I just want to die already'... But not people who are saying, 'Please end my life', not people who are saying, 'I am going to end my life'. Because when that is occurring, it is a very different situation. It is outside of the scope of our team... So, I am talking more about the people who have lost their desire to live.

For other participants, however, it was a reality of their everyday practice to care for patients whose desire for death did appear (to the nurse), to refer to a deliberately hastened death.

...patients who really want you to kill them, and that's obviously unethical, and they'll constantly be asking for more morphine, or some of these patients have subcutaneous drips for pain and they'll try to adjust the dosage of the pump, so that's a difficulty.

The evaluation of acquiescing to a request to deliberately hasten death as "obviously unethical" is noteworthy, and points to the way in which the legislative context served to limit the focus and content of our participants' narrations. Indeed, our

participants offered very few insights about the complexities of engaging with patients for whom a desire for death really does mean a desire for deliberately hastened death. It is possible that for these nurses, ideas of euthanasia and assisted suicide were so foreign to their practice that they were unable and/or uninterested in discussing these practices in detail. What is apparent in the data, however, are descriptions of constrained engagement. There were clear limits to nurses' abilities to enact therapeutic presence when patients desired hastened death; in such cases, the nurses were being asked to do something that was, quite simply, not possible.

How to respond to them, how to make them understand how much you can do, and how much you care... they just want you to do one thing, and it's to end their life, so that's a challenge.

I had a very strong sense of aversion when he would ask for, when he would ask me to talk about this.... It was just, I really didn't want to talk to him more than just to acknowledge, yes, I've heard you, yes, you're in a difficult situation, I don't have an answer for you. He cried. You know I was able to provide some comfort. But then after that he would try to sort of re-engage and it felt very negative for me.

While few participants reflected on explicit requests for euthanasia or assisted suicide, discussion of patients who choose to withdraw from life-prolonging treatment was a common point of reflection when nurses were asked about their experiences of patients who desire death. For many nurses, voluntary withdrawal from treatment was understood to be the natural outcome of an individual's desire for death, and was uniformly viewed as an acceptable end-of-life choice. Nurses' reflections about treatment withdrawal in the context of desire for death focused very pointedly on family conflicts, and nurses described struggling to balance respect for patient autonomy with the wishes of the family. In these circumstances, the nurses described that support for the patient could constrain their ability to be fully present for the family.

I think the family appreciated my presence, but they had a really hard time accepting that we were supporting him in his decision to die. And so, I think their view of us, as health care professionals, was that we're supposed to do everything we can to save someone, so they had difficulty understanding why we were letting their father go.

DISCUSSION

Given that medical assistance in dying has just been legalized across Canada, nurses everywhere need to reflect about how their previous experience in working with patients who may have desired death can now be applied to the care of patients who will be requesting and receiving assisted death. According to statistics collected in countries where assisted dying is legally practised, most requests for hastened death arise in the context of serious and terminal cancer diagnoses (Onwuteaka-Philipsen et al., 2012; Oregon Public Health Division, 2013). Therefore, although our findings are relevant for any nurse who cares for patients in an end-of-life context,

they are particularly relevant to oncology nurses. In this section, we identify certain implications from our findings to trigger reflection amongst oncology nurses about their therapeutic engagement with patients who may desire death, and who are cared for within the new legislative landscape of Canadian end-of-life care.

Although our focus in these interviews was the care of patients who may desire death, participants often veered away from this specific topic, and spoke about end-of-life care more broadly. We therefore found, somewhat surprisingly, that an invitation to nurses to tell us stories about desire for death did not predominantly result in conversations about receiving requests for euthanasia or assisted suicide. Instead, our participants spoke more generally about the complexities, challenges, and opportunities at stake in caring for patients who are nearing the end of life. They very often situated their perspectives about desire for death within wider end-of-life discourses, such as the withholding or withdrawal of life-prolonging treatment, and the tension between curative and palliative approaches. For these participants, the very idea of desire for death was not exceptional, controversial, or shocking. Indeed, many participants appeared to normalize the idea of desiring death within the terminal illness context.

Clinical and legal definitions of assisted death are fairly uniform across international contexts. In an effort to avoid terminological ambiguity, such definitions painstakingly reduce euthanasia to its constituent elements. Standard definitions attempt to demarcate clear conceptual boundaries and prevent assisted death from confusion with other end-of-life medical practices. Here is one example: "In the Netherlands, euthanasia has been defined since 1985, as *the administration of drugs with the explicit intention to end life at the explicit request of a patient*" (Rietjens, van der Maas, Onwuteaka-Philipsen, van Delden, & van der Heide, 2009, p. 272, emphasis added). The risk with definitions such as these is that they describe assisted death as a discrete act, circumscribed by a relatively narrow frame of space and time, i.e., the moment in which drugs are administered and in which the euthanasia death occurs. Contemporary anthropological understandings of assisted death, however, problematize the simplistic interpretation of this practice as a discrete act. For example, in an ethnographic study of euthanasia in the Netherlands, Norwood (2007) found that euthanasia is a communicative process, a series of back-and-forth interactions between patients and physicians, that may be stopped and re-initiated multiple times. Understood as a relational care process that occurs over time, 'euthanasia' does not even necessarily result in the deaths of patients, who might withdraw their requests or die before being able to fulfill them. A broader conceptualization of assisted death then, as a relational care process, is inclusive of the many moments that occur between patients, family members, and healthcare providers; from the moment that patients suggest that euthanasia is something they are considering, right through to the moment that they die (whether by euthanasia or not), or alternatively to the moment that they decide definitively that euthanasia is not for them. These

moments include responding to patients' uncertainties and fears, helping them to understand and explore their options, and facilitating dialogue between them and their significant others. Conceptualizing assisted death in this broader sense, as a dialogical care process that occurs within a therapeutic relationship, means that specific steps, as specified by relevant legislation (e.g., competency assessment, consultation with a second physician, drug administration) are not at all sufficient for describing the complexity and nuance inherent in the lived reality and lived enactment of assisted death, as a therapeutic practice.

The issue of which nurses will or will not be the agents of administration in assisted death, as described at the outset of this paper, somewhat misses the point concerning nurses' involvement in the care processes associated with assisted death. A recently completed analysis of the international literature about nurses and assisted death shows that the experience of nurses engaged in euthanasia or assisted suicide is defined by a strong sense of moral responsibility (Elmore, Wright & Paradis, 2016). As a result of their close interactions with patients, nurses are often the first healthcare professionals to hear requests for assisted death. Nurses experience these requests as challenging on ethical and emotional levels, and work to ensure that patients making such requests are provided with the very best care. This might mean assessing underlying meanings behind the request, searching for palliative solutions, or advocating on behalf of the patient to have his or her request taken seriously by the physician. Contextual factors, such as the time available to create therapeutic relationships with patients and the quality of inter-professional collaboration are important influences on whether nurses realize their perceived responsibilities toward patients in end-of-life care (De Bal et al., 2006; Denier et al., 2009; Denier, Dierckx de Casterle et al., 2010; Denier, Gastmans et al., 2010; Dierckx de Casterle et al., 2010; Dierckx de Casterle, Verpoort, De Bal, & Gastmans, 2006; Harvath et al., 2006; Matzo & Schwarz, 2001; Schwarz, 2003, 2004; Volker, 2001, 2003). Thus, nursing experiences of assisted death are moral experiences, whereby nurses' engagement in assisted death has repercussions for values they deem important (Beagan & Ells, 2009; Hunt & Carnevale, 2011).

In this study, which was conducted with nurses before laws in Canada changed to allow euthanasia and assisted suicide as legitimate end-of-life care practices, oncology nurses spoke to the ways that they engage with patients at the end of life who may desire death. These are the patients who, under new and forthcoming legislative regimes, will potentially be accessing care pathways involving euthanasia and assisted suicide and, so, it is imperative to look closely at the meaning of therapeutic engagement with these patients in oncology nursing practice. First, our findings speak to the importance of honouring the complex nature of a request for hastened death in clinical nursing practice. According to Mak and Elwyn (2005): "The desire for euthanasia cannot be interpreted at face value. Its meaning is not confined to the reality of physical disintegration or suffering from the effects of cancer, but includes fears and existential concerns

with desires for connectedness, care and respect, understood within the context of the patients' whole lived experience." (p. 348, emphasis added). The challenge for nurses in caring for patients who may desire death is to be open to hearing the myriad meanings that may underlie this desire and to use their knowledge of these meanings to inform their response (Gudat, 2015; Houtepen & Hendriks, 2003; Müller-Busch, 2015; Ohnsorge, Gudat Keller, Widdershoven, & Rehmann-Sutter, 2012).

According to the notable nurse ethicist Ann Gallagher: "exemplary nursing practice is not only exquisite, but also fragile, as relationships are negotiated and sustained in contexts of uncertainty" (Gallagher, 2012, p. 712). In the context of assisted death, nurses need to acknowledge the uncertainty inherent in engaging with a patient who manifests a desire for death. Relational ethics for nursing is a perspective that guides us to consider the quality of human relationships as a key focus of nursing inquiry, acknowledging that engagement between nurse and patient is a core element of what it means to deliver and experience quality end-of-life nursing care (Davies & Oberle, 1990; Mok & Chiu, 2004; Wright et al., 2009). Engagement in this context means that nurses "discover and respond to the moral commitment of the relationship" (Bergum, 2013, pp. 135–136), which in end-of-life cancer care includes a commitment to being present for patients and families (Barnard et al., 2006; Wright & Pugnair Gros, 2012). As Cramer (2002) observed: "Sometimes just 'being there' is the most important thing we can do. We call it 'the power of presence.' You don't have to have any 'right words' or 'things' you can do for your patients—just being there to witness, to hold a hand, to show that you care—can be as powerful as any high-tech intervention we can offer" (p. 55).

Of course, therapeutic presence in end-of-life care, including in care of patients desiring death, is not a trivial activity. It requires focus, commitment, and skill (Strang, Henoch, Danielson, Browall, & Melin-Johansson, 2014). While our participants spoke eloquently of the myriad meanings that underlie desire for death and the sophisticated processes of presence required to engage properly with those meanings, they also spoke of contextual forces that constrain their perceived abilities to properly enact their engagement. According to Dierckx de Casterle (2015), the skilled companionship role of nursing is at risk in "highly technical, rational, fragmented, and rather chaotic" (p. 3332) care environments that undervalue the relational engagement skills of nurses as essential to ethical practice, and by nurses themselves who adopt a conformist ethical practice in response. A conformist ethical practice is one in which nurses follow conventions (e.g., medical prescriptions, rules and norms of a care unit, procedures and guidelines) without reflecting critically and creatively about what is right. Conventions "need to be critically evaluated in context and in terms of their contribution to patient well-being" (Dierckx de Casterle, Izumi, Godfrey, & Denhaerynck, 2008, p. 547). When patients contemplate, or request assisted death, a thoughtful and deeply reflective practice from all healthcare professionals, including nurses, is required. The ways in which nurses interpret and respond to their patients, and the ways in which their

relational practice is facilitated or constrained by the contexts in which they work, will strongly influence our ability to provide ethical care under the new legislative landscape of end-of-life care in Canada.

LIMITATIONS AND NEXT STEPS

This was a qualitative study of 11 nurses working in different areas of a single oncology program, located within an academic and well-resourced hospital in an urban area. In other care settings, such as the community, the ways in which nurses describe their engagement with patients who desire death may be influenced in ways we were not able to identify in this study. For this reason, future studies with nurses working in myriad contexts in which Canadians receive end-of-life care would be valuable. Further, although we purposively sampled from within and outside of the specialist palliative care division (all within a single oncology program), we were not able to identify consistent patterns of difference in nurses' descriptions according to whether or not they had palliative care expertise. Further, we did not ask participants to disclose their religious orientation or other sources of cultural influence on their attitudes toward assisted death. It may be interesting to conduct future research on the ways in which religiosity or other sources of cultural influence impact the ways in which nurses engage with patients who desire death. Finally, while this interview study provides insight into the ways in which nurses talk about and think through their therapeutic engagement with patients who desire death, it would be valuable in future research to use participant observation as a method to illuminate how nurses enact therapeutic presence in a context of desire for death. Ethnographic studies of nurses' practice under the new Canadian legislative framework for end-of-life care, for example, would be well-suited to identify challenges and opportunities in the ethical care of patients seeking assisted death and to clarify and elaborate the nursing role in this process.

CONCLUSION

This study, which was conducted prior to legislative change, demonstrates how a legislative context where assisted death is prohibited can constrain therapeutic engagement. Indeed, nurses were at a loss when they felt their patients were asking them impossible questions for which they did not have answers. These results mirror the feeling of powerlessness that Belgian researchers described in their study of nurses' experiences prior to legalization of euthanasia in that country (De Bal et al., 2006). Now that assisted death is legal across Canada, oncology nurses will conceivably no longer feel constrained by a restrictive legislative context. They should now be able to openly and honestly discuss a fuller spectrum of end-of-life choices with their patients. At the same time, nurses must continue to resist a 'fix it' approach to the suffering of their patients, which our findings reveal is a constant struggle for oncology nurses who care for patients at the end of life. Nursing skills of interpretation and presence are relevant now more than ever, and patients who express

a desire for death in the new legislative regime will require a high level of therapeutic engagement. An apparent desire for death in a patient with advanced cancer should signal a need for critical and reflective analysis about what underlies that patient's suffering, what might be done to help them, and how care delivery systems can be optimized to ensure that nurses are best positioned to deliver the care that the patient requires.

REFERENCES

- Austin, W.J. (2011). The incommensurability of nursing as a practice and the customer service model: An evolutionary threat to the discipline. *Nursing Philosophy*, 12, 158–166.
- Barnard, A., Hollingum, C., & Hartfiel, B. (2006). Going on a journey: Understanding palliative care nursing. *International Journal of Palliative Care*, 12(1), 6–12.
- Beagan, B., & Ells, C. (2009). Values that matter, barriers that interfere: The struggle of Canadian nurses to enact their values. *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(1), 86–107.
- Bergum, V. (2004). Relational ethics in nursing. In J.L. Storch, P. Rodney & R. Starzomski (Eds.), *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* (pp. 485–503). Toronto, ON: Pearson Canada Inc.
- Bergum, V. (2013). Relational ethics for health care. In J.L. Storch, P.A. Rodney, & R.C. Starzomski (Eds.), *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* (pp. 127–142). Toronto: Pearson.
- Canadian Nurses Association. (2015). *Brief for the government's external panel on options for a legislative response to Carter v. Canada*. Retrieved from https://www.cna-aic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/physician-assisted-death_brief-for-the-government-of-canadas-external-panel-on-options-for-a-legislative-response-to-carter-v-canada.pdf?la=en
- Carter v. Canada (2015). *Attorney General, SCC 5*.
- Cramer, C.F. (2002). To live until you die: quality of life at the end of life. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 53–56.
- Cronqvist, A., Theorell, T., Burns, T., & Lutzen, K. (2004). Caring about – caring for: Moral obligations and work responsibilities in intensive care nursing. *Nursing Ethics*, 11(1), 63–76.
- Davies, B., & Oberle, K. (1990). Dimensions of the supportive role of the nurse in palliative care. *Oncology Nurses Forum*, 17(1), 87–94.
- De Bal, N., Dierckx de Casterle, B., De Beer, T., & Gastmans, C. (2006). Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 589–599.
- De Beer, T., Gastmans, C., & Dierckx de Casterle, B. (2004). Involvement of nurses in euthanasia: A review of the literature. *Journal of Medical Ethics*, 30(5), 494–498.
- Denier, Y., Dierckx de Casterle, B., De Bal, N., & Gastmans, C. (2009). Involvement of nurses in the euthanasia care process in Flanders (Belgium): An exploration of two perspectives. *Journal of Palliative Care*, 25(4), 264–274.
- Denier, Y., Dierckx de Casterle, B., De Bal, N., & Gastmans, C. (2010). "It's intense, you know." Nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. *Medicine Health Care and Philosophy*, 13(1), 41–48.
- Denier, Y., Gastmans, C., De Bal, N., & Dierckx de Casterle, B. (2010). Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23–24), 3372–3380.
- Dierckx de Casterle, B. (2015). Realising skilled companionship in nursing: A utopian idea or difficult challenge? *Journal of Clinical Nursing*, 24(21–22), 3327–3335.
- Dierckx de Casterle, B., Denier, Y., De Bal, N., & Gastmans, C. (2010). Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. *Journal of Advanced Nursing*, 66(11), 2410–2420.
- Dierckx de Casterle, B., Izumi, S., Godfrey, N.S., & Denhaerynck, K. (2008). Nurses' responses to ethical dilemmas in nursing practice: meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 63(6), 540–549.
- Dierckx de Casterle, B., Verpoort, C., De Bal, N., & Gastmans, C. (2006). Nurses' views on their involvement in euthanasia: A qualitative study in Flanders (Belgium). *Journal of Medical Ethics*, 32(4), 187–192.
- Doane, G.H., & Varcoe, C. (2007). Relational practice and nursing obligations. *Advances in Nursing Science*, 30(3), 192–205.
- Elmore, J., Wright, D.K., & Paradis, M. (2016, E-pub ahead of print). Nurses' moral experiences of assisted death. *Nursing Ethics*. DOI: 10.1177/0969733016679468.
- Gallagher, A. (2012). Slow ethics for nursing practice. *Nursing Ethics*, 19(6), 711–713.
- Government of Canada. (2016). An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts (medical assistance in dying) (S.C. 2016, c. 3). Retrieved from: http://laws-lois.justice.gc.ca/eng/AnnualStatutes/2016_3/
- Gudat, H. (2015). From understanding to patient-centred management: Clinical pictures of a wish to die. In C. Rehmman-Sutter, H. Gudat, & K. Ohnsorge (Eds.), *The Patient's Wish to Die: Research, Ethics, and Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Harvath, T.A., Miller, L.L., Smith, K.A., Clark, L.D., Jackson, A., & Ganzini, L. (2006). Dilemmas encountered by hospice workers when patients wish to hasten death. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8(4), 200–209.
- Houtepen, R., & Hendrikx, D. (2003). Nurses and the virtues of dealing with existential questions in palliative care. *Nursing Ethics*, 10(4), 377–387.
- Hunt, M.R., & Carnevale, F.A. (2011). Moral experience: A framework for bioethics research. *Journal of Medical Ethics*, 37(11), 658–662.
- Jacono, B., Cable-Williams, B., Foster, C., Mitchell, M.G., Lavoie, M., Richardson, H., ... Baxter, S. (2009). *The principles and practice of palliative care nursing and palliative care competencies for Canadian nurses*. Retrieved from <http://casn.ca/wp-content/uploads/2014/12/CompetenciesDocumentFinalupdated.pdf>
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage.
- Mak, Y.Y.W., & Elwyn, G. (2005). Voices of the terminally ill: Uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine*, 19(4), 343–350.

FUNDING

David Kenneth Wright is supported by a New-Investigator Award (2014–2017) from the St-Mary's Hospital Foundation in Montreal. Funding for this research study was also supported by a research grant from the Nursing Science Axis of the Quebec Suicide Research Network, funded by the Fonds de Recherche du Québec - Santé (PIs Wright & Bitzas).

- Matzo, M.L., & Schwarz, J.K. (2001). In their own words: Oncology nurses respond to patient requests for assisted suicide and euthanasia. *Applied Nursing Research*, 14(2), 64–71.
- Mok, E., & Chiu, P.C. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475–483.
- Müller-Busch, H.C. (2015). Issues of palliative medicine in end-of-life care. In C. Rehmman-Sutter, H. Gudat, & K. Ohnsorge (Eds.), *The Patient's Wish to Die: Research, Ethics, and Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Nortvedt, P. (2001). Needs, closeness and responsibilities. An inquiry into some rival moral considerations in nursing care. *Nursing Philosophy*, 2(2), 112–121.
- Norwood, F. (2007). Nothing more to do: Euthanasia, general practice, and end-of-life discourse in the Netherlands. *Medical Anthropology*, 26(2), 139–174.
- Ohnsorge, K., Gudat Keller, H.R., Widdershoven, G.A.M., & Rehmman-Sutter, C. (2012). 'Ambivalence' at the end of life: how to understand patients' wishes ethically. *Nursing Ethics*, 19(5), 629–641.
- Onwuteaka-Philipsen, B.D., Brinkman-Stoppelenburg, A., Penning, C., de Jong-Krul, G.J.F., van Delden, J.J.M., & van der Heide, A. (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey. *Lancet*, 380(9845), 908–15.
- Oregon Public Health Division. (2013). *Oregon's Death with Dignity Act—2013*. Retrieved from <http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year16.pdf>
- Publications Québec. (2016). Act Respecting End-of-Life Care. Retrieved from: <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/>
- Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J.A.C., Janssens, R., Bruinsma, S., ... Sterckx, S. (2014). Continuous sedation until death: The everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BioMed Central Medical Ethics*, 15(1), 14–24.
- Rietjens, J.A., van der Maas, P.J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., van Delden, J.J., & van der Heide, A. (2009). Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain. *Journal of Bioethical Inquiry*, 6(3), 271–283.
- Roberts, D., & Snowball, J. (1999). Psychological care in oncology nursing: A study of social knowledge. *Journal of Clinical Nursing*, 8(1), 39–47.
- Schwarz, J.K. (2003). Understanding and responding to patients' requests for assistance in dying. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(4), 377–384.
- Schwarz, J.K. (2004). Responding to persistent requests for assistance in dying: A phenomenological inquiry. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(5), 225–235.
- Strang, S., Henoch, I., Danielson, E., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning. *Psychooncology*, 23(5), 562–568.
- Van de Scheur, A., & van der Arend, A. (1998). The role of nurses in euthanasia: A Dutch study. *Nursing Ethics*, 5(6), 497–508.
- Van der Mass, P.J., van Delden, J.J.M., Pignenborg, L., & Looman, C.W.N. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *The Lancet*, 338(8768), 669–673.
- Volker, D.L. (2001). Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncology Nurses Forum*, 28(1), 39–49.
- Volker, D.L. (2003). Assisted dying and end-of-life symptom management. *Cancer Nursing*, 26(5), 392–399.
- Woods, M., & Ascher, J.B. (2015). Nurses and the euthanasia debate: Reflections from New Zealand. *International Nursing Review*, 62(1), 13–20.
- Wright, D., & Brajtman, S. (2011). Relational and embodied knowing: Nursing ethics within the interprofessional team. *Nursing Ethics*, 18(1), 20–30.
- Wright, D., Brajtman, S., & Bitzas, V. (2009). Human relationships at the end of life: An ethical ontology for practice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 11(4), 219–227.
- Wright, D.K., & Pugnare Gros, C. (2012). Theory inspired practice for end-of-life cancer care: An exploration of the McGill Model of Nursing. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(3), 175–181.

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Voltz, R., Nauck, F., & Radbruch, R. (2015). The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope". Palliative Medecine, 1-9. doi 10.1177/0269216315577748
Introduction Problème de recherche	Le diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle comme le cancer amène généralement à l'utilisation de médicaments de haute technologie pour essayer de guérir ou ralentir la maladie. Pour les pathologies où aucune guérison n'est possible, la maladie progressera à un stade avancé. Les soins palliatifs sont une bonne option pour contrôler les symptômes et préserver leur qualité de vie, en leur permettant de vivre pleinement jusqu'à la fin. Cependant, malgré ceci, certains patient expriment le désir d'accélérer leur processus de mort. Afin d'éclairer cette discussion, les auteurs ont étudié les raisons et les motivations des patients exprimant le désir de mourir en Allemagne. L'accent a été mis sur la relation entre patient et équipe, en demandant spécifiquement ce que les patients attendaient des professionnels de la santé lorsqu'ils ont exprimé le désir de mourir.
Recension des écrits	Font des comparaisons avec d'autres études dans la discussion.
Cadre théorique ou conceptuel	Une forme modifiée de théorie ancrée a été utilisée.
Question de recherche/buts	Cette étude évalue les motivations des patient exprimant un désir de hâter la mort dans un pays avec une législation qui défend l'euthanasie et le suicide médicalement assisté.
Méthodes Devis de recherche	Etude qualitative. Une forme de grounded Theory. La principale modification a été l'omission de l'échantillonnage théorique, car le nombre de participants souhaitant une mort précipitée était faible et aucun groupe plus important n'était disponible. La méthodologie et la modification sont décrites en détails ailleurs.
Population, échantillon et contexte	Contexte: Des participants ont été recrutés dans les départements de médecine palliative dans 3 hôpitaux (hôpital universitaire d'Aix-la-Chapelle, hôpital universitaire de Cologne et hôpital Malteser Bonn). Ils ont été recrutés lorsqu'ils ont fait une déclaration d'accélérer la mort. Échantillon : Les participants devaient être atteints d'une maladie incurable avancée, âgés de plus de 18 ans, ne pas être atteints de troubles mentaux et avoir reçu un consentement éclairé. Ils ont été recrutés jusqu'à ce que les auteurs atteignent le point où l'information a commencé à être répétitive avec chaque sujet supplémentaire. Le recrutement s'est stoppé après 12 participants, en raison de la saturation des données. Les données démographiques et cliniques ont été recueillies avec l'évaluation Hospice et soins palliatifs (HOPE).

	<p>Qui fait partie de la documentation standard clinique des trois services participants.</p> <p>Sur les 12 patients:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 10 patients étaient hospitalisés et 2 en ambulatoire - il y avait 5 femmes et 7 hommes avec une moyenne d'âge de 62 ans (calculé avec un écart type) - 2 patients avaient un syndrome gastro-intestinal obstructif chronique avec polyneuropathie et avaient été admis à l'unité de soins palliatifs pour traitement de la douleur. - 6 patients étaient célibataires et 6 étaient mariés et avaient des enfants adultes - La perception moyenne de détresse lors de l'entrevue était de 2 sur un échelle de type EVA (0 étant aucune détresse et 10 étant la détresse maximale) - tous les patients savaient que les mesures visant à accélérer la mort, comme le suicide assisté ou l'euthanasie par un médecin, ne sont pas légales en Allemagne. Un patient s'est montré mécontent à ce sujet et un patient s'est rendu en Suisse pour se donner la mort via Dignitas. Les 9 autres patients ont discuté des avantages et des inconvénients et ont été en mesure d'accepter les limites de la situation juridique en Allemagne.
Méthode de collecte des données	<p>Des participants ont été recrutés dans les départements de médecine palliative dans 3 hôpitaux (hôpital universitaire d'Aix-la-Chapelle, hôpital universitaire de Cologne et hôpital Malteser Bonn). Ils ont été recruté lorsqu'ils ont fait une déclaration d'accélérer la mort. La période de recrutement a duré 26 mois (de janvier 2007 à mars 2009). 40 patients sur un total de 1200 patients traités durant cette période sur les 3 sites, ont manifesté le désir de hâter la mort. Les exclusions comprenaient:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 8 patients présentant de faible fonction cognitive, de leur faible capacité à faire face à la détresse ou des problèmes linguistiques - 12 patients ont refusé de participer - 8 autres patients n'ont pas pu participer à cause d'une mort subite ou problèmes organisationnels <p>Un guide d'entretien semi-structuré a été adopté, ce qui a permis d'approfondir l'entretien avec des sujets spécifiques.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les patients ont rempli l'échelle d'anxiété et de dépression (HADS) et l'examen sur le mini-état mental avant l'entrevue.</p> <p>Les interviews ont eu lieu en face à face, dans les unités de soins palliatifs, et ont été enregistré sur bande audio. Le but était d'explorer le monde subjectif de l'expérience des patients pour mieux comprendre le désir de hâter la mort. La durée des entretiens dépendait de la condition générale individuelle et de la capacité à faire face, mais en règle générale, ils duraient 37 minutes (calculer avec un écart type).</p> <p>Le deuxième objectif est de comprendre ce que les patients attendent des soignants face à cette situation.</p>
Considérations éthiques	<p>L'étude a été approuvée par les comités d'éthique des trois institutions.</p>

<p>Résultats Traitement/ Analyse des données</p>	<p>Toutes les transcriptions ont été analysées par deux chercheuses (M.P et S.S,psychologues qualifiées), toutes deux supervisées par un groupe de chercheurs comprenant: un éthicien, un médecin en soins palliatifs, un psychologue, un sociologue et un théologien. Elles ont fait l'expérience de la recherche en soins palliatifs en utilisant une analyse qualitative et n'avaient pas vu les participants avant l'étude.</p> <p>Pour identifier les thèmes des interviews, elles ont utilisé la méthode de comparaison constante.</p> <p>Le logiciel MaxQDA a été utilisé pour le sondage et la mémorisation d'énoncés significatifs.</p> <p>L'échantillonnage théorique n'étant pas possible, l'analyse des entretiens de deux patients externes, de deux patients atteints de maladies non cancéreuses et de deux patients des autres sites d'étude a été effectuée pour vérifier la confirmation des informations obtenues lors de la premières séries d'interviews.</p> <p>Un rapport détaillé de la procédure de codage ainsi que des défis méthodologiques et adaptations a déjà été publié.</p> <p>Des données sélectionnées ont également été publiées dans une revue allemande sur la formation médicale continue.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p>Les interviews ont fourni une riche imagerie visuelle de l'expérience du temps et de l'agonie. Fait intéressant, toutes les interviews étaient dominées par l'utilisation d'un langage expressifs. Les patients ont expliqué aux auteurs que c'est la première fois qu'il parle de ce sujet-là. Les participants ont exprimé le souhait que leurs pensées soient explorées par rapport à leurs sentiments dans le contexte du processus de la mort et de la mort.</p> <p>L'aspect le plus important était que les médecins devaient donner de l'affection, faire confiance et communiquer sur les idées et les perceptions des patients dans une atmosphère de respect.</p> <p>L'analyse thématique a révélé 3 thèmes principaux: autodétermination, agonie et temps. Il y avait aussi la sécurité liée à la fin de vie, les attitudes envers la mort et les attentes envers les fournisseurs de soins médicaux, mais ces thèmes sont moins forts que les autres.</p> <p>Les attentes vis-à-vis des fournisseurs de soins médicaux ont émergé comme un thème distinct de l'analyse.</p> <p>Autodétermination:</p> <p>Les principaux codes liés au thème de l'autodétermination étaient: la responsabilité, les changements dans la vie et le soutien par les proches ou ressources. L'autodétermination semblaient essentiellement caractérisé par le désir de contrôler la situation. Le développement d'une maladie mortelle a été décrit comme conduisant à un choix forcé. Les patients citent que des décisions doivent être pris par eux-mêmes et non par des soignants ou proches, car cela est trop difficile. Laisser leurs affaires "en ordre" quand les personnes étaient décédées, était important.</p> <p>Les patients ont soulevé que les membres de la famille manque de soutien et c'est souvent les proches qui fournissent les soins pendant une longue période. Cela été décrit comme une reconnaissance mais aussi comme une perte d'estime de soi.</p> <p>Agonie:</p> <p>Le point phare de ce thème est que les patients avaient peur qu'à un moment donné, ils ne pouvaient plus exprimer leurs besoins, leurs souhaits et leurs problèmes à cause de l'apathie, de la faiblesse ou de la déficience cognitive.</p> <p>Les patients ont rapporté des expériences très douloureuses tout au long de leur trajectoire de maladie, ils anticipaient un état futur d'agonie et de mal. Ils ont exprimé des préoccupations au sujet de la perte de fonctions physiques liées à des activités antérieures. Cela était directement lié à l'autodétermination et aux changements de</p>

	<p>vies. Les participants ont dit que leur corps leur avait dit de hâter la mort. La perte de fonctions corporelles en cours et anticipée conduisait au désir de se donner la mort plus rapidement, ils ont ajouté qu'ils voulaient mourir maintenant car leur corps allait pourrir.</p> <p>Temps: La perception du temps était décrite comme une lutte entre différents épisodes au cours de leur trajectoire de la maladie. Pour la progression de la maladie, il y a eu de longues périodes de souffrance, les patients ont pensé à leur avenir comme un long chemin à l'agonie. Le temps leur laissait beaucoup de réflexions sur leur situation, le temps était limité par le pronostic. Ils ont aussi ajouté que le temps était aussi trop long pour leurs proches.</p> <p>La sécurité liée à la fin de vie: Ce thème a parfois été décrit comme un sentiment d'incertitude, comme ne pas être capable de décider ou de planifier sa propre vie. D'autres ont décrit un sentiment de sécurité lors d'un traitement en unité palliative. La sécurité était également un problème lorsqu'un patient voulait avoir les moyens pour se suicider pour l'avenir.</p> <p>Attitudes envers la mort: Les patients cherchaient souvent des croyances spirituelles. Ils voulaient aussi mourir avec dignité.</p> <p>Attentes envers les fournisseurs de soins: Les patients ont expliqué que l'intention de répondre à leur désir de mourir de la part du personnel médical était associée au besoin de sécurité et à la perception de la compétence en matière de contrôle des symptômes. Les patients ont rapporté un manque de communication sur leur désir de mourir avec les professionnels de la santé ainsi qu'avec les membres de la famille et amis. Exprimer le désir de mourir correspondait à leur besoin d'être appréhendé et accepté. Les attentes des participants vis-à-vis des soignants étaient d'explorer leurs idées, leurs perceptions et de respecter leurs expériences. Ils ne voulaient surtout pas que le personnel médical ne prenne cette demande comme un problème psychiatrique mais comme un processus normal de la mort. La principale intervention utile pour les patients était que le personnel médicale écoute.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Dans l'évaluation des entrevues avec des patients en soins palliatifs qui avaient fait une déclaration ou une demande pour accélérer la mort, plusieurs hypothèses ont émergé, liées à la catégorie principale de temps:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les patients sont impliqués dans un processus actif de construction de l'évolution de la maladie. Le sens de soi est modifié par ce processus; 2. Les patients essaient d'équilibrer la durée de vie et l'agonie anticipée. Dans cet exercice d'équilibre, la perception du temps est pénible; 3. Les images anticipées d'agonie et de souffrance dans le processus de mort se produisent fréquemment. Les patients les ressentent comme intrusifs;

	<p>4. Le désir d'accélérer la mort est une stratégie d'adaptation extrême pour les expériences émotionnelles et cognitives intrusives;</p> <p>5. Les patients exprimant le désir de hâter la mort ont besoin de plus d'informations sur le processus de la mort. Le personnel médical qui fournit cette information peut aider à gérer les images douloureuses de l'agonie.</p> <p>6. Les patients ne perçoivent pas leur désir de hâter la mort et la prestation de soins palliatifs comme mutuellement exclusifs. Les soignants devraient être en mesure d'explorer l'idéation pour accélérer la mort et respecter l'expérience du patient de la maladie.</p> <p>Les principales motivations trouvées dans cette étude correspondent bien à d'autres études sur le sujet. Une revue systématique des raisons du désir de mourir a trouvé 35 études répondant aux critères de recherches. Le fardeau, la perte d'autonomie, les symptômes physiques, la dépression et le désespoir, les préoccupations existentielles et la peur de l'avenir étaient les raisons les plus communément nommées. Seulement 8 études, aucune d'Europe, ont fourni des raisons de patients qui avaient fait un désir de mourir.</p> <p>Le fardeau a été inclus dans cette étude par l'autodétermination, les symptômes physiques dans l'agonie et la peur du futur via le temps.</p> <p>Les différences de législation entre la Suisse et l'Allemagne ne semblent pas faire une différence fondamentale sur les motivations des patients. Cette étude précise que les patients avaient besoin d'une offre pour parler de leur désir de hâter la mort. Les patients semblaient exiger plus d'attention de la part du personnel médical pour parler de leur désir de hâter la mort.</p> <p>Les résultats de cette étude suggèrent que les patients ont besoin de plus d'informations sur le processus de la mort, car les patients anticipaient mourir à l'agonie avec peu d'informations sur les options de soins palliatifs, mais aussi beaucoup d'incertitude sur la fin de vie.</p>
Forces et limites	- <i>Aucune n'est citée</i>
Conséquences et recommandations	Des recherches sont nécessaires sur les interventions pour améliorer la communication, diminuer la détresse psychologique et favoriser le sentiment d'autodétermination chez ces patients.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Voltz, R., Nauck, F., & Radbruch, R. (2015). The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope". Palliative Medicine, 1-9. doi 10.1177/0269216315577748				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?		X		Le concept est décrit : Le désir de hâter la mort avec une théorie ancrée. Mais la population n'est pas citée ou expliquée
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	Le problème est cité : Certains patients atteints de maladies avancées et progressives expriment le désir de hâter la mort. La méthode n'est pas citée Résultats: Les résultats ont révélé 3 thèmes principaux: l'autodétermination, l'agonie et le temps La discussion est écrite sous le nom de "conclusion", où ils y ajoutent des hypothèses
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Les auteurs donnent des explications supplémentaires sur le suicide assisté. Il place le contexte juridique de l'Allemagne, explique pourquoi les gens veulent hâter la mort.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Oui, les auteurs comparent même des lois avec la Suisse. Ils donnent des connaissances nécessaires à la compréhension de l'article, ce qui permet au lecteur d'avoir une base pour la lecture de l'article.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Ils citent une forme modifiée de théorie ancrée a été utilisée.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	x			Oui, comme ceci: Cette étude évalue les motivations des patient exprimant un désir de hâter la mort dans un pays avec une législation qui défend l'euthanasie et le suicide médicalement assisté.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			"Etude qualitative. Une forme de grounded Theory. La principale modification a été l'omission de l'échantillonnage théorique, car le nombre de

					participants souhaitant une mort précipitée était faible et aucun groupe plus important n'était disponible. La méthodologie et la modification sont décrites en détails ailleurs. "
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui, et comme ceci : Sur les 12 patients: - 10 patients étaient hospitalisés et 2 en ambulatoire - il y avait 5 femmes et 7 hommes avec une moyenne d'âge de 62 ans (calculé avec un écart type) - 2 patients avaient un syndrome gastro-intestinal obstructif chronique avec polyneuropathie et avaient été admis à l'unité de soins palliatifs pour traitement de la douleur. - 6 patients étaient célibataires et 6 étaient mariés et avaient des enfants adultes - La perception moyenne de détresse lors de l'entrevue était de 2 sur un échelle de type EVA (0 étant aucune détresse et 10 étant la détresse maximale) - tous les patients savaient que les mesures visant à accélérer la mort, comme le suicide assisté ou l'euthanasie par un médecin, ne sont pas légales en Allemagne. Un patient s'est montré mécontent à ce sujet et un patient s'est rendu en Suisse pour se donner la mort via Dignitas. Les 9 autres patients ont discuté des avantages et des inconvénients et ont été en mesure d'accepter les limites de la situation juridique en Allemagne.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	Les participants devaient être atteints d'une maladie incurable avancée, âgés de plus de 18 ans, ne pas être atteints de troubles mentaux et avoir reçu un consentement éclairé. Ils ont été recrutés jusqu'à ce que les auteurs atteignent le point où l'information a commencé à être répétitive avec chaque sujet supplémentaire. Le recrutement s'est arrêté après 12 participants, en raison de la saturation des données. Les données démographiques et cliniques ont été

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
					reueillies avec l'évaluation Hospice et soins palliatifs (HOPE),
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?		X		Où: dans le service de soins palliatifs Quand : ? Avec qui : ? Enregistrement: audio transcription: par deux chercheuses
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?		x		Peu détaillé et décrit mais les auteurs citent que cela apparaît ailleurs.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			3 commissions éthiques (1 dans chaque hôpital universitaire)
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			<i>Via la comparaison à d'autres articles scientifiques.</i>
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?			X	<i>Tous les résultats sont détaillés mais des fois, il y a une peine de compréhension ou peu d'informations</i>
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			Toutes les transcriptions ont été analysées par deux chercheuses (M.P et S.S, psychologues qualifiées), toutes deux supervisées par un groupe de chercheurs comprenant: un éthicien, un médecin en soins palliatifs, un psychologue, un sociologue et un théologien
Discussion	Les principaux résultats sont-ils discutés	X			Comparé avec plusieurs études dont Suisse et

Interprétation des résultats	à la lumière d'études antérieures ?				extraeuropéens.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			X	<i>Recommandations</i> : Des recherches sont nécessaires sur les interventions pour améliorer la communication, diminuer la détresse psychologique et favoriser le sentiment d'autodétermination chez ces patients. Il n'y a pas de force et de limite citées.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Possibilité d'aller rechercher des détails "ailleurs" comme ils le citent à plusieurs endroits dans l'article.
Commentaires :					

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding “When perception of time tends to be a slippery slope”

Palliative Medicine

1–9

© The Author(s) 2015

Reprints and permissions:

sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/0269216315577748

pmj.sagepub.com



Martina Pestinger¹, Stephanie Stiel^{2,3}, Frank Elsner¹,
Guy Widdershoven⁴, Raymond Voltz⁵, Friedemann Nauck⁶
and Lukas Radbruch^{7,8}

Abstract

Background: Some patients with advanced and progressive diseases express a desire to hasten death.

Aim: This study evaluated the motivations of patients expressing such a desire in a country with prohibitive legislation on euthanasia and physician-assisted suicide.

Design: A modified form of Grounded Theory was used.

Setting/participants: Patients from the departments of palliative medicine in three hospitals in Germany were recruited when they had made a statement or request to hasten death. Participants were interviewed face to face. Recruitment was stopped with 12 participants because of data saturation.

Results: Thematic analysis revealed three main motivational themes: self-determination, agony, and time. Expectations toward health professionals, attitudes toward death, and secureness related to the end of life were additional main themes emerging from the analysis.

Conclusions: The desire to hasten death may be used as an extreme coping strategy to maintain control against anticipated agony. Patients expected health professionals to listen to and respect their experiences. Emerging hypotheses included the following: (a) patients try to balance life time and anticipated agony, and the perception of time is distressing in this balancing act; (b) anticipated images of agony and suffering in the dying process occur frequently and are experienced by patients as intrusive; (c) patients expressing a desire to hasten death are in need of more information about the dying process; and (d) patients wanted their caregivers to listen to and respect their wish to hasten death, and they did not expect the caregivers to understand this as an order to actually hasten their death.

Keywords

Desire to die, physician-assisted suicide, euthanasia, palliative care, anticipated suffering, agony

What is already known about the topic?

- One out of 10 patients with advanced progressive disease considers hastening death, although only a minority of these patients talk about their wish for hastened death with their caregivers.

¹Department for Palliative Medicine, RWTH Aachen University, Aachen, Germany

²Department of Palliative Medicine, University Hospital Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Erlangen, Germany

³Comprehensive Cancer Center (CCC) Erlangen—EMN, University Hospital Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Erlangen, Germany

⁴Department of Medical Humanities, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands

⁵Department for Palliative Medicine, University Hospital Cologne, Cologne, Germany

⁶Department for Palliative Medicine, University Hospital Göttingen, Göttingen, Germany

⁷Department of Palliative Medicine, University Hospital Bonn, Bonn, Germany

⁸Centre for Palliative Care, Malteser Hospital Seliger Gerhard Bonn/Rhein-Sieg, Bonn, Germany

Corresponding author:

Lukas Radbruch, Department of Palliative Medicine, University Hospital Bonn, Sigmund Freud Str. 25, 53127 Bonn, Germany.

Email: Lukas.radbruch@malteser.org

What this paper adds?

- The desire to hasten death is an extreme coping strategy for intrusive emotional and cognitive experiences, often related to anticipated images of agony and suffering in the dying process.
- Patients do not perceive their desire to hasten death and the provision of palliative care as mutually exclusive.
- Patients wanted their caregivers to listen to and respect their wish to hasten death, and they did not expect the caregivers to understand this as an order to actually hasten their death.

Implications for practice, theory, or policy

- Patients expressing a desire to hasten death are in need of more information about the dying process.
- Medical staff providing this information can be helpful in managing the distressing anticipated images of agony.

Introduction

The diagnosis of a life-threatening disease such as cancer usually leads to the use of high-technology medicine, trying to cure the disease or at least slow down the progression as much as possible. In diseases where no cure is available yet (e.g. amyotrophic lateral sclerosis) or in those patients where treatment is not effective (e.g. recurrent cancer), the disease will progress to an advanced stage. For these patients, palliative care offers an option to control symptoms and preserve quality of life, making it possible for them to live their life as full as possible until the very end. Most patients with advanced progressive disease make good use of these options and try to come to terms with their reduced life expectancy.

However, some patients in this situation express a desire to hasten death. Different reasons have been suggested for this desire,^{1,2} and it seems clear that even though 10% of patients consider assisted suicide, only 1% of dying patients request it, and even where legal, only 0.1% receives and takes a lethal prescription.³ There seems to be a wide range with some patients who just seem to accept impending death and wait until death occurs naturally without hastening, up to others who ask for assisted suicide or euthanasia at the other end. Research on this subject is not always clear, as different terms (e.g. wish for hastened death, desire for death statements, and desire for early death) are used in the literature.^{1,4}

Euthanasia (killing on request) is not allowed in German law, as detailed in Article 216 of the penal code. According to the same article assistance or encouragement of suicide is not punishable. The German legislation on assisted suicide is more liberal than that for Switzerland, where assisted suicide is a crime if and only if the motive is selfish according to Article 115 of the Swiss penal code. Physicians participating in physician-assisted suicide may be penalized by civil law. The German Medical Association has specified in their 2013 revision of the guideline regulations on specialty training that physicians are not allowed to perform euthanasia or assist with suicide.⁵ However, the 17 state chambers of physicians, with whom the legal

authority rests, have transferred this paragraph in their regulations with different terminology, in some federal states changing or omitting this sentence.⁶

In the European neighborhood, Switzerland offers an option for assisted suicide, and several right-to-die organizations are active in Switzerland. Only Dignitas, EX International, and more recently LifeCircle also assist non-residents with suicide.⁷

Hastening death is per definition not part of palliative care. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process, it intends neither to hasten nor postpone death.^{8,9} Thus, a patient wishing to hasten death presents a huge challenge to palliative care professionals. This may be a burden to the relationship between care team, patient, and family and will require extensive communication with the patient and within the team and discussion of the underlying legal, philosophical, and ethical issues.⁶

In order to inform this discussion, we investigated the reasons and motivations of patients expressing a desire to hasten death in Germany. The focus was placed on the relationship between patient and team, asking specifically what patients expected from the health-care professionals when they expressed a desire to hasten death in a country with prohibitive legislation on euthanasia and physician-assisted suicide.

Methods

Potential participants were recruited from the departments of palliative medicine in three hospitals in Germany (University Hospital Aachen, University Hospital Cologne, and Malteser Hospital Bonn). Inpatients were recruited when they had made a statement or request to hasten death such as: "Please Doctor, give me some pills to stop waking up tomorrow!" or similar. Participants had to have an advanced incurable disease, aged over 18 years old, mentally not impaired, and were asked for informed consent. The study was approved by the Ethics Committees at all three institutions.

The method for this qualitative study was a modified form of Grounded Theory.^{10,11} The main modification was the omission of theoretical sampling, as the number of patients with a wish for hastened death was small, and no larger pool of study candidates was available. The methodology and the modification have been described in detail elsewhere.¹² A half-structured interview guideline was adopted, which allowed us to deepen the interview with specific topics. The interviews were held face to face and were audio taped. The aim was to explore the subjective world of experience of patients to better understand the wish to hasten death. Expectations toward the medical care providers were a second focus of the interview guideline. Sample size was determined by the concept of saturation. Interview partners were recruited until the point was reached at which information began to be repetitive with each additional subject. We stopped recruitment at 12 participants because of data saturation. The duration of the interviews depended on individual general condition and ability to cope.

Patients completed the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)^{13,14} and the Mini Mental Status Examination (MMSE)^{15,16} before the interview. Demographic and clinical data were collected with the Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE),^{17,18} which is part of the clinical standard documentation of the three participating services.

Data analysis

All interview transcriptions were analyzed by two female researchers (M.P. and S.S., both trained psychologists), both were supervised by a researcher group which included an ethicist, a palliative care physician, a psychologist, a sociologist, and a theologian. Both researchers were experienced in palliative care research using qualitative analysis and had not established a relationship with the study participants prior to the interview.

The constant comparison method was used to identify themes in the interview data.¹⁹ The software program MaxQDA was used for coding (grounded coding) and memorizing significant statements. The upcoming hypothesis and theoretical assumptions were differentiated, expanded, and revised with the data from subsequent interviews as long as no saturation of information was reached. As theoretical sampling was not possible, analysis of interviews from two outpatients, two patients with noncancer diseases, and two patients from the other study sites were performed last to check for confirmation of the information gained in the first set of interviews in these different settings as a substitute for theoretical sampling.¹²

A detailed report of the coding procedure as well as of methodological challenges and adaptations has been published previously.¹² Selected data have also been published in a German review for continuous medical education.²⁰

Results

Participants

Throughout the 26 months of the recruitment period (from January 2007 to March 2009) desire to hasten death statements were reported from 40 patients (from an estimated total of 1200 patients treated in this period in the three participating palliative care centers). Eight patients were excluded because of low cognitive function, low ability to cope with distress, or linguistic problems; 12 patients refused to participate; and another 8 patients were not included because of sudden death or organizational problems.¹² Some patients did not meet the inclusion criteria, and others did not provide informed consent. Face-to-face interviews were performed in the palliative care units with 12 patients (10 inpatients and 2 outpatients). Participants included 5 women and 7 men with a mean age of 62 years (standard deviation (SD)=12 years, range=38–78 years). Two patients had chronic obstructive gastrointestinal syndrome with polyneuropathy and had been admitted to the palliative care unit for pain treatment. The other patients suffered from advanced cancer with a limited prognosis. Six patients were single, and six were married and had adult children. The mean duration of the interviews was 37 min (SD=10 min, range=23–51 min). The mean perception of distress during the interview was 2 on a numerical rating scale from 0=no distress to 10=maximum distress (range=0–6). Even if patients reported a higher distress level, they emphasized that it was good to speak. As an example a patient reported, “yes, even though I have cried now, it was good to talk, yes at some moments it was releasing.”

Assessment scores

Mean performance status (Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)) was 3, corresponding to being capable of only limited self-care and being confined to bed or chair for more than 50% of the waking hours. The mean result of the MMSE was 29 (SD=2, range=25–30). The HADS mean anxiety score was 6.5 (SD=5, range=1–15) and the depression score 10.5 (SD=6, range=2–19).

Overview

Patients provided a wide range of descriptions of life and illness. Strategies in coping, decision making, and the persistence of the desire to hasten death varied widely. Patients reported about their way of living, and provided information on coping strategies, decision making style in good and bad times, or managing responsibility. In several cases, although not in all, this provided explanations for the desire to hasten death as a consequence of their former lifestyle.

All patients knew that measures to hasten death such as physician-assisted suicide or euthanasia are not legal in Germany. One patient reported to be displeased about this.

One patient went to Switzerland to receive assisted suicide assisted by the right-to-die organization Dignitas several weeks after his discharge from the palliative care unit. Nine patients discussed pros and cons and were able to accept the limitations of the legal situation in Germany at the same time.

The interviews provided a rich visual imagery of the experience of time and agony. Interestingly, all interviews were dominated by the use of expressive language and of superlatives. Nearly, all patients described very vivid pictures about anticipated situations which they tried to avoid. Patients told us that this was their first opportunity to speak about their thoughts.

Patients reported that they wanted their thoughts to be explored with respect to their feelings in the context of death and dying. The most important aspect was that physicians were asked to give affection, trust, and communicate about patients' ideas and perceptions in an atmosphere of respect.

Thematic analysis (Figure 1) revealed three main motivational themes (self-determination, agony and time) that led to the emerging core category of time. Attitudes toward death and secureness related to end of life were other main themes that seemed less relevant for the core category and the generation of theory. Expectations toward medical care providers emerged as a separate theme from the analysis, as this was a separate focus of the interview guideline.

Self-determination

The main codes related to the theme self-determination were responsibility, changes in life, and support by relatives or resources. The theme *self-determination* seemed to be essentially characterized by the wish for *control* over the situation in which patients found themselves. The progress of the disease with death at the end was described as leading to a forced choice. Patients felt that a decision about the continuation or ending of their life would be too hard for others (relatives and caregivers) and that this decision would have to be done by themselves. Leaving their things in *good order* when they have died was important. Time was described as a chance for the patient to exclude some options how things could go on, this is meant as a responsible and preventive act:

They do not feel the agonies, but I do. Now it has come so far, that I am only lying here. You think. You think and think and you bring many things to mind and passing in revue I have come to a decision, yes, well ... I am lying waiting for death. (P11)

The meaning of control is directly related to *order* as an antagonism to illness (=disorder). Illness is felt as heteronomy ("*Fremdbestimmung*") and chaos by unintended changes in life, changes of something that had been important for their way of living before the disease had struck.

They felt the loss of typical interests or activities or the need to submit long- and short-term personal goals to the disease:

Activities with friends not possible—and indeed activities outside or with the family, I would say, meanwhile completely passed away. (P7)

Patients addressed problems with the support from family members. They emphasized that the family members were providing care over a long period of time. This was described, on one hand, as a source for thankfulness; on the other hand, this aspect seemed to be a source of a guilty conscience and loss of self-esteem:

This is a bit of a vicious circle (Teufelskreis). When my wife sees that I am doing badly then that makes her suffer. Then I see that my wife is suffering severely and then I—because I know that basically it is my fault. If you can talk about a fault. (P2)

Some wanted to avoid that their loved ones are going to get physically or psychologically ill through caring for them over time. Others feared to lose their self-esteem while they perceive the interaction with others as superimposed by images of not being the same person anymore:

I am not used to somebody helping me. This I feel is tantalizing, this is no life. (P8)

Agony

The most central aspect within the theme "agony" was the anticipation that at some point in time, one could not express his needs, wishes, or problems anymore because of apathy, strong weakness, or cognitive impairment:

... but really yes, to see a man, who only exists of pain, who maybe is cognitively impaired and isn't able to participate actively in life, this man, who only lies in bed, not noticing his surroundings ... (P2)

Patients reported about bad and painful experiences throughout their illness trajectory, and as vivid as if it had happened, they anticipated a future state of being in agony and harm, described by a rich imagery and using extreme words (e.g. with superlatives such as *perishing in the most horrendous condition*). They reported concerns about loss of physical functions as related to prior activities. This was linked directly to self-determination and changes in life. They feared that they would experience starving and physical infirmity. Patients stated that their body had been telling them to hasten death. The ongoing as well as the anticipated loss of body functions in the future led them to the desire to hasten death. In this context, patients spoke about a prolonged dying process, merely vegetate, or lie idle.

Patients reported that they felt like dying now and that their bodies will rot away. Dying meant for the patients a

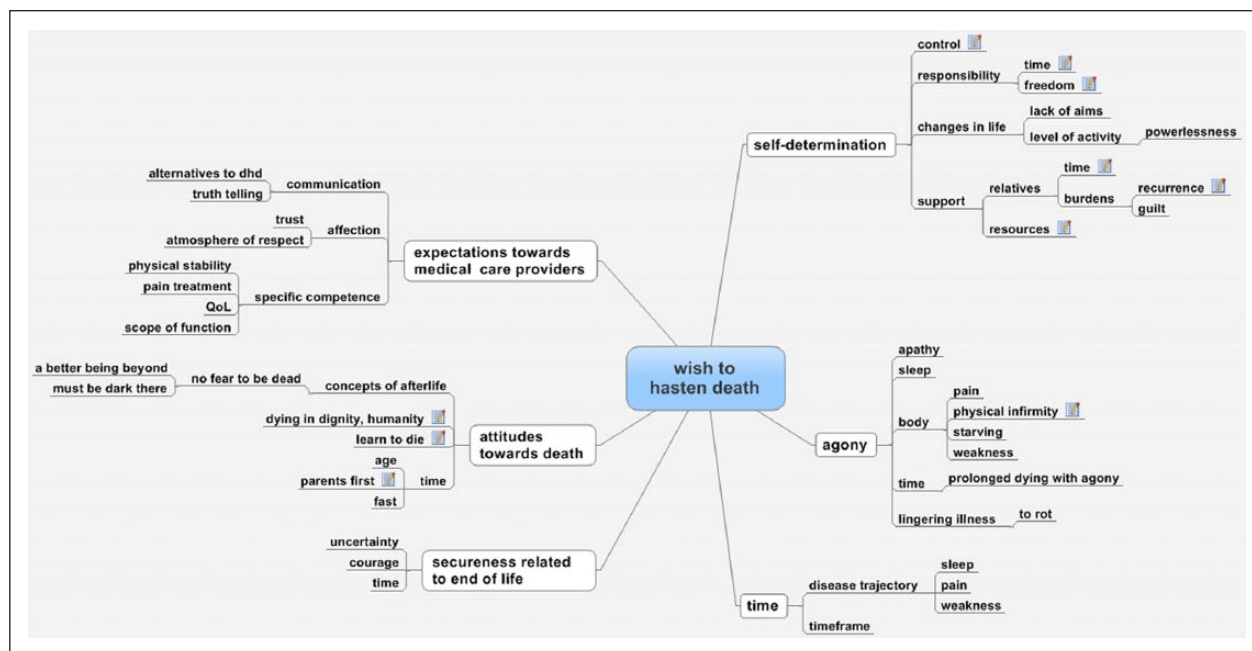


Figure 1. Overview on themes from qualitative analysis of interviews with 12 patients.

process with extended borders. Some described their dying process as enduring since months:

I am not afraid about death. I am only afraid of an agonizing death. Taking too much time ... (P9)

Others anticipated that it would take too much time to die, and therefore, it was expected to be horrible. All in all, they described images of a lingering illness and significant weakness, expecting an awful future ending with death.

Time

The perception of time was described as a struggle between time periods characterized as too fast or too slow and as too short or too long within the disease trajectory. In terms of the progression of the disease, this was expressed as *all of a sudden everything was over*, and *there were long periods of suffering*. Patients thought about their future as a *long way* in agony:

I knew that I have half a year at most, a year, not more. (P9)

All emerged themes were interwoven with expressions related to time, suggesting time as the emerging core category of the study. The aspect of self-determination was superimposed and influenced by the sense of time, which was, on one hand, passing too slowly, so that patients felt every minute, and it gave them much time to consider the situation, and on the other hand, time was restricted too much by the prognosis, which made them consider life as a time line with boundaries. Patients even reported the feeling that time was too long for their relatives:

And I would not want to go through this as a daughter (of a patient). Sit down every day and watch how somebody is running towards death, lying there and finally waiting to be released. (P7)

The aspect of agony was also interlaced with expressions related to time such as *waiting and waiting, too often, extended, prolonged, so long, on and on, it should be over, limited, until the last moment*, and *from one second to another*. One patient reported that he felt like being dead already. A physician had told him that he should have been dead for some months or years by now.

Looking back brought memories of special problems with symptoms or treatments as sequences in life. Patients reported about times of really bad pain or a specific point in time such as *since then I couldn't walk anymore* or *from that point on I knew life time was limited*.

Secureness related to end of life

The theme secureness related to end of life was sometimes described as a feeling of uncertainty, as not being able to decide or plan for one's own life:

Yes, and that is this uncertainty. You can plan nothing and, let me say, only on short notice, for very short distances. (P9)

Others described a feeling of safety while being treated in the specialist inpatient unit. Safety was also an issue when patients wanted to have the means for suicide available but for the future, not for right now. This would provide a sense of security when the disease burden is high:

If I would have such a pill in some drawer or the other, and I could take it on my own when I would have the feeling that nothing goes any more, then I would feel considerably better. (P9)

Attitudes toward death

Patients reported different concepts of an afterlife, either affirmative (*I do believe that there is something to come after death*) or negative (*life after death, I do not really believe that*). Patients often were seeking for spiritual beliefs:

Perhaps this can help me to develop a phantasy for myself, what perhaps may be thereafter. (P10)

Patients not only thought about death and afterlife but also about dying, for example, describing that they wanted *to die with dignity*.

Expectations toward medical care providers

Patients explained that the intention to address their desire to hasten death to medical staff as their palliative care provider was associated with the need for security and the perception of competence in symptom control.

Patients reported feeling a lack of communication on their desire to hasten death, with the health professionals as well as with family members and friends. Expressing the desire to hasten death corresponded with their need to be apprehended and accepted. Patients' expectations toward the caregivers were to explore their ideas and perceptions and respect their experiences. They did not want staff to consider this ideation as a psychiatric problem but rather as part of a normal process in dying. The main helpful intervention for patients was for medical staff to listen: *I just wanted to get rid of it*. Patients did not expect medical staff to execute their request and end their lives:

And let us see, depending on whom you tell it some new alternatives will be presented. (P7)

Some patients discussed the risks of suicide using prescribed medicines. They were able to discuss the disadvantages if substances or dosages were not judged accurately enough. They identified a need for expertise in this field to get a safe and controlled death without suffering:

This is such an uncertain thing. And with such a toxic cocktail you are on the safe side, I would say. Then you know exactly, aha there it is, you can take it or have it given to you, you can decide all this in advance, in written and then the ordeal is shortened. (P7)

At the same time, they discussed the risks for the caregiver—patient relationship and a potential loss of trust

was admitted. As a consequence, one patient told us that he and his family members had *to learn to die* and that they needed support by talking about the individual dying process and how to say goodbye with medical staff.

Discussion

In this study, patients were asked about their biographies and their own understanding of their wish to hasten death, resulting in rich information about patients' life and disease trajectories and in some cases providing explanations for the desire to hasten death as a consequence of their former lifestyle.

The main motivations for the desire to hasten death were grouped around the themes self-determination, agony, time, secureness, and attitudes toward death. In the evaluation of interviews with palliative care patients who had made a statement or request to hasten death, several hypotheses emerged, related to the core category of time:

1. Patients are involved in an active process of constructing the course of disease. The sense of self is modified by this process;
2. Patients try to balance life time and anticipated agony. In this balancing act, the perception of time is distressing;
3. Anticipated images of agony and suffering in the dying process occur frequently. Patients experience them as intrusive;
4. The desire to hasten death is an extreme coping strategy for intrusive emotional and cognitive experiences;
5. Patients expressing a desire to hasten death are in need of more information about the dying process. Medical staff providing this information can be supportive in managing the distressing anticipated images of agony;
6. Patients do not perceive their desire to hasten death and the provision of palliative care as mutually exclusive. Caregivers should be able to explore the ideation to hasten death and respect the patient's experience of the disease.

The main motivations found in this study correspond well with other studies on the subject. A systematic review on the reasons for desire to die requests found 35 research studies that met the search terms.² Being a burden to others, loss of autonomy, physical symptoms, depression and hopelessness, existential concerns, and fear of the future were the most commonly named reasons. However, most of these studies reported on patients' opinions about why they may have a desire for hastened death in the future or about family members or health-care professionals' opinions of patients' reasons. Only eight studies, none of them from Europe, provided reasons from patients who had

made a desire to die statement. The main reasons in these studies were being a burden to others (included in the theme of self-determination in this study), physical symptoms (included in the theme agony), and fear of the future (included in the theme time).

Time emerged as the core category in the evaluation of our study. All themes were interwoven with expressions related to time. Our results demonstrated that anticipated agony, and not the suffering patients experience right now, seemed more prominent in the generation of the desire to die. This fits well with the review of Hudson et al.² reporting that psychosocial and existential factors were common than those directly related to physical symptoms such as pain. Concerns about future distress were specifically listed as major reasons for desiring death in a study in Japanese²¹ and US²² cancer patients. In a nationwide survey in France, palliative care teams also reported physical symptoms such as pain only in a small minority of cases as the reason for the desire to die but much more often difficulties with feeding, movement, excretion, or other signs of deteriorating body functions.²³

A more recent qualitative review on the meaning and motivation for the wish to hasten death in patients with chronic illness or advanced disease interpreted results from seven studies and found six emerging themes: response to physical, psychological, spiritual suffering; loss of self; fear of dying; the desire to live but not in this way; a way of ending suffering; or control over one's life.¹ Two of the studies included in this review had used Grounded Theory as methodology.^{24,25} The authors developed an explanatory model which showed the wish to hasten death to be a reactive phenomenon in response to multidimensional suffering rather than any single aspect of suffering. The main factors in the model were total suffering, loss of self, and fear, which again correspond well to the themes of self-determination, agony, and time we found in our evaluation.

Both reviews included studies from the United States, Canada, Australia, and Asia but no studies from Europe. Only recently has a Swiss report described the intentions and motivations of a wish to die in patients with terminal cancer.^{26,27} However, the authors included patients with and without a wish to die, and there is no information how many patients of the study sample did explicitly request hastened death. The authors describe a wide range of nine different intentions (ranging from the will to live to acting toward dying) and a similar range of motivations, including different reasons, meanings, and functions of the wish to die, including being an example to other on how to die, spare others the burden of oneself, re-establishing agency, or manipulation. The main themes self-determination, agony, and time are represented by analogous meanings in the Swiss study. Differences in the legislation between Switzerland and Germany did not seem to make a fundamental difference on the motivations of the patients. Only for one of the nine meanings (preserve self-determination), it is mentioned explicitly that all four patients in this

group were members of a right-to-die organization. In our study, only one patient was a member of such an organization.

Our report on motivations of patients with the desire to hasten death confirms the international findings, including the Swiss study. In addition, we present information on the patient's expectations toward the medical care providers from a European setting.

In Germany, euthanasia and physician-assisted suicide are penalized. This does not mean that these practices are nonexistent, as there may be a significant number of unreported cases. An anonymous survey comparing six European countries found that physicians reported intentionally hastening death on the explicit request of a patient less frequent in countries where this was not legal (Austria, Denmark, Sweden, and Italy), but the prevalence in these countries still ranged from 1% to 14% of the participating physicians.

However, for countries with no legal options to hasten death, information about patients' expectations toward medical staff when they are expressing a desire to die is missing. Our study clarified that patients needed an offer to talk about their desire to hasten death. Patients seemed to require more attention from medical staff for their desire to hasten death. They did not expect team members to understand their statement as an order to actually hasten their death. Only one patient selected the option to travel to Switzerland and received assisted suicide several weeks after his discharge from the palliative care unit.

We were deeply impressed that all patients claimed that both health and family caregivers tended to ignore or deny their desire to die. This leads to the assumption that it would be very helpful for patients if caregivers would be able to listen to and respect wishes related to hastened death. Without trying to change the desire to hasten death, health professionals should be supportive in managing the distressing anticipated images of agony. The ideation of the desire to die could be understood as an individual measure against psychological distress.

Schwarz²⁸ has criticized the mechanical repetition of the hospice movement's credo that palliative care neither hastens nor postpones death, which might leave patients feeling alone and misunderstood. She provides an example of a hospice nurse answering "I can't help you with that" and pushing away from the table in response to a desire to hasten death statement. She postulates that medical staff caring for terminally ill patients should encourage patients who ask about all legally and ethically sound palliative options, including those that might hasten death, such as forgoing life-prolonging interventions or refusing food and fluids. However, such advice is often hampered by fear of subsequent allegations of euthanasia or physician-assisted suicide.²⁹

The need for careful and ongoing communication with health professionals who are skilled in therapeutic communication is emphasized in the recommendations of Hudson et al.³⁰ A two-phase approach is recommended,

with health professionals taking time to explore the background to the desire to die statement first (phase 1) before offering strategies or providing detailed information (phase 2). This approach should convey empathy for the patient's distress. Using this approach, health professionals may find it easier to determine whether a desire to die statement is about a request for hastened death, a sign of psychosocial distress, or merely a passing comment that is not intended to be heard literally as a death wish. This is confirmed by the model developed in the meta-ethnography by Monforte-Royo et al.,¹ which found the wish to hasten death to have different meanings, which do not necessarily imply a genuine wish to hasten one's death.

Hudson et al. also clarify that where relevant, referral to health professionals who specialize in management of psychosocial distress is necessary. This is even more important as psychiatric disorders should not be overlooked in this patient group. Cancer patients with a high wish to hasten death were significantly more likely to have a current (or past) major depressive episode compared to patients with no such wish.³¹ However, the desire to die is not simply a feature of depression in terminally ill patients. In a study on motor neuron disease, patients who hastened dying reported a reduction in suffering and increased perception of control over the disease in the final weeks of life.³²

Our study results also suggest that patients need more information on the dying process, as the patients anticipated dying in agony, with little information on palliative care options, but also much uncertainty about the end of life at the same time. It would be important to understand whether the provision of knowledge about the dying process could cause anxiety and despair in these vulnerable patients or rather would provide a sense of security and trust. This kind of psychosocial symptom management could stabilize patients in the present instead of letting them linger with anticipated agony in the future. Hudson et al.³⁰ emphasize that the provision of comprehensive information about what to expect in the future promotes psychological well-being, but no research on this topic is available.

The desire to hasten death may be used by patients to maintain control against the anticipated agony. Patients did not feel that their desire to hasten death and the provision of palliative care were mutually exclusive. They expected medical caregivers to listen to and respect their experiences. Research is needed on interventions to improve communication, diminish psychological distress, and foster the sense of self-determination in these patients.

Acknowledgements

We thank the participating patients, their relatives, and all caregivers from the palliative care units in Aachen, Bonn, and Cologne for supporting the study and dedicating time and energy. We thank all associated researchers for their helpful support, review, and comments to this article. Research material related to this article can be accessed via the corresponding author.

Declaration of conflicting interests

The authors declare that there is no conflict of interests.

Funding

This study was supported by a grant of the Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG, 350253).

References

1. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, et al. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One* 2012; 7: e37117.
2. Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, et al. Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliat Med* 2006; 20: 693–701.
3. Bascom PB and Tolle SW. Responding to requests for physician-assisted suicide: "These are uncharted waters for both of us." *JAMA* 2002; 288: 91–98.
4. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, et al. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology* 2011; 20: 795–804.
5. Bundesärztekammer. (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte (Stand 2011). Berlin: Bundesärztekammer, 2011, <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=1.100.1143> (accessed 12 March 2014).
6. Nauck F, Ostgathe C and Radbruch L. Ärztlich assistierter Suizid: Hilfe beim Sterben—keine Hilfe zum Sterben. *Deutsches Ärztebl* 2014; 111: A67–A71.
7. Schmidlin E, Elger BS and McLennan S. Assisted suicide in Switzerland: where do we come from and where are we going? *Eur J Palliat Care* 2014; 21: 61–65.
8. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, et al. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91–96.
9. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe part 1—recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat Care* 2009; 16: 278–289.
10. Glaser AW, Abdul Rashid NF, U CL, et al. School behaviour and health status after central nervous system tumours in childhood. *Br J Cancer* 1997; 76: 643–650.
11. Glaser BG and Strauss A. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine, 1967.
12. Stiel S, Pestinger M, Moser A, et al. The use of Grounded theory in palliative care: methodological challenges and strategies. *J Palliat Med* 2010; 13: 997–1003.
13. Zigmond AS and Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361–370.
14. Herrmann C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale—a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res* 1997; 42: 17–41.
15. Folstein MF, Folstein SE and McHugh PR. Mini-Mental-State: a practical method for grading the cognitive state

- of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189–198.
16. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR, et al. *Mini-Mental-Status-Test* (German version). Weinheim: Beltz Test GmbH, 1990.
 17. Stiel S, Pollok A, Elsner F, et al. Validation of the symptom and problem checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *J Pain Symptom Manage* 2012; 43: 593–605.
 18. Lindena G, Nauck F, Bausewein C, et al. Qualitätssicherung in der Palliativmedizin—Ergebnisse der Kerndokumentation 1999–2002. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 2005; 99: 555–565.
 19. Lacey A and Luff D. *Qualitative research analysis*. Sheffield: NIHR RDS for the East Midlands / Yorkshire & the Humber, 2009, http://www.rds-eastmidlands.nihr.ac.uk/resources/cat_view/13-resource-packs.html (accessed 8 November 2012).
 20. Stiel S, Elsner F, Pestinger M, et al. Wunsch nach vorzeitigem Lebensende: Was steht dahinter? *Schmerz* 2010; 24: 177–189.
 21. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, et al. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27: 44–52.
 22. Pearlman RA, Hsu C, Starks H, et al. Motivations for physician-assisted suicide. *J Gen Intern Med* 2005; 20: 234–239.
 23. Ferrand E, Dreyfus JF, Chastrusse M, et al. Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicentre cross-sectional survey (DemandE). *Eur J Cancer* 2012; 48: 368–376.
 24. Lavery JV, Boyle J, Dickens BM, et al. Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *Lancet* 2001; 358: 362–367.
 25. Nissim R, Gagliese L and Rodin G. The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. *Soc Sci Med* 2009; 69: 165–171.
 26. Ohnsorge K, Gudat H and Rehmman-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care* 2014; 13: 38.
 27. Ohnsorge K, Gudat H and Rehmman-Sutter C. Intentions in wishes to die: analysis and a typology—a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psychooncology* 2014; 23: 1021–1026.
 28. Schwarz J. ‘I can’t help you with that’: when terminally ill patients wish to hasten their dying, nurses can—and should—help. *Am J Nurs* 2008; 108: 11.
 29. Szalados JE. Discontinuation of mechanical ventilation at end-of-life: the ethical and legal boundaries of physician conduct in termination of life support. *Crit Care Clin* 2007; 23: 317–337, xi.
 30. Hudson PL, Schofield P, Kelly B, et al. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliat Med* 2006; 20: 703–710.
 31. Kelly BJ, Pelusi D, Burnett PC, et al. The prevalence of psychiatric disorder and the wish to hasten death among terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care* 2004; 2: 163–169.
 32. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology* 2005; 65: 68–74.Ψ

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Fischer, S., Huber, C. A., Furter, M., Imhof, L., Mahrer Imhof, R., Schwarzenegger, C., ... Bosshard, G. (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide : the view of patients and physicians. <i>Swiss Med Wkly</i> , 139(23-24), 333-338.
Introduction Problème de recherche	Jusqu'à cette étude, aucune autre étude n'a été rédigée pour connaître les raisons pour lesquelles les Suisses font appel à une aide médicale pour mourir. Les études sur le même sujet dans d'autres pays sont assez rares et si elles sont existantes, elles sont plus axées sur des groupes de patients spécifiques (VIH, patients atteint d'un cancer). De plus, la plupart des études impliquant des médecins sont limitées aux attitudes et aux croyances plutôt qu'aux raisons fournies par les patients et aux raisons de la prescription létale.
Recension des écrits	Ils se sont basés sur la littérature, leurs données (dossiers médicaux, lettres des personnes demandant l'assistance au suicide et le papier du médecin prescripteur) dans la recherche et des études précédentes.
Cadre théorique ou conceptuel	Pas cité dans cet article.
Question de recherche/buts	But : Examiner les raisons invoquées par les médecins lorsqu'ils rédigent l'ordonnance pour la prescription de la solution létale et les raisons invoquées par les patients pour demander de l'aide pour mettre fin à leurs jours. C'est uniquement les causes de décès qui ont été analysées. Ils ont aussi analysé dans quelles mesures les préoccupations des médecins correspondent aux raisons que les patients demandent afin de pouvoir mettre fin à leur vie. De plus, ils ont étudié les corrélations entre les caractéristiques des personnes décédées et les raisons mentionnées par les patients et les médecins.
Méthodes Devis de recherche	Étude qualitative
Population, échantillon et contexte	421 cas de suicide assisté ont été examinés entre 2001 et 2004. 165 cas comprenaient un rapport médical et une lettre rédigée par le défunt, ce qui permettait de fournir les informations sur les raisons de la demande d'assistance au suicide. 15.9% des cas avaient plus de 85 ans pour l'ensemble des cas (421) et 8.5% des cas avaient plus de 85 ans pour les 165 cas.

		Pas de différence significative entre l'échantillon et le sous-échantillon pour d'autres caractéristiques sociodémographiques et les diagnostics médicaux.
Méthode de collecte des données		Analyse de tous les cas de suicide assisté qui ont été facilités par des organisations de droit de mourir entre 2001 et 2004 dans la ville de Zurich. En se basant sur le rapport médical, la lettre optionnelle écrite par le défunt qui fournit les informations quant aux raisons de la demande. Les données proviennent des examens médico-légaux de l'institut de Médecine Légal de l'Université de Zurich (ILMZ). Chacun de ces fichiers contient un rapport structuré d'un expert médico-légal et une fiche d'enregistrement de l'organisation du droit de mourir. Il y a aussi des documents supplémentaires : un rapport médical par le prescripteur et une lettre écrite par la personne demandant le droit de mourir.
Déroulement de l'étude		Pour comparer les raisons exprimées par le patient aux rubriques du rapport médical, ils ont analysé tous les cas où le rapport médical et la lettre facultative rédigée par le défunt contenaient des renseignements. Les raisons de demande d'aide sont divisées en plusieurs domaines ; physique, social et psycho-existential puisque les études antérieures ont montré que le suicide assisté est un phénomène multifactoriel voir encadré. Les caractéristiques des personnes décédées dans cette étude étaient : le sexe, l'âge et les diagnostics médicaux. En dernier lieu, les rapports et formulaires ont été analysés pour déterminer si les paramètres sociodémographiques et médicaux étaient corrélés avec les prescriptions.
Considérations éthiques		Étude approuvée par le Comité d'éthique du Canton de Zurich et soutenue par des subventions du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) et de l'Académie suisse des sciences médicales (SAMS).
Résultats Traitement/ Analyse des données		SPSS 14 a été utilisé pour l'analyse statistique. Les pourcentages de suicides assistés ont été calculés en fonction des raisons fournies. Les tests du chi carré ont été utilisés pour tester les différentes statistiques significatives. Des régressions logistiques multivariées ont été utilisées pour analyser l'association entre le sexe, l'âge et le diagnostic des personnes décédées. Les variables « âge » et « diagnostics » ont été dichotomisées en – de 64 ans et + de 65 ans et en maladies mortelles et non mortelles, en combinant « cancer, maladies cardiovasculaires/respiratoires, maladies neuro., VIH d'un côté et de l'autre les maladies rhumatoïdes, les syndromes douloureux, troubles mentaux et en dernier lieu la cécité, la paralysie et la faiblesse générale.
Présentation des résultats		Raisons des médecins : Dans 70% des cas, les médecins ont donné plus d'une raison pour justifier la prescription de la substance létale. Ils ont mentionné : <ul style="list-style-type: none"> - La douleur dans 56% des cas - Le besoin de soins de longue durée dans 37%

- Les symptômes neuro dans 35%
- L'immobilité dans 23%
- La dyspnée 23%
- Entre 2 et 15% des cas, il y avait la faiblesse, la lassitude des traitements, le contrôles des circonstances de la mort, l'isolement social, les déficiences visuelles et auditives, la perte de contrôle des fonctions corporelles, moins capable de s'engager dans des activités qui rendent la vie agréable, la perte de dignité, la fatigue, l'insomnie et la perte de concentration.

Cependant quand les cas sont examinés pour un diagnostic médical individuel, les résultats diffèrent, par exemple :

1. Chez une personne décédée atteinte d'une affection maligne, il y a d'abord la douleur (71%), lassitude (29%) et dyspnée (25%)
2. Pour les maladies cardiovasculaires et respiratoires, il y a le besoin de soins de longue durée (59%), la dyspnée (47%), la douleur (35%), les symptômes neuro (35%), faiblesse (29%) et isolement (29%)
3. Les maladies neurologiques : les symptômes neuro (58%), besoin de soin de longue durée (56%), l'immobilité (38%), la douleur (34%) et la dyspnée (28%).
4. Les maladies rhumatoïdes et syndromes douloureux : douleur (88%), besoin de soins de longue durée (41%) et l'immobilité (29%)
5. Patients souffrant de troubles mentaux : pour 2 des 4 cas, la douleur et la fatigue
6. Cécité, paralysie et faiblesse générale : douleur (62%), symptômes neuro. (48%) et le besoin de longue durée (43%)

Comparaison entre les raisons des médecins et des personnes décédées :

Les personnes décédées ont mentionné plus de raisons pour la prescription létale que les médecins prescripteurs et médecins. Pour d'autres raisons : immobilité, dyspnée, déficience visuelle et auditive, perte de contrôle des fonctions corporelle et isolement, le nombre de fois mentionné par les médecins et personnes décédées ne diffère pas.

Plus du tiers des personnes qui ont demandé une assistance au suicide ont mentionné le contrôle des circonstances de leur mort et leur perte de dignité, tandis que les médecins ont mentionné ces inquiétudes beaucoup moins fréquemment. En outre, les personnes décédées ont été beaucoup plus affaiblies, avaient des insomnies et perte de concentration, beaucoup plus que ce que pensaient les médecins. Pareil pour la lassitude de la vie...

Corrélations entre les caractéristiques et les raisons des personnes décédées :

Les corrélations statistiquement significatives ont été remarquées entre les caractéristiques des personnes décédées et leurs raisons. Pour les hommes, la douleur n'était pas forcément susceptible d'être citée comme raison. A l'inverse, l'insomnie et la perte de concentration était plus souvent mentionnées par les hommes que les femmes. En ce qui concerne la déficience auditive et visuelle, elles étaient plus souvent mentionnées chez les personnes âgées. Les personnes

	<p>atteintes de maladies mortelles étaient plus à risque d'avoir une dyspnée mais avaient une faible probabilité de contracter des troubles visuels et auditifs. Elles étaient aussi beaucoup plus fatiguées et ne pouvaient pas faire des activités qui amélioreraient leur qualité de vie.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Des études antérieures ont révélé que la motivation au suicide assisté est un phénomène multifactoriel, qui comprend donc des éléments physiques (douleurs, dyspnée), sociaux (dépendance, fardeau, solitude) et psycho existentiels (perte de contrôle, autonomie et dignité). Comme les études précédentes, on retrouve le même phénomène pour cette étude-ci. Comparé aux autres études, la douleur s'est révélée avoir un rôle prédominant et plus précisément dans la moitié de tous les suicides assistés. La douleur avait une importance particulière dans les cas de maladies rhumatoïdes et des syndromes douloureux.</p> <p>Dans cette étude, ils ont remarqué que les médecins prescripteurs étaient plus susceptibles de mettre comme raison la douleur, car c'est une raison socialement acceptée pour participer à l'assistance au suicide. Il est intéressant de voir qu'ils cherchent aussi à déterminer si les lignes directrices pour le soulagement de la douleur ont été appliquées de manière appropriée et dans quelle mesure la prise en charge de la douleur n'était pas optimale. Selon d'autres études, les doses d'opiacées administrées par les médecins sont souvent trop faibles pour soulager la douleur de manière adéquate surtout chez les personnes âgées et les personnes souffrant de maladies non malignes. À la suite de ces études, ils soutiennent que des personnes demandent l'assistance au suicide à la suite de soins palliatifs inadéquats. Mais, il y a aussi des études qui montrent que même si la douleur est palliée adéquatement, les personnes souhaitent mourir.</p> <p>Dans cette étude, les besoins en soins de longue durée, l'immobilité, les symptômes neurologiques et la dyspnée sont souvent notés (plus d'un tiers et un quart) dans les rapports médicaux et dans les lettres du défunt. Les raisons associées à l'handicap et à la dépendance sont très souvent mentionnées, ce qui n'est pas une surprise car l'existence de la souffrance et un handicap déraisonnable sont des conditions préalablement nécessaires à l'assistance des organisations de l'aide au suicide.</p> <p>Le deuxième aspect important de l'étude est l'identification des différences et similitudes entre les raisons invoquées par les médecins et les personnes décédées. Les résultats montrent que les personnes ont plus souvent exprimées des préoccupations psycho-existentielles que les médecins. Plus d'un tiers des patients décédés ont mentionné que le contrôle des circonstances de leur mort et la perte de dignité étaient des raisons pour demander l'assistance au suicide, tandis que les médecins mentionnaient très peu ces raisons-là. En ce qui concerne les préoccupations sociales et physiques (isolement, douleurs, dyspnées), les résultats diffèrent à peine entre les deux groupes (à l'exception de la faiblesse, l'insomnie et la perte de concentration).</p> <p>Les différences de résultats peuvent s'expliquer à travers la législation et réglementation suisse. En effet, elles obligent les médecins à évaluer les conditions médicales qui motive la personne à vouloir mourir, ce qui peut les amener à se</p>

	<p>concentrer davantage sur les raisons médicales plutôt qu'existentielles. De plus à l'exception de la douleur, la plupart des raisons physiques et sociales sont plus objectivement mesurables que les raisons psycho-existentielles. On sait aussi que de nombreux médecins ont des difficultés à faire face à la souffrance existentielle car cela ne relève pas de la médecine clinique traditionnelle.</p> <p>Pour le troisième résultat de cette étude qui est l'identification des corrélations entre les caractéristiques et les raisons des personnes décédées : Beaucoup d'études existantes indiquent qu'il y a des différences de sexe dans la douleur. Leurs explications sont portées sur les mécanismes biologiques, l'apprentissage social et les stéréotypes sexistes. Les résultats de cette étude sont en accord avec les études précédentes. La douleur était plus souvent mentionnée pour les femmes que les hommes et ceci autant dans les rapports des médecins prescripteurs que dans les rapports des personnes. En ce qui concerne la déficience auditive et visuelle, elles sont plus probables chez les personnes âgées et les personnes souffrant de maladies non mortelles, ce n'est pas une surprise non plus puisque ce sont des conséquences naturelles du processus du vieillissement. Cette étude relève aussi que la dyspnée, les activités à faire pour rendre sa vie plus agréable et la fatigue étaient plus souvent présents chez des personnes atteintes de maladies mortelle que les autres. Cependant, sur la base de leurs données et de la littérature, ils n'arrivent pas à expliquer pourquoi les résultats démonteraient que l'insomnie et la perte de concentration était plus probable chez les hommes que les femmes.</p>
Forces et limites	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucune force n'est citée <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les données proviennent des dossiers médico-légaux de personnes qui souhaitent se suicider, il est donc probable que les médecins ou les personnes ont fourni des informations qu'ils jugeaient socialement ou juridiquement acceptables. - Pas d'informations sur l'importance des différentes raisons déclaré par les médecins ou par les patients concernant leur hâte de mourir - Cas limités à la ville de Zurich, donc ne peuvent pas être extrapolés pour d'autres régions de la Suisse

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Fischer, S., Huber, C. A., Furter, M., Imhof, L., Mahrer Imhof, R., Schwarzenegger, C., ... Bosshard, G. (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide : the view of patients and physicians. <i>Swiss Med Wkly</i> , 139(23-24), 333-338.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?		X		La population n'est pas développée et le cadre conceptuel non plus.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	Le résumé de l'article contient le contexte, la méthode, les résultats et la conclusion. A travers le contexte est expliqué la problématique.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			<p>Ils citent : aucune étude n'a examiné les raisons pour lesquelles les Suisses cherchent à obtenir une aide médicale à mourir et n'ont pas non plus obtenu les raisons pour lesquelles les médecins suisses ont demandé leur participation.</p> <p>Contexte : En vertu de l'article 115 du Code pénal suisse, l'assistance au suicide sans intérêt personnel est légale à condition que le demandeur d'aide soit sain d'esprit. Comme aucune condition médicale n'est requise, la personne qui demande de l'aide n'a pas besoin d'être en phase terminale. La plupart des suicides assistés sont facilités par des organisations privées de droit à la mort. Le service n'est offert qu'après un processus d'évaluation qui exige que le désir de mourir soit décisif et stable, le membre souffre d'une maladie avec un pronostic désespéré, et</p>

					la souffrance est insupportable ou un «handicap déraisonnable» est présent.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			A travers la loi, des définitions et en se référant à d'autres articles ayant traité intimement du même sujet
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Aucun cadre philosophique ou conceptuel n'est défini.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	x			Ils citent: Le but de notre étude était d'examiner les raisons que les médecins mentionnent dans leurs rapports médicaux pour leur volonté d'écrire une ordonnance pour un médicament létal aux membres d'une organisation suisse de droit de la mort qui demandent une assistance suicidaire.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?		x		Non, il n'est pas explicité.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	x			Les causes sont citées explicitement sous forme de pourcentage ainsi qu'explication par la suite.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?		x		Il s'agit uniquement de personnes décédées entre 2001 et 2004 en utilisant le suicide assisté, domiciliées en Suisse.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?		x		Même réponse que ci-dessus.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	Pour comparer les raisons exprimées par le patient aux rubriques du rapport médical, ils ont analysé tous les cas où le rapport médical et la lettre facultative rédigée par le

					défunt contenait des renseignements. Les raisons de demande d'aide sont divisées en plusieurs domaines ; physique, social et psycho-existential puisque les études antérieures ont montré que le suicide assisté est un phénomène multifactoriel voir encadré. Les caractéristiques des personnes décédées dans cette étude étaient : le sexe, l'âge et les diagnostics médicaux. En dernier lieu, les rapports et formulaires ont été analysés pour déterminer si les paramètres sociodémographiques et médicaux étaient corrélés avec les prescriptions.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?		x		Ils n'expriment pas le déroulement précis de l'étude.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	x			Étude approuvée par le Comité d'éthique du Canton de Zurich et soutenue par des subventions du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) et de l'Académie suisse des sciences médicales (SAMS).
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?		X		
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	SPSS 14 a été utilisé pour l'analyse statistique. Les pourcentages de suicides assistés ont été calculés en fonction des raisons fournies. Les tests du chi carré ont été utilisés pour tester les différentes statistiques significatives. Des régressions logistiques multivariées ont été utilisées pour analyser l'association entre le sexe, l'âge et le diagnostic des personnes décédées.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Résultats exprimés en pourcentage.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			

	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Pas cité dans l'article
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Des études antérieures ont révélé que la motivation au suicide assisté est un phénomène multifactoriel, qui comprend donc des éléments physiques (douleurs, dyspnée), sociaux (dépendance, fardeau, solitude) et psycho existentiels (perte de contrôle, autonomie et dignité).
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Non ce n'est pas explicité.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			X	Ils citent: Cependant, sur la base de nos données et de la littérature, nous n'avons pas été en mesure d'expliquer pourquoi nos résultats démontraient que l'insomnie et la perte de concentration étaient plus probables chez les hommes
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	
Commentaires :					

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.



University of Zurich
Zurich Open Repository and Archive

Winterthurerstr. 190
CH-8057 Zurich
<http://www.zora.uzh.ch>

Year: 2009

Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians

Fischer, S; Huber, C A; Furter, M; Imhof, L; Mahrer Imhof, R; Schwarzenegger, C; Ziegler, S J; Bosshard, G

Fischer, S; Huber, C A; Furter, M; Imhof, L; Mahrer Imhof, R; Schwarzenegger, C; Ziegler, S J; Bosshard, G (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians. *Swiss Medical Weekly*, 139(23-24):333-338.

Postprint available at:
<http://www.zora.uzh.ch>

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich.
<http://www.zora.uzh.ch>

Originally published at:
Swiss Medical Weekly 2009, 139(23-24):333-338.

Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians

Susanne Fischer^a, Carola A. Huber^b, Matthias Furter^c, Lorenz Imhof^b, Romy Mabrer Imhof^b, Christian Schwarzenegger^d, Stephen J. Ziegler^e, Georg Bossard^f

^a Evaluation Office, University of Zurich, Switzerland;

^b School of Health Professions, Zurich University of Applied Sciences, Switzerland;

^c University Children's Hospital, Zurich, Switzerland;

^d Criminological Institute, University of Zurich, Switzerland;

^e Indiana University-Purdue University, Fort Wayne, Indiana USA;

^f Institute of Legal Medicine, University of Zurich and Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich, Switzerland

Summary

Background: Assisted suicide is permitted in Switzerland provided that assistance is not motivated by selfish reasons. Suicides are commonly performed with the assistance of right-to-die organisations and the use of a lethal dose of barbiturates prescribed by a participating physician. We examined the reasons physicians provided for writing the prescription and the reasons patients gave for requesting assistance in dying.

Methods: We analysed all reported cases of assisted suicide that were facilitated by right-to-die organisations between 2001 and 2004 in the city of Zurich, and for which both the medical report and the optional letter written by the decedent providing information on their reasons for seeking assistance in suicide (N = 165).

Results: The reasons most often reported by physicians (ph), as well as persons who sought help (p), were: pain (ph: 56% of all assisted suicides, p: 58%), need for long-term care (ph: 37%, p: 39%), neurological symptoms (ph: 35%, p: 32%),

immobility (ph: 23%, p: 30%) and dyspnoea (ph: 23%, p: 23%). Control of circumstances over death (ph: 12%, p: 39%); loss of dignity (ph: 6%, p: 38%); weakness (ph: 13%, p: 26%); less able to engage in activities that make life enjoyable (ph: 6%, p: 18%); and insomnia and loss of concentration (ph: 4%, p: 13%) were significantly more often mentioned by decedents than by physicians.

Conclusions: Both prescribing physicians and patients provided with assistance to die quite often mentioned pain and other concerns, many of which were objectively assessable and related to unbearable suffering or unreasonable disability. Concerns referable to autonomy and individual judgement were more often noted by people seeking help than by the prescribing physicians.

Key words: assisted suicide; Switzerland; right-to-die organisation; physician; decedent, reasons to die

Introduction

Under Article 115 of the Swiss Penal Code assisting in suicide without any self-interest is legal provided that the person seeking assistance is of sound mind. Since no medical preconditions are required, the person seeking assistance need not be terminally ill. Most assisted suicides are facilitated by private right-to-die organisations. The service is offered only after an evaluation process, which requires that the wish to die is deliberate and stable, the member suffers from a disease with a hopeless prognosis, and the suffering is unbearable or an "unreasonable disability" is present. Suicide is committed with a lethal dose of

barbiturates (sodium pentobarbital). As pentobarbital is a controlled substance, a physician's prescription is required. Medical law and regulation require participating physicians to ascertain the patient's rational capacity and to assess the medical condition giving rise to the desire to die before a prescription can be issued [1]. All assisted suicides are treated as extraordinary deaths and are investigated by the authorities [2, 3].

To date, no study has investigated the reasons why people in Switzerland seek an assisted death nor have the reasons Swiss physicians provide for their participation been elicited. Studies on this

Funding support: The study was supported by grants from the Swiss National Science Foundation (SNSF) and the Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS).

topic from other countries are quite scarce and have been mostly focused on specific groups of patients, such as those suffering from cancer, HIV/AIDS or elderly people without a severe disease [4–6]. Furthermore, most studies involving physicians are limited to attitudes or beliefs [7–9], rather than the reasons provided by patients and the reasons for issuing the lethal prescription [4].

The aim of our study was to examine the reasons physicians mention in their medical reports for their willingness to write a prescription for a lethal drug to members of a Swiss right-to-die or-

ganisation who seek assistance in suicide. Due to the variation in distress and dependency that is associated with different types of death [10], the reasons physicians prescribe and patients seek assistance have been analysed by cause of death. Moreover, we wanted to know how closely physicians' concerns correspond with patients' reasons for requesting assisted suicide. Finally, we investigated the correlations between decedents' characteristics and the reasons noted by patients as well as physicians.

Methods

This study is based on an analysis of all reported assisted suicides in the city of Zurich between 2001 and 2004 (N = 421) [10]. Data for this study stem from the medico-legal files held at the Institute of Legal Medicine of the University of Zurich (ILMZ), the official body responsible for the medico-legal investigation of all extraor-

dinary deaths occurring in the city of Zurich. Each one of these files contains a structured report by a medico-legal expert and a record sheet from the right-to-die organisation. The files also include additional documents, such as a medical report/opinion written by the prescribing doctor (mandatory) and a letter or note written by the person seeking assisted death (optional). In an effort to compare the reasons provided by the decedent for seeking assisted suicide to the entries in the medical report, we subsequently identified and analysed all files in which both the medical report and the optional letter written by the decedent provided any information on the applicant's reasons for seeking assistance in suicide (N = 165). Reasons for seeking and providing assistance were divided into physical, social and psycho-existential domains since previous studies revealed that the motivation for assisted suicide is a multi-factorial phenomenon; see box 1 [5, 6].

The structured reports and forms were analysed to determine whether socio-demographic and medical parameters of the deceased persons correlated with the reasons for prescribing and seeking an assisted death. Decedents' characteristics considered in this study were: sex, age and medical diagnoses (malignancies, cardiovascular/respiratory diseases, neurological diseases, rheumatoid diseases/pain syndromes, mental disorders and others).

SPSS 14 was used for the statistical analysis [12]. Percentages of assisted suicides were calculated depending on the reasons provided. Chi-square tests were used to test for statistically significant differences. Multivariate logistic regressions were used to analyse the association between decedents' sex, age and diagnosis with each reason. For these analyses the variables "age" and "diagnosis" were dichotomized in $\leq 64/\geq 65$ years and in fatal/non fatal diseases, combining "cancer, cardiovascular/respiratory diseases, neurological diseases, HIV/AIDS (= subgroup of the category others)" on one side and "rheumatoid diseases, pain syndromes, mental disorders and diagnosis "others" such as blindness, paralysis and "general weakness" on the other side.

The study was approved by the Ethics Committee of the Canton of Zurich and supported by grants from the Swiss National Science Foundation (SNSF) and the Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS). The work of all authors was independent of the funders. The funding sources had no direct input into the design or conduct of the study neither in collection, management, analysis, or interpretation of the data nor the preparation, reviews, nor approval of the manuscript.

Box 1

Scheme of classification for reasons listed by physician and/or patient.

	examples
Physical	
pain	unbearable pain
neurological symptoms	restlessness; acroanaesthesia; dysarthria; itching
dyspnoea	problems of respiration; fear of suffocation; choking fit
weakness	adynamia; fatigue
visual and aural impairment	highly visually or aurally handicapped; blind; deaf
losing control of bodily functions	faecal or urinary incontinence (diarrhoea, bladder problems)
sleep disorders	insomnia, lack of non-REM sleep, and loss of concentration during waking hours
Social	
need for long-term care	impending entrance in a nursing home or home for the elderly
immobility	bedridden; walking disability; impending imposition of a wheelchair
social isolation	limited or no friends, no loved-ones
Psycho-existential	
weariness of treatments	assisted suicide in order to prevent an upcoming medical treatment; for instance: surgery resulting in an anus prater a face deforming radical tumour expiration proposition of a PEG tube
control of circumstances of death	self-determination in dying; for instance: "I believe devoutly to have the right to decide when and how I will die" "She wants to hold off on dying till autumn or winter as she loves the warm season"
less able to engage in activities making life enjoyable	losing the ability for activities such as cooking, writing, reading
loss of dignity	the words „dignity“, „dignified“ were specifically mentioned: "perceive my life as inhuman, undignified, as a languish"
weariness of life	"I cannot bear this monotonous life any longer" "my life is not a life any longer"

Results

Number of cases and characteristics of the deceased (table 1)

A total of 421 cases of assisted suicide were reviewed for the period 2001–2004. 165 of these cases included a medical report and a letter written by the decedent both providing information on the applicant's reasons for seeking assistance in suicide. Although the 165 cases may not be representative of all 421 cases since people aged 85 years and over are underrepresented in our subsample of 165 (≥ 85 years: 15.9% [N = 421] vs. 8.5% [N = 165]; $p = 0.02$), no significant differences exist between the sample and the subsample for other socio-demographic characteristics and medical diagnoses.

Physicians' reasons (table 2)

For the majority of cases (70%), physicians gave more than one reason to justify the prescribing of a lethal substance. They mentioned pain most often (for 56% of all assisted suicides), need of long-term care (37%), neurological symptoms (35%), immobility (23%), and dyspnoea (23%). Less frequently they reported (in between 2% and 15% of all cases) other reasons such as weakness, weariness of treatments, control of the circumstances of death, social isolation, visual and aural impairment, losing control of bodily func-

tions, less able to engage in activities that make life enjoyable, loss of dignity, weariness of life, insomnia and loss of concentration.

However, when examined for individual medical diagnosis, the justifications for prescribing the lethal substance differed. For instance, in decedents suffering from a malignancy, the most often mentioned justification for the lethal prescription was pain (71%), followed by treatment weariness (29%), and dyspnoea (25%). For cardiovascular and respiratory diseases, the 'need of long-term care' (59%), dyspnoea (47%), pain (35%), neurological symptoms (35%) as well as weakness (29%) and social isolation (29%) were commonly reported reasons. Neurological symptoms (58%) and need of long-term care (56%) were the most often reasons for neurological diseases, followed by immobility (38%), pain (34%) and dyspnoea (28%). Predominant reasons for rheumatoid diseases and pain syndromes were pain (88%), need of long-term care (41%), and immobility (29%). Treatment weariness and social isolation were mentioned for two of the four persons suffering from mental disorders; pain and tired of life was the reason given in another one of these four cases. For other diagnoses such as blindness, paralysis and general weakness, pain (62%), neurological symptoms (48%) and the need for long-term care (43%) were frequently mentioned, as shown in table 2.

Comparison between physicians' and decedents' reasons (table 3)

Decedents mentioned more reasons for a lethal prescription than the prescribing physicians (mean number of reasons followed by standard deviation: decedents: 3.8 (2.0); physicians: 2.6 (1.4)). Both physicians and decedents most often noted pain as a reason to perform suicide (56%; 58%), followed by the need for long-term care (37%; 39%) and neurological symptoms (35%; 32%). For other reasons such as immobility, dyspnoea, visual and hearing impairment, losing control of bodily functions and social isolation the number of times mentioned by physicians and decedents does not significantly differ.

Over one third of people who sought assistance in suicide mentioned control of circumstances of their death and loss of dignity, whilst physicians mentioned these concerns significantly less frequently (39% versus 12%; 38% versus 6%). Furthermore, decedents included weakness (26% versus 13%), less able to engage in activities that make life enjoyable (18% versus 6%), insomnia and loss of concentration (13% versus 4%) significantly more often than the prescribing physicians. In regard to weariness of life the difference of frequency between physicians and people who sought help was in the same direction (12% versus 2%). Chi-square test could not be used as this reason was very seldom mentioned by physicians ($n = 4$).

Table 1

Characteristics of the deceased for the sample and the sub-sample.

		all cases of assisted suicide during 2001–2004 (n = 421) %	cases for which reasons are available (n = 165) %	P Value*
Sex	women	64.4	66.1	0.70
	men	35.6	33.9	
Age	≤ 44	6.9	8.5	0.07†
	45–64	33.3	40.6	
	65–84	43.9	42.4	
	≥ 85	15.9	8.5	
Diagnosis	malignancy	38.2	33.9	0.65§
	cardiovascular/respiratory disease	11.6	10.3	
	neurological disease	24.5	30.3	
	rheumatoid diseases/pain syndromes	9.3	10.3	
	mental disorder	2.9	2.4	
	other	13.3	12.7	
	missing	0.2	0.0	
Type of diagnosis	non-fatal illness	24.9	24.8	0.97
	fatal illness	74.8	75.2	
	missing	0.2	0.0	

* Chi-square test was used to compare the sub-sample with the sample; test without category missing

† Test for four categories (≤ 44 years, 45–64 years, 65–84 years, ≥ 85 years)

‡ Test for two categories (≤ 84 years, ≥ 85 years)

§ Test without categories mental disorder and missing

Table 2

Physicians' reasons and causes of death – multiple answers (N = 165).

	Malignancy (%)	Cardiovascular/ respiratory disease (%)	Neurological disease (%)	Rheumatoid diseases/ pain syndromes (%)	Mental disorder (%)	Other (%)	Total N (%)
n (%)	56 (34)	17 (10)	50 (30)	17 (10)	4 (2)	21 (13)	165 (100)
Physical reasons							
pain	71	35	34	88	25	62	92 (56)
neurological symptoms	18	35	58	18	0	48	58 (35)
dyspnoea	25	47	28	12	0	0	38 (23)
weakness	11	29	12	18	0	10	22 (13)
visual and aural impairment	7	24	6	18	0	19	18 (11)
losing control of bodily functions	5	24	8	0	0	14	14 (9)
insomnia and loss of concentration	4	0	4	6	0	10	7 (4)
Social reasons							
need of long-term care	13	59	56	41	0	43	61 (37)
immobility	11	24	38	29	0	19	38 (23)
social isolation	4	29	6	12	50	10	16 (10)
Psycho-existential reasons							
weariness of treatments	29	6	4	6	50	14	25 (15)
control on circumstances of death	7	12	16	6	0	24	20 (12)
less able to engage in activities making life enjoyable	5	6	6	6	0	5	9 (6)
loss of dignity	7	6	4	0	0	10	9 (6)
weariness of life	0	0	2	6	25	5	4 (2)

Table 3

Physicians' and decedents' reasons – multiple answers (N = 165).

	physicians n (%)	deceased n (%)	P value
Physical reasons			
pain	92 (56)	95 (58)	0.74
neurological symptoms	58 (35)	53 (32)	0.56
dyspnoea	38 (23)	38 (23)	1.00
weakness	22 (13)	42 (26)	0.005
visual and aural impairment	18 (11)	18 (11)	1.00
losing control of bodily functions	14 (9)	14 (9)	1.00
insomnia and loss of concentration	7 (4)	21 (13)	0.006
Social reasons			
need of long-term care	61 (37)	65 (39)	0.65
immobility	38 (23)	49 (30)	0.17
social isolation	16 (10)	15 (9)	0.85
Psycho-existential reasons			
weariness of treatments	25 (15)	35 (21)	0.15
control on circumstances of death	20 (12)	65 (39)	0.000
less able to engage in activities making life enjoyable	9 (6)	30 (18)	0.000
loss of dignity	9 (6)	62 (38)	0.000
weariness of life	4 (2)	19 (12)	– *

* Chi-Square test not applicable; this reason was very seldom mentioned by physicians (n = 4)

Correlations between decedents' characteristics and reasons (table 4)

Multivariate logistic regressions revealed some statistically significant correlations between decedents' characteristics (sex, age and medical diagnosis) and reasons. For men, the existence of pain was less likely to be listed as a reason (physicians: OR: 0.42; 95%-CI: 0.21 to 0.82; decedents: OR: 0.33; 95%-CI: 0.17 to 0.64). Moreover, according to the written statements by decedents, insomnia and loss of concentration were more likely to be mentioned by men than women (OR: 2.64; 95%-CI: 1.02 to 6.76). Further, visual and aural impairment was more often listed for those considered elderly (decedents: OR: 3.45; 95%-CI: 1.06 to 11.2; physicians: OR: 3.88; 95%-CI: 1.21 to 12.50). People suffering from fatal diseases had a higher probability of dyspnoea (physicians: OR: 7.92; 95%-CI: 1.81 to 34.72; deceased: OR: 4.79; 95%-CI: 1.38 to 16.62) but a lower probability of visual and aural impairment (deceased: OR: 0.32; 95%-CI: 0.11 to 0.89), were less able to engage in activities that make life enjoyable (deceased: OR: 0.24; 95%-CI: 0.10 to 0.58), and tired of life (physicians: OR: 0.06; 95%-CI: 0.01 to 0.65; deceased: OR: 0.07; 95%-CI: 0.02 to 0.21).

Discussion

The first significant finding of this study concerns the reasons people seek a lethal prescription and the justifications for prescribing it. Previous studies revealed that the motivation for assisted suicide is a multi-factorial phenomenon, including

physical (such as pain, dyspnoea), social (such as dependency, burden on others, loneliness), and psycho-existential domains (such as loss of control, autonomy and dignity, suffering from life, through with life) [5, 6]. Similar to previous studies [13], the rea-

sons for assisted suicide observed in our study were related to several multidimensional factors, including physical (neurological symptoms, dyspnoea, weakness, visual and aural impairment, losing control of bodily functions, insomnia and loss of concentration), social (dependency – need of long-term care, immobility – and social isolation) as well as psycho-existential domains (control of circumstances of death, loss of dignity, tired of life, less able to engage in activities that make life enjoyable, treatment weariness).

However, unlike many studies in the past [14], this study revealed the predominant role of pain for the assistance of suicide. Specifically, in more than half of all assisted suicides, physicians as well as the people who sought assistance with suicide unbearable pain was recorded as a reason and pain was of particular importance for people suffering from a malignancy, from rheumatoid diseases and pain syndromes. Studies investigating intended behaviours towards physician-assisted suicide among physicians, patients and the public have shown that agreement on assisted dying is relatively high if the patient suffers from unbearable pain, whereas it is lower if other reasons, such as dependency or weariness of life are mentioned [7, 15–17]. Thus, we could conclude that the prescribing physicians in our present study were more likely to indicate unbearable and intractable pain as a condition for assisting suicide since the existence of pain is a socially widely accepted reason to participate in assisted dying. Furthermore, we can assume that physicians very often mentioned pain since the relief of suffering is compatible with the professional role and the medical ethos.

However, when reviewing data on pain management, we have to consider whether existing guide-

lines for pain relief were applied appropriately and to what extent pain management was not optimal. Different studies indicate that the doses of opioids administered by physicians are often too low to alleviate pain adequately [18, 19], especially for older patients and in patients suffering from non-malignant diseases [20, 21]. Based on these earlier studies, it could be argued that some people may request assistance in suicide as the result of inadequate palliative care. Nevertheless, studies investigating requests for hastened death on palliative care units and hospices indicate that such desires may be expressed even in the case of optimal pain management [5, 22, 23], as such requests may arise from other types of suffering, including existential suffering [24].

In the present study, the need for long term care, immobility, neurological symptoms and dyspnoea are often noted in the medical reports and in the letters of the deceased (for about one-third and one-fourth of all cases, respectively). These findings suggest that reasons associated with disability and dependency (need for long term care, immobility), which can be subsumed under social aspects on the one hand, and strong physical symptoms (dyspnoea, neurological symptoms) on the other hand, are very often mentioned. The importance of these reasons, as well as the existence of pain, comes as no surprise given that unbearable suffering and unreasonable disability are necessary preconditions for assistance by Swiss right-to-die organisations [3].

The second important finding of our study is the identification of the differences and similarities between the reasons given by physicians and decedents for either assisting a suicide or seeking a physician's assistance. Our results demonstrate that people who sought assisted suicide more often expressed psycho-existential concerns than the prescribing physicians. More than one-third of all decedents noted control over the circumstances of death and loss of dignity as reasons for seeking assistance, whilst physicians seldom mentioned these concerns (for 12% and 6% of all cases, respectively). In contrast, the frequencies for social (e.g., social isolation) and physical concerns (e.g., pain, dyspnoea) barely differ among the two groups (with the exception of weakness, insomnia and loss of concentration).

The differences in these results may be due to the fact that Swiss law and regulation requires physicians participating in assisted suicide to assess those medical condition(s) motivating a person's desire to seek assisted death, which in turn may result in physicians focusing on the medical reasons rather than the existential ones in their reports. Moreover, with the exception of pain, most physical and social concerns are to a greater extent more objectively measurable than psycho-existential concerns. Furthermore, it is also known that many physicians have difficulty addressing the existential suffering of a patient as this type of suffering is seen as falling outside traditional clinical medicine [24]. From this it follows that many physicians have never discussed this type of suffering with their patients: "Most physicians were uncomfortable when issues of nonphysical suffering arose during

Table 4

Importance of sex, age and fatal/non-fatal illness on reasons. Multivariate logistic regressions. (N = 165, odds ratios).

	Men		≥65 years		fatal disease	
	Phys.	Pat.	Phys.	Pat.	Phys.	Pat.
Physical reasons						
pain	0.42*	0.33*	1.74	1.53	0.47	0.72
neurological symptoms	1.83	1.26	0.56	0.73	1.09	1.12
dyspnoea	1.24	1.47	1.09	0.93	7.92*	4.79*
weakness	1.43	0.82	1.88	0.97	1.19	1.31
visual and aural impairment	1.91	0.91	3.88*	3.45*	0.64	0.32*
losing control of bodily functions	1.51	1.57	1.36	1.32	1.22	0.80
insomnia and loss of concentration	1.77	2.63*	2.41	0.56	0.43	1.35
Social reasons						
need of long-term care	0.83	0.54	1.21	0.71	0.93	1.03
immobility	0.85	0.71	0.55	0.86	1.01	0.76
social isolation	1.34	1.49	2.20	1.42	0.54	0.45
Psycho-existential reasons						
weariness of treatments	1.08	0.53	0.74	1.51	1.32	0.73
control on circumstances of death	1.76	1.94	0.95	1.43	0.70	1.33
less able to engage in activities making life enjoyable	2.54	1.86	0.79	0.60	1.04	0.24*
loss of dignity	1.62	1.44	2.07	0.83	1.19	0.66
weariness of life	0.42	2.05	†	0.64	0.06*	0.07*

* odds ratio differs significantly from 1.0 ($\alpha = 0.05$).

† the variable "age" could not be introduced in the analysis; this reason was very seldom mentioned by physicians (n = 4) and if so, just for people aged 64 years or younger.

their patient visits. They cited feelings of powerlessness to intervene, which led them to avoid the subject or to feel frustrated at the prospect of further interactions" [24, p. 660].

The third important result of this study is the identification of correlations between decedents' characteristics and reasons. Many existing studies have indicated sex differences in pain. Explanations for these differences have focused on biological mechanisms [25], as well as social learning and gender-role stereotypes [26, 27]. Our results are consistent with these previous findings. Pain was more often mentioned for women than men, namely by the prescribing physicians as well as by people who sought assistance in suicide. The fact that visual and hearing impairment was more likely for elderly people (decedent and physician comments), and among people suffering from non fatal diseases (decedent reasons), comes as no surprise since the natural ageing process is the most frequent cause of these impairments [28, 29]. Moreover, the present study found that among people suffering from a fatal disease, dyspnoea (decedent and physician) was more common and 'less able to engage in activities that make life enjoyable' (decedents) as well as weariness of life (decedents and physicians) were less common than among people suffering from a non-fatal disease. This suggests that in the event of a person suffering from a fatal disease it is not necessary to mention additional, non medical reasons. However, on the basis of our data and the literature, we were not able to explain why our results demonstrated that insomnia and loss of concentration were more likely for men (decedent comments).

Some limitations should be borne in mind in assessing the significance of these results. Our data stem from the medico-legal files of cases of assisted suicide. It is conceivable that physicians as well as people who seek help for suicide tended to provide those reasons they regarded socially or legally acceptable. In addition, we do not have statements on how important the different reasons were for a physician's willingness to prescribe the lethal drug and the person's wish to hasten death. Hence, we are only able to indicate how frequently these concerns are noted. Moreover, our study was restricted to cases of assisted suicide that took place in the city of Zurich. This means that the results may not be extrapolated to other regions of Switzerland. Moreover, the 165 cases studied may not be representative of all cases of assisted suicide that took place in the city of Zurich, particularly in regard to decedents aged 85 and older.

The authors are grateful for the contributions on study design by the scientific advisory board (Prof. W. Bär, University of Zurich, Switzerland; Prof. A. E. Clarke, University of California, San Francisco; Prof. J. Fischer, University of Zurich, Switzerland; Prof. A. Kesselring, University of Basel, Switzerland; Prof. C. Regamey, Cantonal Hospital, Fribourg, Switzerland). Stephen J. Ziegler thanks the Greenwall Foundation of New York, Indiana University, ORES, Office of the Vice Provost for Research (Bloomington), and the staff at the Institute of Legal Medicine. They received no compensation for their support.

Correspondence:

Dr. phil. Susanne Fischer

Seebacherstrasse 109, CH-8052 Zurich

Switzerland, E-Mail: fischer@evaluation.uzb.ch

References

- Bosshard G. Switzerland. In: Griffiths J, Weyers H, Adams M, editors. *Euthanasia and Law in Europe*. Oxford: Hart publishing; 2008. p. 463–82.
- Bosshard G, Fischer S, Bär W. Open regulation and practice in assisted dying. How Switzerland compares with the Netherlands and Oregon. *Swiss Med Wkly*. 2002;132:527–34.
- Ziegler SJ, Bosshard G. Role of non-governmental organisations in physician assisted suicide. *BMJ*. 2007;334:295–8.
- Lavery JV, Boyle J, Dickens BM, Maclean H, Singer PA. Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS. A qualitative study. *Lancet*. 2001;358(9279):362–7.
- Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S & Shima Y. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2004;27(1):44–52.
- Rurup ML, Muller MT, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Requests for euthanasia or physician-assisted suicide from older persons who do not have a severe disease: an interview study. *Psychol Med*. 2004;35:665–71.
- Haverkate I, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Kostense PJ, van der Wal G, van der Maas PJ. Refused and granted requests for euthanasia and assisted suicide in the Netherlands: interview study with structured questionnaire. *BMJ*. 2000;321:865–6.
- Meier DE, Emmons CA, Litke A, Wallenstein S & Morrison S. Characteristics of patients requesting and receiving physician-assisted death. *Arch Intern Med*. 2003;163(13):1537–42.
- Oregon Department of Human Services (2005). *Seventh Annual Report on Oregon's Death with Dignity Act*. Office of Disease Prevention and Epidemiology. March 10, 2005.
- Seale C & Addington-Hall J. Euthanasia: why people want to die earlier. *Soc Sci Med*. 1994;39(5):647–54.
- Fischer S, Huber CA, Imhof L, Mahrer Imhof R, Furter M, Ziegler SJ, Bosshard G. Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations. *J Med Ethics*. 2008;34:810–14.
- SPSS for Windows (SPSS release 14). Chicago, IL: SPSS Inc., 2006.
- Foley KM. The relationship of pain and symptom management to patient requests for physician-assisted suicide. *J Pain Symptom Manage*. 1991;6(5):289–97.
- Tölle SW, Tilden VP, Drach LL, Fromme EK, Perrin NA, Hedberg K. Characteristics and proportion of dying Oregonians who personally consider physician-assisted suicide. *J Clin Ethics*. 2004;15(2):111–8.
- Emanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER, Clarridge B R. Euthanasia and physician-assisted suicide: attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet*. 1996;348(9018):1805–10.
- Willems DL, Daniels ER, van der Wal G, van der Maas PJ, Emanuel EJ. Attitudes and practices concerning the end of life: a comparison between physicians from the United States and from the Netherlands. *Arch Intern Med*. 2000;160(1):63–8.
- Ziegler SJ, Jackson RA Who's not afraid of proposal B? An analysis of exit poll data from Michigan's vote on physician-assisted suicide. *Politics Life Sci*. 2004;23(1):42–8.
- Jadad AR, Brownman GP. The WHO analgesic ladder for cancer pain management. *JAMA*. 1995;274(23):1870–3.
- Portenoy RK, Lesage P. Management of cancer pain. *Lancet*. 1999;353(9165):1695–700.
- Bilsen J, Norup M, Deliens L, et al. Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as a possible side effect: end-of-life care in six European countries. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(2):111–21.
- World Health Organization. (2004). What are the palliative care needs of older people and how might they be met? Accessed at <http://www.euro.who.int/document/E83747.pdf> on 13 May 2008.
- Seale C & Addington-Hall J. Euthanasia: the role of good care. *Soc Sci Med*. 1995;40(5):581–7.
- Virik K, Glare P. Requests for euthanasia made to a tertiary referral teaching hospital in Sydney, Australia in the year 2000. *Supp Care Cancer*. 2002;10(4):309–13.
- Kohlweh RJ, Koepsell TD, Rhodes LA, Pearlman RA. Physicians' responses to patients' requests for physician-assisted suicide. *Arch Intern Med*. 2001;161(5):657–63.
- Craft RM, Mogil JS, Aloisi AM. Sex differences in pain and analgesia: the role of gonadal hormones. *Eur J Pain*. 2004;8(5):397–411.
- Pool GJ, Schwegler AE, Theodore BR, Fuchs PN. Role of gender norms and group identification on hypothetical and experimental pain tolerance. *Pain*. 2007;129(1-2):122–9.
- Robinson ME, Wise EA. Gender bias in the observation of experimental pain. *Pain*. 2003;104(1-2):259–64.
- Jackson GR, Owsley C. Visual dysfunction, neurodegenerative diseases, and aging. *Neurol Clin N Am*. 2003;21(3):709–28.
- Strawbridge WJ, Wallhagen MI, Shema SJ, Kaplan GA. Negative consequences of hearing impairment in old age: a longitudinal analysis. *Gerontologist*. 2000;40:320–6.

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Schmid, M., Zellweger, U., Bosshard, G., & Bopp, M. (2016). Medical endof-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact. <i>Swiss Med Wkly</i> , 146, w14307.
Introduction Problème de recherche	En Suisse, la prévalence des pratiques médicales de fin de vie n'a été évaluée qu'une seule fois en 2001 jusqu'à ce qu'en 2013/14 une étude identique ait été réalisée. Ils ont cherché à comparer les résultats des études de 2001 et de 2013 en mettant l'accent sur la prise de décision partagée et la capacité de prise de décision des patients.
Recension des écrits	<p>Les progrès de la médecine ont considérablement augmenté l'espérance de vie de l'être humain et de prolonger le processus de la mort. Tout ceci favorise considérablement la prise de décision sur les interventions médicales susceptibles d'accélérer la fin de vie, telles que la rétention de traitements potentiellement vitaux ou même l'administration de médicaments (potentiellement) raccourcissant ou mortels. Tout ceci devra guider une prise de décision médicale, une décision qui inclut les aspects médicaux, éthiques psychologiques et sociétaux pour les soignants.</p> <p>Une prise en compte partagée des aspects médicaux, éthiques, psychologiques et sociétaux favorise la prise de décision partagée : « Chaque fois que possible, les décisions sur le traitement et les soins doivent être prises conjointement par l'équipe responsable du soin du patient et des membres de la famille ». Plusieurs décisions médicales de fin de vie existent : retrait du ttt pouvant prolonger la vie, allègement de la douleur ou d'autres symptômes avec des doses plutôt fortes pour accélérer la mort, fourniture de médicaments pour permettre au patient de se suicider (assisté), administration de médicaments pour mettre fin à la vie du patient sur sa demande (euthanasie), mettre fin à la vie sans la demande expresse du patient.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	-
Hypothèses/question de recherche/buts	Cet article vise à donner une comparaison plus détaillée des résultats des études suisses de 2001 et 2013. Outre les chiffres de prévalence, une attention particulière est accordée aux personnes impliquées dans la prise de décision et au rôle de la capacité de prise de décision du patient .
Méthodes Devis de recherche	Devis quantitatif

Population, échantillon et contexte	<p>Leur étude a inclus un échantillon de 21,3% de décès parmi les résidents de la Suisse alémanique âgés de 1 an ou plus</p> <p>En suisse</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Questionnaire</p> <p><u>Enquête sur le certificat de décès et questionnaire 2001 :</u></p> <p>En principe, les enquêtes médicales suisses de fin de vie de 2001 et 2013 avaient la même conception et ont suivi la structure de l'enquête EURELD 2001. Entre septembre 2001 et février 2002, l'Office fédéral de la statistique a établi en cinq fois un échantillon aléatoire de tous les décès enregistrés de personnes âgés d'un an ou plus entre le 1er juin et le 30 octobre 2001. Les médecins diplômés ont reçu un questionnaire auto-administré de quatre pages et ont été invités à le retourner à l'Académie suisse des sciences médicales de Bâle. Si le médecin n'était pas le médecin traitant, ils lui ont demandé de transmettre le questionnaire au médecin traitant. Les non-répondants ont reçu au plus deux rappels par cas de décès (dernière expédition en avril 2002). Au total, 4991 questionnaires ont été postés, dont 3355 (67%) ont été retournés.</p> <p><u>Enquête de certificat de décès 2013 :</u></p> <p>Entre le 7 août 2013 et le 5 février 2014, l'Office fédéral de la statistique a prélevé chaque semaine un échantillon aléatoire de tous les décès enregistrés pour les résidents âgés d'un an ou plus qui étaient décédés au plus tard 180 jours avant l'enregistrement. Sur cette base et dans des conditions de stricte anonymat, l'Institut d'épidémiologie de biostatistique et de prévention de l'Université de Zurich (EBPI, puis Institut de médecine sociale et préventive) a envoyé un questionnaire de quatre pages au médecin certificateur de décès. Si le médecin certificateur n'était pas le médecin traitant, ils lui demandaient de transmettre le questionnaire au médecin traitant. Les non-répondants ont reçu au plus deux rappels par cas de décès (dernière livraison le 15 avril 2014). Les questionnaires ont été scannés et complétés manuellement avec des commentaires et des notes provenant des commentaires spontanés des médecins par téléphone ou par correspondance jusqu'en août 2014. De septembre à novembre 2014, tous les commentaires manuscrits et les notes sur les questionnaires ont été enregistrés.</p>
Déroulement de l'étude	<p><u>Questionnaire 2013 :</u></p> <p>Le questionnaire a été établi de la manière la plus proche possible de l'enquête de 2001, à savoir l'étude internationale EURELD et les études antérieures sur les certificats de décès aux Pays-Bas. Cette approche a également été suivie dans des enquêtes récentes aux Pays-Bas et en Belgique. Les questions clés de toutes ces études étaient de savoir si le médecin respectif avait :</p>

1. Retiré ou retenu un traitement médical probablement prolongeant la vie en tenant compte ou en expliquant explicitement la mort du patient, ou
2. Intensifier le soulagement de la douleur et / ou des symptômes avec des médicaments en tenant compte ou en partie l'intention de hâter la mort du patient.
3. Prescrire ou administrer un médicament avec l'intention explicite de mettre fin à la vie du patient (mort assistée par un médecin).

Dans les cas où plus d'une pratique de fin de vie a été signalée, la décision de fin de vie la plus importante pour ce cas était, comme dans les études précédentes, définie comme la décision la plus explicite donc l'intention de hâter la mort. S'il y avait plus d'une décision ayant la même intention de hâter la mort, la question 3 prévalait sur la question 2 et la question 2 l'emportait sur la question 1.

Structure :

Des questions générales ont été posées aux médecins + si le décès était soudain ou inattendu, si la réponse était négative -> cas éligible à une décision de fin de vie + répondre aux 3 questions principales ci-dessus. S'il y a une réponse positive -> demande des infos en plus sur le processus. En plus d'une estimation de la durée de vie raccourcie et des procédures qui ont été suspendues ou retirées, le contexte du processus décisionnel a été exploré, y compris des questions sur le fait de savoir si le médecin a discuté de la pratique de fin de vie pertinente. Dans le cas d'une réponse positive, **qui a initié et qui a participé à la discussion**. Dans le cas d'une réponse négative, on a demandé au médecin **quelles étaient les raisons de s'abstenir de toute discussion**. Avec deux questions supplémentaires, la capacité du patient à évaluer sa situation et à prendre une décision adéquate a été évaluée. Finalement, on a demandé au médecin quels traitements prolongeant la vie étaient appliqués jusqu'à la fin de la vie et si le patient avait été profondément et continuellement sous sédatif jusqu'à la mort.

Si l'une des trois questions clés a reçu une réponse **positive** les cas ont été catégorisés en fonction de l'intention de raccourcissement la plus explicite :

- a) "renoncer à un traitement prolongeant la vie", si seulement des questions 1 (mais pas les questions clés 2 ou 3) a reçu une réponse positive
- b) "soulagement intensifié de la douleur et / ou des symptômes", si question clé 2 - mais pas la question clé 3 – était répondu positivement
- c) « décès assisté par un médecin », comprenant les éléments suivants : sous-catégories :

(c1) « suicide assisté », si la question clé 3 a reçu une réponse positive et que le patient lui-même a administré le médicament pour mettre fin à sa vie

(c2) « euthanasie », si la question clé 3 a reçu une réponse positive et non le patient, mais quelqu'un d'autre a

	<p>administré le médicament ET la question concernant la demande expresse du patient a été répondue dans l'affirmative (c3) «Fin de la vie sans la demande explicite des patients», si la question clé 3 a reçu une réponse positive ET que la question concernant la demande explicite du patient n'a pas reçu de réponse affirmative</p> <p>Deux séries de contrôles de vraisemblance ont été effectuées :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Détermination de questionnaires valides (par exemple, deux questionnaires remplis avec le même identifiant) 2. Élimination des incohérences (souvent en consultant les questionnaires originaux)
<p>Considérations éthiques</p>	<p>Les médecins appartenant aux ID respectifs s'assuraient que les questionnaires remplis ne pourraient jamais être liés à un médecin ou à un patient particulier. Le retour du questionnaire a été considéré comme un consentement implicite du médecin à participer à l'étude. L'étude a bénéficié d'une dérogation officielle pour examen par le comité d'éthique du canton de Zurich.</p>
<p>Résultats Traitement/Analyse des données</p>	<p><u>Décès non confirmés et attendus</u> (principalement éligibles à une décision de fin de vie) : 69,9% en 2001 et 71,4% en 2013.</p> <p><u>Décès précédés d'au moins une pratique de fin de vie</u> : est passée de 74,5% (72,7-76,3%) en 2001 à 82,3% (80,7-83,8%) en 2013 (p <0,001, nombre de cellules pondérées 1747 contre 1863) (tableau 1)</p> <p>Contrairement au traitement de prolongation de la vie, le pourcentage de décès précédés d'une intensification de la douleur / des symptômes en tant que décision de fin de vie la plus importante est demeuré presque stable - 32,0% (30,0 - 33,9%) 2001 et 29,8% (28,0-31,7%) en 2013 (p = 0,12, 749 vs 675) - tout comme la répartition des cas où le raccourcissement de la vie n'a été pris en compte que partiellement.</p> <p>La mort assistée par un médecin (suicide assisté, euthanasie ou fin de vie sans demande explicite du patient) a augmenté de 1,4% (1,0-1,9%) en 2001 à 3,1% (2,5-3,9%) en 2013 (p <0,001, 32 vs 71).</p> <p>Il y avait un nombre important de combinaisons de différentes décisions de fin de vie pour un cas (tableau 2 et figure 1). En fait, dans plus de la moitié (51,2%) de tous les cas admissibles à</p> <p>Décision de vie en 2013 : il y a eu abandon du traitement prolongeant la vie ET intensification de l'atténuation de la douleur / des symptômes. Lorsque les cas dans lesquels cette décision n'était pas la plus importante en fin de vie ont également été inclus, la prévalence du traitement d'urgence est passée de 41,1% à 59,9% en 2001 et de 49,3% à 70,0% en 2013. De même, La prévalence de l'intensification de la douleur / des symptômes passe de 32,0% à 51,8% en 2001 et de 29,8% à 63,4% en 2013.</p> <p>Il existe également un modèle remarquable concernant la capacité de prise de décision du patient. L'augmentation entre 2001 et 2013 de la proportion de décès précédés d'au moins une pratique de fin de vie est à peu près la moitié attribuable à chacun des patients qui ont été notés et à ceux qui n'ont pas été évalués par le médecin répondant le questionnaire. Le traitement d'abandon a augmenté et l'atténuation intensifiée a diminué dans toutes les catégories de</p>

	<p>capacité ; cependant, la plupart d'entre elles manquaient de capacités complètes (tableau supplémentaire S1, voir annexe). En 2013, plus la capacité du patient est élevée, plus la proportion de nouveau traitement prolongeant la vie est faible et plus la proportion de soulagement de la douleur / des symptômes et de la mort assistée par un médecin est élevée.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p>En 2013, des questions de fin de vie ont été discutées avec le patient dans 35,6% de tous les décès avec au moins une pratique médicale en fin de vie signalée. La prévalence de l'implication dépend fortement de la prise de décision du patient.</p> <p>Capacité : les questions de fin de vie ont été discutées en 2013 avec 73% des patients complètement capables, mais seulement avec 37% des patients incapables et 10% des patients incapables (tableau 4). En général, on observe une tendance à une implication accrue des patients, avec cependant une exception frappante : chez les patients à pleine capacité la prévalence des pratiques de fin de vie discutées avec le patient a diminué de 79,0%. 82,3% en 2001 et 73,2% en 2013 ($p = 0,037$).</p> <p>Lorsque la discussion avec les proches et les préférences exprimées du patient ont également été prises en compte, 76,5% de tous les cas de fin de vie médicale signalés en 2013 se sont appuyés sur une prise de décision partagée, variant de : 79,8% parmi les patients incapables du tout à 87,8% parmi les patients entièrement captifs. Alors que dans le premier cas cela implique une augmentation significative par rapport à 2001 (72,7%, $p < 0,003$, 487 vs 517), il y a encore une diminution légère mais insignifiante pour ce dernier (2001 : 89,1%, $p = 0,51$, 487 vs 550).</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>En Suisse alémanique en 2013, plus de quatre morts sur cinq ont été précédés par au moins une pratique de fin de vie. La prévalence des décès avec au moins une pratique de fin de vie signalée est passée de 52,0% de tous les décès en 2001 à 58,7% en 2013, de 74,5% à 82,3%, respectivement, de tous les décès éligibles à une fin pratique de la vie. Cette augmentation est conforme à l'évolution observée aux Pays-Bas (43,8% des décès en 2001 et 57,8% en 2010) et en Belgique (38,4% en 2001 et 47,8% en 2013).</p> <p>En Suisse, la majeure partie de cette augmentation est due à l'abandon du traitement de prolongation de la vie en tant que décision de fin de vie la plus importante.</p> <p>Dans une tendance générale à l'augmentation de la prise de décision partagée entre 2001 et 2013, la réduction de l'incidence de la discussion avec des patients complètement capables de 79,0% à 73,2% (valeur limite) est frappante. En incluant toutes les formes d'implication du patient (parents, préférences connues par ailleurs), la diminution (89,1% vs 87,8%) est insignifiante.</p> <p>Une autre explication peut être que les discussions de décision en fin de vie sont exigeantes et qu'il y a beaucoup d'obstacles à une bonne conversation, en particulier l'indisposition du médecin ou le refus du patient ou de la famille de considérer l'approche de la mort. La proportion relativement élevée d'allègement intensif de la douleur / des symptômes chez les patients complètement capables pourrait être due à une meilleure capacité parmi ces patients de décrire leurs symptômes et de tirer parti de schémas de traitement personnalisés, par ex. pour la douleur, la dyspnée, la nausée ou</p>

	l'agitation. Une autre raison peut être les patients cancéreux : ils sont plus jeunes et plus répandus parmi les personnes complètement capables, et généralement ils ont souvent besoin de soulager la douleur.
Forces et limites	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cela se limite principalement aux soins intensifs et n'est donc pas généralisable à des populations entières - Ils ne connaissent pas le contenu et les résultats des discussions entre les médecins et les patients, les proches et les autres soignants, une connaissance pertinente pour l'élaboration de normes - Ils ne peuvent pas non plus exclure la possibilité d'un biais de non-réponse <p>Force :</p> <p>Il est largement admis que ce type d'étude demeure l'étalon d'or pour évaluer les décisions médicales de fin de vie au niveau de la population.</p>
Conséquences et recommandations	<p>En Suisse, l'incidence des décisions de fin de vie ainsi que la prise de décision partagée était remarquablement élevée. Il y avait de plus en plus de variétés de différentes pratiques de fin de vie entrelacées chez un patient. Une compréhension plus approfondie de la fréquence des décisions médicales de fin de vie nécessite l'analyse de ce modèle, par exemple, y compris les combinaisons, plutôt que de se focaliser sur la construction d'une "décision de fin de vie la plus importante" dans un cas particulier.</p> <p>Il y a généralement un niveau élevé d'implication des proches des patients concernés dans le processus de prise de décision. Néanmoins, il reste un de l'amélioration, car les cas avec l'absence de discussion ne semblent toujours pas être de rares exceptions. Il peut donc être utile d'analyser les disparités sociales, par exemple le niveau d'éducation, dont il a été démontré qu'elles entraînent un recours inégal aux soins palliatifs. On sait également que, parmi les médecins, il existe encore des obstacles à la résolution des problèmes de fin de vie. Des efforts plus soutenus pour accroître la motivation peuvent donc être indiqués afin d'accroître la certitude des décisions optimales et la satisfaction des proches.</p>
Commentaires	-

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Schmid, M., Zellweger, U., Bosshard, G., & Bopp, M. (2016). Medical endof-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact. <i>Swiss Med Wkly</i> , 146, w14307.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Il précise la problématique ainsi que la population à l'étude Concept : prise de décision de fin de vie / autonomie
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?			X	Les concepts principaux sont évoqués mais pas définis en tant que concept même dans le cadre de l'étude
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	X			Devis quantitatif
Population,	La population à l'étude est-elle				Leur étude a inclus un échantillon de 21,3% de décès parmi les

échantillon et contexte	définie de façon précise ?	X			résidents de la Suisse alémanique âgés de 1 an ou plus
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?			X	Les médecins recevaient un questionnaire à remplir et à remettre à l'Institut d'épidémiologie et biostatistique et de prévention de l'université de Zurich, si celui-ci ne l'effectuait pas il recevait 2 rappels. Les questionnaires restent anonymes
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à-en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			
	Sont-ils interprétés au regard des				L'étude se porte sur la comparaison de la même étude effectuée

	études antérieures ?	X			en 2001
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact?

Margareta Schmid^a, Ueli Zellweger^a, Georg Bosshard^b, Matthias Bopp^a, for the Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group¹

^a Epidemiology, Biostatistics and Prevention Institute, University of Zurich, Switzerland

^b Clinic for Geriatric Medicine, Zurich University Hospital, and Centre on Aging and Mobility, University of Zurich and City Hospital Waid, Zürich, Switzerland

¹ Members of the Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group are: Prof. em. Dr. Felix Gutzwiller (Zürich), Dr. Karin Faisst (St. Gallen), Prof. Dr. Samia Hurst (Geneva), Dr. Christoph Junker (Neuchâtel), Prof. Dr. Milo Puhan (Zürich)

Summary

QUESTIONS UNDER STUDY: In Switzerland, the prevalence of medical end-of-life practices had been assessed on a population level only once – in 2001 – until in 2013/14 an identical study was conducted. We aimed to compare the results of the 2001 and 2013 studies with a special focus on shared decision-making and patients' decision-making capacity.

METHODS: Our study encompassed a 21.3% sample of deaths among residents of the German-speaking part of Switzerland aged 1 year or older. From 4998 mailed questionnaires, 3173 (63.5%) were returned. All data were weighted to adjust for age- and sex-specific differences in response rates.

RESULTS: Cases with at least one reported end-of-life practice significantly increased from 74.5% (2001) to 82.3% (2013) of all deaths eligible for an end-of-life decision ($p < 0.001$). In 51.2% there was a combination of at least two different end-of-life decisions in one case.

In relation to discussion with patients or relatives and otherwise expressed preferences of the patient, 76.5% (74.5–78.4%) of all cases with reported medical end-of-life practice in 2013 (2001: 74.4%) relied on shared decision-making, varying from 79.8% (76.5–82.7%) among not at all capable patients to 87.8% (85.0–90.2%) among fully capable patients. In contrast to a generally increasing trend, the prevalence of end-of-life practices discussed with fully capable patients decreased from 79.0% (75.3–82.3%) in 2001 to 73.2% (69.6–76.0%) in 2013 ($p = 0.037$).

CONCLUSIONS: Despite a generally high incidence of end-of-life practices in Switzerland, there remains potential for further improvement in shared decision-making. Efforts to motivate physicians to involve patients and relatives may be a win-win situation.

Key words: *alleviation of pain, assisted death, decision-making capacity, end-of-life practice, forgoing life-prolonging treatment, hastening death, patient's request, shared decision-making*

Introduction

Progress in medicine has greatly increased the ability to prolong life and protract the dying process. These developments inevitably promote situations that require decision-making on medical interventions that may hasten death at the end of life, such as withholding potentially life-sustaining treatments or even administering (potentially) life-shortening drugs. Undisputedly, goals other than maximising life span have to guide medical decision-making at the end of life, especially alleviation of suffering and ensuring the best possible quality of life for the patients and support for their family members [1]. An increasingly balanced consideration of medical, ethical, psychological and societal aspects [2] supports shared decision-making: "Whenever possible, decisions on treatment and care should be made jointly by the team responsible for care of the patient and the family members" ([1], p.8).

Specific medical end-of-life decisions include: withholding or withdrawing potentially life-prolonging treatment, alleviating pain or other symptoms with drugs in doses large enough to hasten death as a possible or partly intended side effect, and physician-assisted death (prescription or supply of drugs to enable the patient to commit (assisted) suicide; administration of drugs to end the patient's life on his/her explicit request (euthanasia); ending life without the patient's explicit request [2].

Large-scale surveys to monitor medical end-of-life practices were conducted for the first time in the Netherlands in 1990/91 [3] and in Belgium in 1998 [4], accompanying the upcoming discussion on euthanasia regulation. In 2001/02 medical end-of-life practices were assessed in six European countries – the Netherlands, Belgium (Flanders), Denmark, Sweden, Italy (Emilia-Romagna, Trento, Tuscany, Veneto) and Switzerland (German-speaking part) [2]. Although prevalences were periodically assessed since then in the Netherlands and Belgium in order to monitor changes after enactment of the respective laws [5, 6], in Switzerland the 2001 survey remained was not repeated for a long time. Not before 2013/14 was an identical study conducted, with

the first key results published only very recently in a brief research letter [7].

In this paper, we aim to give a more detailed comparison of the results of the Swiss 2001 and 2013 studies. Besides prevalence figures, there is a special focus on the persons involved in decision-making and the role of the patient's decision-making capacity. There is now growing literature about patients' involvement in decision-making and shared decisions in general; however, this is mostly limited to intensive care or aggressive care settings [8, 9, 10] and therefore not generalisable to whole populations. With this study we aimed to close some of these knowledge gaps.

Methods

Death certificate survey and questionnaire 2001

In principle, the Swiss medical end-of-life decisions surveys of 2001 and 2013 had the same design and followed the structure of the 2001 EURELD survey [2]. Between September 2001 and February 2002, the Swiss Federal Statistical Office drew, in five waves, a random sample of all registered deaths of residents aged 1 year or older, occurring between June 1 and October 30, 2001. The respective death-certifying physicians received a four-page self-administered questionnaire and were asked to return it to the Swiss Academy of Medical Sciences in Basel. If the certifying physician was not the attending physician, he or she was asked to pass the questionnaire to the attending physician. Nonrespondents received at most two reminders per death case (last shipment on April 2002). In total, 4991 questionnaires were mailed, of which 3355 (67%) were returned.

The questionnaire consisted of prestructured questions derived from a common English version that was translated into the languages of the different EURELD regions and translated back into English to check for inconsistencies. Details of the questionnaire have been described elsewhere [2, 11].

Death certificate survey 2013

Between August 7, 2013 and February 5, 2014, the Swiss Federal Statistical Office drew weekly a random sample of all deaths registered for residents aged 1 year or older who had died not more than 180 days before registration. On this basis and under conditions of strict anonymity, the Epidemiology, Biostatistics and Prevention Institute of the University of Zurich (EBPI; then Institute of Social and Preventive Medicine) mailed a four-page questionnaire to the respective death-certifying physician. If the certifying physician was not the attending physician, he or she was asked to pass the questionnaire to the attending physician. Nonrespondents received at most two reminders per death case (last shipment on April 15, 2014).

The attending physicians were requested to complete the questionnaire and to return it to the Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS; then in Basel), where the respective identifications (a four-digit number) were regularly assessed and communicated to the EBPI. SAMS only passed the filled-in questionnaires to the EBPI after the EBPI had confirmed the clearing of names and addresses of

the physicians belonging to the respective ID, ensuring that completed questionnaires could never be linked to a particular physician or patient.

Returning the questionnaire was regarded as implicit consent of the physician to participate in the study. The study was granted an official waiver for formal ethics committee review by the Zurich Cantonal Ethics Board (KEK-StV-Nr. 23/13).

In total, a 21.3% sample of deaths of residents of the German-speaking part of Switzerland was obtained and 4998 referring questionnaires were mailed. On June 11, 2014, the last completed questionnaire arrived at EBPI. In sum, 3173 questionnaires (63.5%) were returned. Questionnaires were scanned and manually completed with commentaries and notes arising from spontaneous physicians' feedback by phone or correspondence until August 2014. From September to November 2014 all hand-written commentaries and notes on the questionnaires were recorded.

The sample of deaths was 41.1% in the French- and 62.9% in the Italian-speaking parts of Switzerland (analysis in progress). Sampling fractions were derived from deaths registered in the same season of the preceding year, with the goal to reach a sample of 5000 questionnaires for the German-, 3000 for the French- and 1000 for the Italian-speaking part of the country.

Questionnaire 2013

The questionnaire was drawn up in the closest possible accordance with the 2001 survey, i.e., the international EURELD study [2] and previous death certificate studies in the Netherlands [3]. This approach was also followed in recent surveys in the Netherlands and Belgium [5, 6].

Key questions in all these studies were, whether the respective physician had:

1. Withheld or withdrawn a probably life-prolonging medical treatment taking into account or explicitly intending hastening the patient's death, or
2. Intensified the alleviation of pain and/or symptoms with drugs taking into account or partly intending hastening the patient's death.
3. Prescribed or administered a drug with the explicit intention of ending the patient's life (physician-assisted death).

For cases in which more than one end-of-life practice was reported, the most important end-of-life decision for this case was, as in previous studies [2, 3], defined as the decision with the most explicit intention concerning hastening death. If there was more than one decision with similar intention concerning hastening death, question 3 prevailed over question 2, and question 2 prevailed over question 1.

Structure

After some general questions (place of death, general practitioner or specialist, broad cause of death group, cause of death known since when, first contact with patient, "own" patient yes or no) the questionnaire asked whether the death had been sudden and unexpected. If answered negatively, the case was regarded as eligible for an end-of-life decision and the physician was asked the three key questions de-

scribed above and whether the patient had given an advance care directive, or expressed a wish to hasten death or to provide all possible life-prolonging measures. If any of the three key questions was answered positively, further information referring to the most relevant life-shortening decision was requested. In addition to an estimation of how much life was shortened and which procedures were withheld or withdrawn, the context of the decision-making process was explored, including questions whether the physician discussed the relevant end-of-life practice and, in the case of a positive answer, who initiated and who was involved in the discussion; in the case of a negative answer, the physician was asked what the reasons to abstain from discussion were. With two additional questions the ability of the patient to evaluate his or her situation and to make an adequate decision was assessed. Eventually, the physician was asked which life-prolonging treatments were applied until the end of life and whether the patient had been deeply and continuously sedated until death.

Definitions

If any of the three key questions was answered positively, cases were categorised according to the most explicit life-shortening intention into

- "forgoing life-prolonging treatment", if only key question 1 (but not key question 2 or 3) was answered positively;
- "intensified alleviation of pain and/or symptoms", if key question 2 – but not key question 3 – was answered positively;
- "physician-assisted death", comprising the following subcategories:
 - "assisted suicide", if key question 3 was answered positively and the patient him/herself administered the drug to end his/her life;
 - "euthanasia", if key question 3 was answered positively and not the patient, but somebody else administered the drug AND the question regarding the explicit request of the patient was answered in the affirmative;
 - "ending of life without the patients explicit request", if key question 3 was answered positively AND the question regarding the explicit request of the patient was NOT answered in the affirmative.

Data processing and analysis

Two rounds of plausibility checks were performed:

- Determination of valid questionnaires (e.g., two filled-in questionnaires with the same ID).
- Elimination of inconsistencies (often with consulting the original questionnaires).

All data from 2001 and 2013 were weighted to adjust for age- and sex-specific differences in response rates. In addition, data from 2001 were age-standardised to the age distribution of the 2013 study sample (this may entail slight differences from previously published figures). Final weights varied between 0.54 and 1.42 in the 2001 survey, and between 0.87 and 1.12 in the 2013 survey. Weighted percentages, 95% confidence intervals (CIs) and p-values for the comparison of 2001 and 2013 data were calculated

using the Pearson χ^2 test for two-way contingency tables (STATA 13.1 survey tables for weighted data; StataCorp LP, College Station, TX).

Results

Based on all returned questionnaires, the weighted proportion of nonsudden and expected deaths (principally eligible for an end-of-life decision) was 69.9% (95% CI 68.3–71.4%) in 2001 and 71.4% (69.8–72.9%) in 2013. Among eligible cases, the proportion of deaths preceded by at least one end-of-life practice significantly increased from 74.5% (72.7–76.3%) in 2001 to 82.3% (80.7–83.8%) in 2013 ($p < 0.001$, weighted cell counts 1747 vs 1863) (table 1). There was no consistent sex/age pattern in either the first or second survey (not shown in table). Most of the increase was due to deaths in which forgoing life-prolonging treatment was the most important decision, with 41.1% (39.1–43.2%) of eligible deaths in 2001 and 49.3% (47.3–51.4%) in 2013 ($p < 0.001$, 964 vs 1117).

In contrast to forgoing life-prolonging treatment, the percentage of deaths that were preceded by intensified alleviation of pain/symptoms as the most important end-of-life decision remained almost stable – 32.0% (30.0–33.9%) in 2001 and 29.8% (28.0–31.7%) in 2013 ($p = 0.12$, 749 vs 675) – and so did the distribution of cases where life shortening was only taken into account / was partly intended.

Physician-assisted death (assisted suicide, euthanasia or ending of life without the patient's explicit request) increased from 1.4% (1.0–1.9%) in 2001 to 3.1% (2.5–3.9%) in 2013 ($p < 0.001$, 32 vs 71).

There were a substantial number of combinations of different end-of-life decisions for one case (table 2 and fig. 1). In fact, in more of half (51.2%) of all cases eligible for an end-

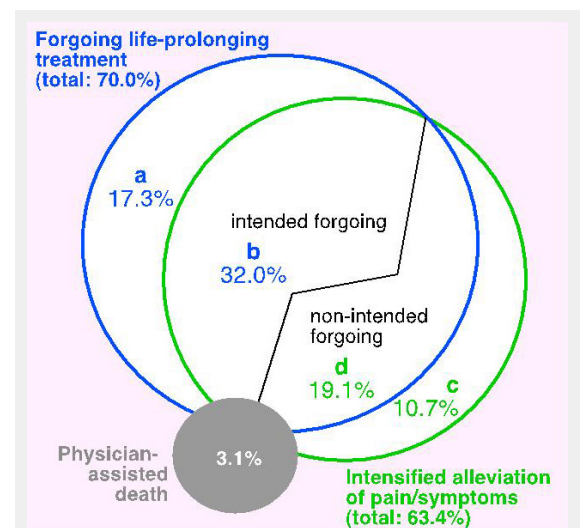


Figure 1

Overlap of different medical end-of-life practices, and categorisation as most important practice, German-speaking part of Switzerland 2013. 100% = all nonsudden expected deaths (n = 2256). All percentages are weighted. For categorisation as the most important end-of-life practice, (a) plus (b) were categorised as forgoing life-prolonging treatment, (c) plus (d) were categorised as intensified alleviation of pain and symptoms (see also table 2); physician-assisted death was always categorised as the most important practice.

of-life decision in 2013 there was forgoing of life-prolonging treatment AND intensified alleviation of pain/symptoms in the same case. When cases in which this was not the most important end-of-life decision were also included, the prevalence of forgoing treatment rose from 41.1% to 59.9% in 2001 and from 49.3% to 70.0% in 2013. Similarly, the total prevalence of intensified alleviation of pain/symptoms rises from 32.0% to 51.8% in 2001 and from 29.8% to 63.4% in 2013.

There is also a remarkable pattern regarding the decision-making capacity of the patient. The increase between 2001 and 2013 in the proportion of deaths preceded by at least one end-of-life practice is roughly half attributable to each of patients who were rated fully capable and patients who were not rated regarding decision-making capacity by the physician answering the questionnaire. Forgoing treatment increased and intensified alleviation decreased in all categories of capability; however, most of those lacked full capability (supplemental table S1; see appendix). In 2013, the higher the capacity of the patient, the lower the proportion of forgoing life-prolonging treatment and the higher the proportion of intensified alleviation of pain/symptoms and physician-assisted death.

Except for a slight shift from healthcare professionals to other physicians, the proportions of involved persons in 2013 were almost identical to those in 2001 (table 3), with either patient or relatives involved in 72.2% (70.1–74.2%) of all deaths with mention of an end-of-life practice (2001: 70.3%, 68.0–72.4, $p = 0.22$, 1227 vs 1345).

In 2013, end-of-life issues were discussed with the patient in 35.6% (33.4–37.8%) of all deaths with at least one reported medical end-of-life practice. Prevalence of involvement is strongly dependent on the patient's decision-mak-

ing capacity: end-of-life issues were discussed in 2013 with 73% of the fully capable patients, but only with 37% of the not fully capable and 10% of the not at all capable patients (table 4). Generally, there is a tendency to increased involvement of patients, with, nevertheless, one striking exception: among patients with full capacity, the prevalence of end-of-life practices discussed with the patient decreased from 79.0% (75.3–82.3%) in 2001 to 73.2% (69.6–76.0%) in 2013 ($p = 0.037$, 432 vs 459).

When discussion with relatives and otherwise expressed preferences of the patient were also taken into account, 76.5% (74.5–78.4%) of all cases with reported medical end-of-life practice in 2013 relied on shared decision-making, varying from 79.8% (76.5–82.7%) among the not at all capable patients to 87.8% (85.0–90.2%) among fully capable patients. Whereas for the former this implies a significant increase compared with 2001 (72.7%, $p < 0.003$, 487 vs 517), there is still a slight but insignificant decrease for the latter (2001: 89.1%, $p = 0.51$, 487 vs 550).

Discussion

In the German-speaking part of Switzerland in 2013, more than four of five nonsudden deaths were preceded by at least one end-of-life practice. The prevalence of deaths with at least one reported end-of-life practice significantly increased from 52.0% of all deaths in 2001 to 58.7% in 2013 [7], from 74.5% to 82.3%, respectively, of all deaths eligible for an end-of-life practice. This increase is in line with trends in the Netherlands (43.8% of all deaths in 2001 and 57.8% in 2010)[5] and in Belgium (38.4% in 2001 and 47.8% in 2013)[6].

Table 1: Prevalence of medical end-of-life practices* in the German-speaking part of Switzerland, 2001 vs 2013 (100% = all non-sudden expected deaths; percentages weighted and standardized to 2013 deaths).

* If more than one end-of-life practice was reported, the most explicit regarding life-shortening was decisive for classification.

Nonsudden expected deaths (eligible for end-of-life decision)	2001 (n = 2281)	2013 (n = 2256)	Trend
	Percentage (95% CI)	Percentage (95% CI)	p-value (weighted cell counts 2001, 2013)
No end-of-life practice	25.5% (23.7–27.4)	17.7% (16.2–19.3)	<0.001 (598.4, 400.8)
With end-of-life practice	74.5% (72.7–76.3)	82.3% (80.7–83.8)	<0.001 (1746, 1863)
Forgoing life-prolonging treatment	41.1% (39.1–43.2)	49.3% (47.3–51.4)	<0.001 (964.4, 1117)
Taking into account hastening of death ¹	10.5% (9.3–11.9)	6.4% (5.4–7.5)	<0.001 (246.5, 144.2)
Intending hastening of death ²	30.6% (28.7–32.6)	43.0% (40.9–45.0)	<0.001 (717.9, 973.1)
Intensified alleviation of pain/symptoms	32.0% (30.0–33.9)	29.8% (28.0–31.7)	0.121 (749.3, 675.1)
Taking into account hastening of death ³	28.4% (26.5–30.3)	26.9% (25.1–28.8)	0.270 (664.9, 608.6)
Partly intending hastening of death ⁴	3.6% (2.9–4.5)	2.9% (2.3–3.7)	0.207 (84.5, 66.5)
Physician-assisted death	1.4% (1.0–1.9)	3.1% (2.5–3.9)	<0.001 (32.4, 70.9)
Assisted suicide ⁵	0.4% (0.2–0.7)	1.6% (1.1–2.2)	<0.001 (9.7, 35.3)
Euthanasia ⁶	0.3% (0.2–0.7)	0.5% (0.3–0.8)	0.438 (7.7, 10.6)
Ending of life without the patient's explicit request ⁷	0.6% (0.4–1.1)	1.1% (0.7–1.6)	0.095 (15.0, 25.0)

¹ Affirmative answer to the question, "Did you or another physician withhold or withdraw a medical treatment while taking into account the possible hastening of death?"

² Affirmative answer to the question, "Did you or another physician withhold or withdraw a medical treatment with the intention to hasten death?"

³ Affirmative answer to the question, "Did you or another physician intensify the alleviation of pain and/or symptoms while taking into account the possible hastening of death?"

⁴ Affirmative answer to the question, "Did you or another physician intensify the alleviation of pain and/or symptoms partly with the intention to hasten death?"

⁵ Affirmative answer to the question, "Was death the consequence of the use of a drug that was prescribed or supplied by you or another physician with the explicit intention of enabling the patient to end his or her life?"

⁶ Affirmative answer to the question, "Was death the consequence of the use of a drug that was prescribed or supplied by you or another physician with the explicit intention of hastening the patient's death?" AND affirmative answer to the question: "Was this decision made at the explicit request of the patient?"

⁷ Affirmative answer to the question, "Was death the consequence of the use of a drug that was prescribed or supplied by you or another physician with the explicit intention of hastening the patient's death?" AND no affirmative answer to the question: "Was this decision made at the explicit request of the patient?"

In Switzerland, most of this increase is due to forgoing life-prolonging treatment as the most important end-of-life decision. The prevalence of this practice was already in 2001 one of the highest in Europe [2] and the increase since then contrasts to the situation in other countries, where only a modest increase (Belgium, [6]) or even a slight decrease (the Netherlands, [5]) was observed.

The prevalence of intensified alleviation of pain/symptoms as the most important end-of-life decision in relation to all deaths was in 2001 similar to that in Belgium and the Netherlands [2], and in relation to all deaths with end-of-life decisions was even clearly lower. The slight decrease between 2001 and 2013 is at variance with an increase in

Belgium [6] and an even more pronounced increase in the Netherlands [5].

However, the in-depth analysis presented in this paper revealed that in fact there was in Switzerland also an increase of intensified alleviation of pain/symptoms in this period. This increase does not become obvious in a unidimensional categorisation according to the most important end-of-life decision, as Swiss physicians in 2013 much more often than in 2001 attributed an intention of hastening death to their decision to forgo life-prolonging treatment, meaning that those “intended forgoing treatment decisions” very often overruled an intensified alleviation of pain/symptoms. This seems to point to an increasingly complex interweaving of different end-of-life decisions in modern medical

Table 2: Forgoing life-prolonging treatment and intensified alleviation of pain and symptoms, German-speaking part of Switzerland 2001 vs 2013 (100% = all nonsudden expected deaths; percentages weighted and standardized to 2013 deaths).

Nonsudden expected deaths (eligible for end-of-life decision)	2001	2013	Trend
	n = 2281	n = 2256	
	Percentage (95% CI)	Percentage (95% CI)	p-value (weighted cell counts 2001, 2013)
Forgoing life-prolonging treatment			
Total	59.9% (57.8–61.9)	70.0% (68.1–71.9)	<0.001 (1403, 1585)
Life-shortening accepted	28.6% (26.8–30.6)	25.8% (24.0–27.6)	0.033 (671.1, 583.7)
Life-shortening intended	31.2% (29.3–33.2)	44.2% (42.2–46.3)	<0.001 (732, 1001)
Not combined with other medical end-of-life practice (a)	22.4% (20.7–24.2)	17.3% (15.8–18.9)	<0.001 (525, 392.1)
Combined with intensified alleviation of pain/symptoms only	36.6% (34.6–38.7)	51.2% (49.1–53.2)	<0.001 (858.6, 1158)
- Ditto, only intended forgoing of treatment (b)	18.7% (17.2–20.4)	32.0% (30.1–34.0)	<0.001 (439.4, 725.2)
Combined with physician-assisted death	0.8% (0.5–1.3)	1.5% (1.1–2.1)	0.030 (19.5, 34.6)
Intensified alleviation of pain/symptoms			
Total	51.8% (49.7–53.8)	63.4% (56.0–58.9)	<0.001 (1213, 1435)
Life shortening accepted	41.1% (39.1–43.2)	51.7% (49.7–53.8)	<0.001 (963.8, 1172)
Life-shortening partly intended	10.6% (9.4–12.0)	11.6% (10.5–13.0)	0.294 (249.5, 263.3)
Not combined with other medical end-of-life practice (c)	14.1% (12.7–15.6)	10.7% (9.5–12.0)	<0.001 (330.1, 241.9)
Combined with forgoing life-prolonging treatment only	36.6% (34.6–38.7)	51.2% (49.1–53.2)	<0.001 (858.6, 1158)
- Ditto, only unintended forgoing of treatment (d)	17.9% (16.3–19.5)	19.1% (17.6–20.8)	0.281 (419.2, 433.2)
Combined with physician-assisted death	1.0% (0.7–1.6)	1.5% (1.0–1.7)	0.150 (24.5, 34.5)
Forgoing life-prolonging treatment as most explicit end-of-life decision (cf. table 1): (a) + (b)			
Intensified alleviation of pain/symptoms as most explicit end-of-life decision (cf. table 1): (c) + (d) (see also fig. 1)			

Table 3: Persons involved in medical end-of-life decisions, German-speaking part of Switzerland 2001 vs 2013 (multiple answers allowed). (100% = all deaths with reported end-of-life practice; percentages weighted and standardised to 2013 deaths).

Deaths with end-of-life practice mentioned (eligible for involvement)	2001	2013	Trend
	n = 1704	n = 1856	
	Percentage (95% CI)	Percentage (95% CI)	p-value (weighted cell counts 2001, 2013)
No information about involved persons ¹	6.3% (5.2–7.5)	10.3% (9.0–11.8)	<0.001 (109.1, 192)
Not discussed ²	10.9% (9.4–12.5)	7.5% (6.4–8.8)	<0.001 (190.8, 140.2)
Discussion with patient ³	34.1% (31.9–36.4)	35.6% (33.4–37.8)	<0.001 (595.6, 662.9)
Relatives involved ⁴	64.5% (62.2–66.8)	66.1% (63.9–68.2)	<0.001 (1127, 1231)
Patient or relatives involved	70.3% (68.0–72.4)	72.2% (70.1–74.2)	0.218 (1227, 1345)
Patient and relatives involved	28.4% (26.3–30.6)	29.5% (27.4–31.6)	0.466 (495.4, 549.5)
Other physician(s) involved ⁵	35.4% (33.2–37.7)	48.0% (45.7–50.3)	<0.001 (618.4, 894.1)
Healthcare professionals involved ⁶	51.6% (49.2–54.1)	41.4% (39.2–43.7)	<0.001 (901.9, 772.4)
Other person(s) involved ⁷	4.4% (3.5–5.5)	2.1% (1.6–2.9)	<0.001 (76.3, 39.7)

¹ None of the two respective questions answered
² Both respective questions answered with “no”
³ Affirmative answer to the question, “Did you or another physician discuss the end-of-life practice and the potential hastening of death with the patient?”
⁴ Affirmative answer to the question, “Did you or another physician discuss the end-of-life practice and the potential hastening of death with one or more relatives of the patient?”
⁵ Affirmative answer to the question, “Did you or another physician discuss the end-of-life practice and the potential hastening of death with one or more physicians?”
⁶ Affirmative answer to the question, “Did you or another physician discuss the end-of-life practice and the potential hastening of death with one or more health care professionals?”
⁷ Affirmative answer to the question, “Did you or another physician discuss the end-of-life practice and the potential hastening of death with somebody else?”

end-of-life practice, making it more difficult to attach a particular end-of-life decision as the most important one to a specific patient.

In our 2013 study, only a small minority of end-of-life decisions were not discussed by the involved physician (8.4%, if missing answers on the respective questions were rated as random failure and 17.8% if they were defined as "not discussed"). In the 2001 survey (German) Switzerland already scored well in this respect [2] and between the two surveys involvement of patients even increased, but rather modestly in view of the increase in health literacy and the paradigmatic change from paternalistic to shared decision-making that occurred in the past decades [12, 13].

Excluding records with unknown patient's capacity, in at least 80% of cases medical end-of-life discussions in 2013, the patient him/herself or his/her relatives were involved or the patient's preferences were already known to the physician, with only modest variation between categories of patient's decision-making capacity.

Within a general tendency to increasing shared decision-making between 2001 and 2013, the decreased incidence of discussion with fully capable patients from 79.0% to 73.2% (borderline significance) is striking. Including all kinds of patient's involvement (relatives, otherwise known preferences), the decrease (89.1% vs 87.8%) is insignificant.

Nevertheless, one might ask why not all fully capable patients were involved in decision-making. Comparing fully capable patients with and without involvement revealed only a few differences. "Obviously in the interest of the patient" as reason for not having discussed decision-making was mentioned in 2013 for three out of ten cases with no discussion. However, this answer was even more frequent in 2001. A more remarkable difference concerns the type of most important end-of-life procedure, since the proportions forgoing a treatment and intensified alleviation of pain/symptoms were exactly inverted among those with no involvement (2013: 33.4% forgoing treatment vs 65.2% alleviation). One might assume that this is due to a different distribution according to causes of death, with cancer patients needing more alleviation. However, the respective variation is far too small to explain the described difference. One might, therefore, speculate that forgoing treatment was rated by capable patients as more relevant than intensified alleviation and that the latter was understood as pal-

liative or even comfort therapy in order to increase quality of life and, therefore, not equally important to be discussed. Another explanation may be that end-of-life decision discussions are demanding and there are many obstacles to a good conversation, especially indisposition of the physician or unwillingness of the patient or the family to consider the approach of death [14].

The relatively high proportion with intensified alleviation of pain/symptoms among fully capable patients might be due to a better ability among these patients to describe their symptoms and to draw upon customised treatment schemes, e.g. for pain, dyspnoea, nausea or restlessness. Another reason may be cancer patients: they are younger and more prevalent among the fully capable, and generally they often need alleviation of pain [15].

It also cannot be ruled out that in some cases end-of-life discussion was planned, but outpaced by death or unexpected loss of decision-making capacity. Unfortunately these issues were not included in the predefined answers to the question about reasons for forgoing discussion with the patient. Findings of an Australian study, where 77% of inpatients had their first documented end-of-life discussion only 3 days before death [16], as well as of a Dutch study, where the proportion of people with limited decision-making capacity increased from 27% 1 month before death to 67% in the last week of life [17] support the notion that discussion could be missed more often than might be expected.

Strengths and limitations

Given the voluntary nature of the survey, independent of reporting duties or changing legislative background, the response rates (63.5% in 2013, 67.2% in 2001) in German-speaking Switzerland are remarkably high and only slightly lower than in the Netherlands (75% in 2001 [2], 74% in 2010 [5]). The substantial sample of deaths can, therefore, be seen as representative for all deaths in all settings in German-speaking Switzerland, allowing valid comparisons between 2001 and 2013. Although the optimal phrasing of the questionnaire is the subject of a continuing controversy [18, 19], it is widely accepted that this kind of study is still the gold standard for assessing medical end-of-life decisions on a population level.

Table 4: Discussion of medical end-of-life decisions in function of the patient's decision-making capacity, German-speaking part of Switzerland 2001 vs 2013. (100% = all deaths with reported end-of-life practice; percentages weighted and standardized to 2013 deaths).

Deaths with end-of-life practice mentioned (eligible for involvement)	2001	2013	Trend
	n = 1704	n = 1856	
	Percentage (95% CI)	Percentage (95% CI)	p-value (weighted cell counts 2001, 2013)
Discussed with patient [§]	34.1% (31.9–36.4)	35.6% (33.4–37.8)	<0.001 (595.6, 662.9)
Patient fully capable	79.0% (75.3–82.3)	73.2% (69.6–76.0)	0.037 (432.1, 458.7)
Patient not fully capable	32.4% (27.7–37.6)	37.1% (32.2–42.3)	0.196 (116.9, 133.7)
Patient not capable at all	6.7% (5.0–8.9)	9.7% (7.6–12.2)	0.051 (44.71, 62.77)
Patient's capability unknown	1.2% (0.3–4.5)	3.4% (0.2–6.7)	<0.001 (1.94, 7.75)
Discussed with patient and/or relatives and/or patient ever expressed wish	74.4% (72.2–76.5)	76.5% (74.5–78.4)	0.138 (1297, 1425)
Patient fully capable	89.1% (86.1–91.5)	87.8% (85.0–90.2)	0.508 (487.2, 550)
Patient not fully capable	80.1% (75.5–84.0)	85.3% (81.2–88.6)	0.073 (288.6, 307)
Patient not capable at all	72.7% (69.0–76.1)	79.8% (76.5–82.7)	0.003 (486.8, 517.3)
Patient's capability unknown	21.6% (15.8–28.9)	22.1% (17.2–28.0)	0.910 (36.6, 50.6)

This study has several limitations. All information is derived from physicians' reports, and is thus dependent on the physicians' assessment of the situation – which is, however, most appropriate for the physician's intention and therefore medical end-of-life practices. However, we do not know the contents and outcome of the discussions between physicians and patients, relatives and other caregivers, a knowledge relevant to developing standards [4]. We also cannot exclude the possibility of a nonresponse bias, all the more as an affirmative answer to question 6 "Was death sudden and unexpected" offered an easy option to skip all potentially sensitive questions. While we cannot test this, we found indications supporting the finding of Fischer et al. that in the 2001 survey nonresponders had significantly fewer terminal patients than responders [20]: among cancer patients, who make up a stratum with higher likelihood of an end-of-life decision, in our study response was also higher. This probably also applies to the responding physicians' personal interest in and attitudes towards end-of-life issues. As a consequence, prevalence rates might be overestimated, but should not bias either the relative differences between subgroups or the comparison of 2001 and 2013.

Conclusion

In our Swiss study population, incidence of end-of-life decisions in general and of shared decision-making in particular was remarkably high. There was increasingly a variety of different end-of-life practices interweaved in one patient. A deeper understanding of the frequency of medical end-of-life decisions requires analysis of this pattern, e.g., including combinations, rather than just focussing on the construction of a "most important end-of-life decision" in a particular case.

In general, there is a high level of involvement of patients and relatives in the decision-making process. Nevertheless there remains potential for improvement, since cases without intelligible explanation for missing discussion still do not seem to be rare exceptions. It may, therefore, be useful to analyse social disparities, for example educational level, which have been shown to entail an unequal use of palliative care [21].

It is also known that among physicians there still exist obstacles to addressing end-of-life issues [14]. More sustained efforts to increase motivation may, therefore, be indicated in order to increase certainty of optimal decisions and the satisfaction of relatives [8].

Correspondence: Dr. Matthias Bopp MPH, Epidemiology, Biostatistics and Prevention Institute, University of Zurich, Hirschengraben 84, CH-8001 Zurich, [Matthias.Bopp\[at\]ujuzh.ch](mailto:Matthias.Bopp[at]ujuzh.ch)

Disclosure statement: The authors declare no conflicting interests. This study and two of the coauthors (MS, UZ), respectively, were supported by the Swiss National Science Foundation (grant 406740-139309, National Research Program 67 "End-of-Life") and by an unconditional grant of the SwissLife Jubiläumsstiftung. The funding organisations had no influence in study design, analysis or interpretation of data.

Acknowledgements: We thank the Swiss Federal Statistical Office for having sampled deaths for our study and the Swiss

Academy of Medical Sciences (SAMS) for ensuring anonymity of questionnaires. We are indebted to the many physicians who participated in the study and filled in the questionnaires.

References

- 1 Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS). Medical-ethical guidelines: End-of-life care. Basel: SAMS; 2013.
- 2 van der Heide A, Deliens L, Faist K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*. 2003;362:345–50.
- 3 van der Maas P, van Delden JJM, Pijnenborg L, Looman CWN. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet*. 1991;338:669–74.
- 4 Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen B, Mortier F, Deliens L. Trends in medical end-of-life decision in Flanders, Belgium 1998-2001-2007. *Med Decis Making*. 2011;31:500–10.
- 5 Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJF, van Delden JJM, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet*. 2012;380:908–15.
- 6 Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, Cohen J, Deliens L. (Letter to the editor) Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *N Engl J Med*. 2015;372:1179–80.
- 7 Bosshard G, Zellweger U, Bopp M, Schmid M, Hurst SA, Puhon MA, et al. Medical end-of-life practices in Switzerland: A comparison of 2001 and 2013. *JAMA Intern Med* 2016;176 (in press).
- 8 White DB, Braddock CH, Berecknyei S, Curtis R. Toward Shared Decision Making at the End of Life in Intensive Care Units. *Arch Intern Med*. 2007;167:461–7.
- 9 Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, et al. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: A prospective cohort study. *J Clin Oncol*. 2012;30(35):4387–95.
- 10 Fisher M, Ridley S. Uncertainty in end-of-life care and shared decision making. *Crit Care Resusc*. 2012;14:81–7.
- 11 Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J, Norup M, Miccinesi G, van Delden JJM, et al. Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries. *Arch Intern Med*. 2005;165:401–7.
- 12 Nutbeam D. The evolving concept of health literacy; *Soc Sci Med*. 2008;67:2072–8.
- 13 Wang J, Thombs BD, Schmid MR. The Swiss Health Literacy Survey: development of psychometric properties of a multidimensional instrument to assess competencies for health. *Health Expect*. 2012;17:396–417.
- 14 Lenherr G, Meyer-Zehnder B, Kressig RW, Reiter-Theil S. To speak, or not to speak – do clinicians speak about dying and death with geriatric patients at the end of life? *Swiss Med Wkly*. 2012;142:w13563.
- 15 Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HCJM, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:94–104.
- 16 Gaw A, Doherty S, Hungerford P, May J. When death is imminent. Documenting end-of-life decisions. *Aust Fam Physician*. 2012;41(8):614–7.
- 17 Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen B, Deeg DJH, Pasman HRW. Decision-making capacity and communication about care of older people during their last three months of life. *BMC Palliat Care*. 2013;12:1.
- 18 Seale C. End-of-life decisions in the UK: a response to van der Heide and colleagues. *Palliat Med*. 2009;23:567–8.
- 19 van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L, van Delden J. End-of-life decisions in the United Kingdom (letter to the editor). *Palliat Med*. 2009;23:565–66.
- 20 Fischer S, Miccinesi G, Hornung R, Bosshard G, Deliens L, van der Heide A, et al. Responders and non-responders in a study on medical end-of-life decisions in Denmark, the Netherlands, Sweden and Switzerland. *Soz Präventivmed*. 2006;51:24–33.

21 Bossuyt N, Van den Block L, Cohen J, Meeussen K, Bilsen J, Echteld M, et al. Is individual educational level related to end-of-life care use?

Results from a nationwide retrospective cohort study in Belgium. *J Palliat Med* 2011;14(10):1135–41.

Appendix

Supplementary table

Table S1: Medical end-of-life decisions* by level of patient's decision-making capacity, German-speaking part of Switzerland 2001 vs 2013. (100% = all deaths with reported end-of-life practice; percentages weighted and standardized to 2013 deaths).
* If more than one end-of-life practice was reported, the most explicit regarding life-shortening was decisive for classification.

Deaths with end-of-life practice mentioned (eligible for involvement)	2001 n = 1704	2013 n = 1856	Trend
	Percentage (95% CI)	Percentage (95% CI)	p-value (weighted cell counts 2001, 2013)
Patient rated as fully capable	n = 548 (100%)	n = 625 (100%)	
Forgoing life-prolonging treatment	53.8% (49.6–58.1)	59.4% (55.4–63.1)	0.060 (294.4, 371.7)
Intensified alleviation of pain/symptoms	42.6% (38.4–46.8)	36.4% (32.7–40.3)	0.034 (232.9, 228.3)
Physician-assisted death	3.6% (2.3–5.5)	4.2% (2.9–6.1)	0.579 (19.6, 26.3)
Patient rated as not fully capable	n = 348 (100%)	n = 357 (100%)	
Forgoing life-prolonging treatment	51.6% (46.3–56.9)	62.0% (56.8–66.9)	0.006 (186, 223.1)
Intensified alleviation of pain/symptoms	47.3% (42.0–52.6)	35.8% (31.0–40.9)	0.002 (170.3, 128.8)
Physician-assisted death	1.1% (0.5–2.8)	2.2% (1.1–4.4)	0.231 (4.1, 8.1)
Patient rated as not at all capable	n = 641 (100%)	n = 644 (100%)	
Forgoing life-prolonging treatment	65.3% (61.5–69.0)	69.9% (66.6–73.3)	0.083 (437.4, 453.3)
Intensified alleviation of pain/symptoms	34.2% (30.5–38.0)	28.5% (25.2–32.2)	0.032 (228.7, 185.1)
Physician-assisted death	0.5% (0.2–1.6)	1.6% (0.8–2.9)	0.078 (3.5, 10.1)
Patient's capability not rated ¹	n = 167 (100%)	n = 230 (100%)	
Forgoing life-prolonging treatment	27.5% (21.0–35.0)	30.3% (24.6–36.6)	0.558 (46.5, 69.2)
Intensified alleviation of pain/symptoms	69.4% (61.8–76.1)	58.2% (51.6–64.4)	0.025 (117.5, 133)
Physician-assisted death	3.1% (1.4–6.8)	11.6% (8.0–16.4)	0.001 (5.2, 26.5)

¹ Neither of the two respective questions answered

Figures (large format)

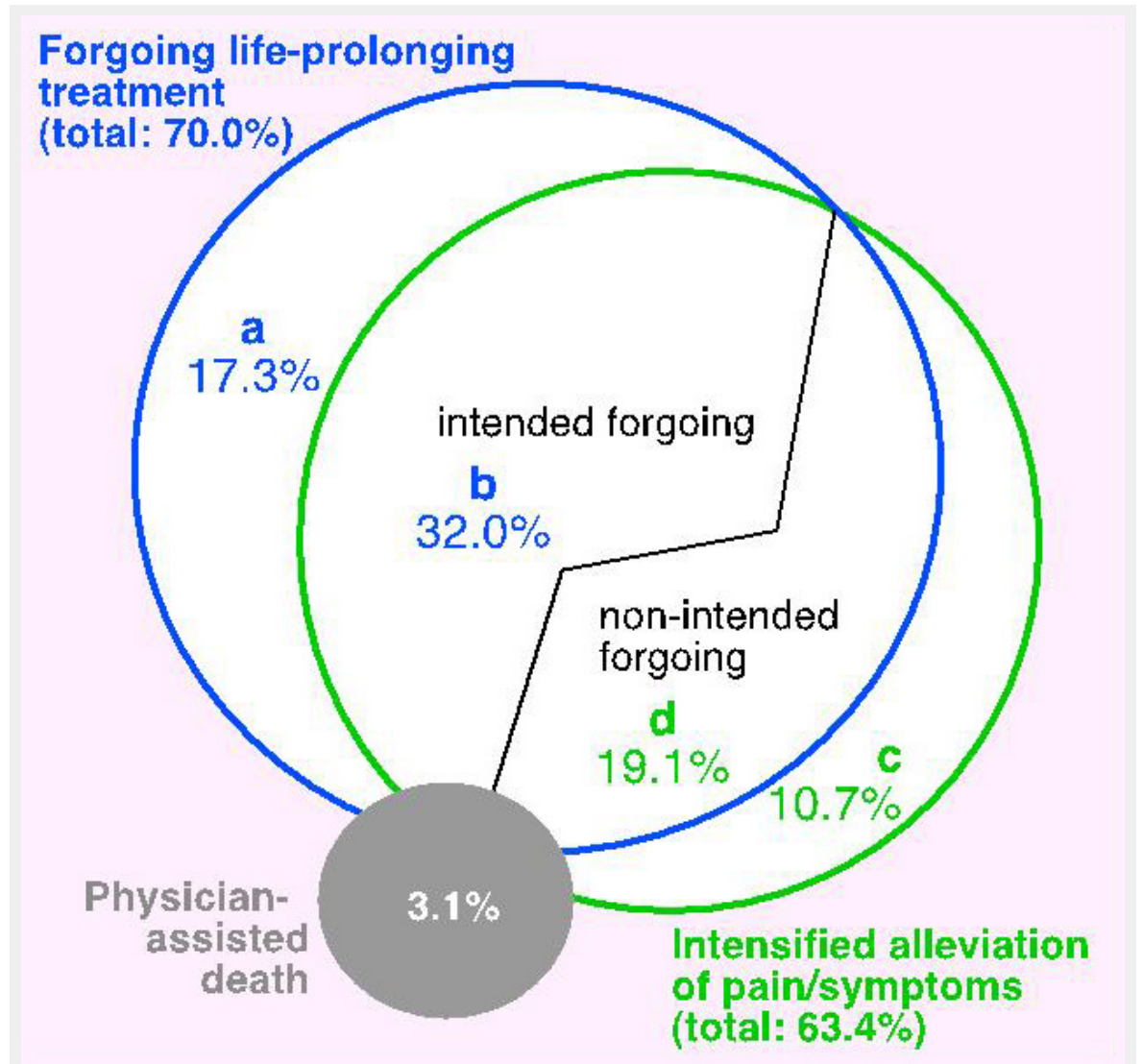


Figure 1

Overlap of different medical end-of-life practices, and categorisation as most important practice, German-speaking part of Switzerland 2013. 100% = all nonsudden expected deaths (n = 2256). All percentages are weighted. For categorisation as the most important end-of-life practice, (a) plus (b) were categorised as forgoing life-prolonging treatment, (c) plus (d) were categorised as intensified alleviation of pain and symptoms (see also table 2); physician-assisted death was always categorised as the most important practice.

Appendice C

Grille d'évaluation lors de demande de suicide assisté

8

Comment répondre à une demande d'euthanasie ?

La demande d'euthanasie est l'expression ultime d'une souffrance qui ne trouve plus d'autres mots pour se dire. C'est un appel au secours, un signal de détresse adressé à autrui. Comment comprendre cette demande ? Comment y répondre ? Cette question est au cœur de l'approche des soins palliatifs.

Comprendre la demande d'euthanasie

Il s'agit d'abord d'aborder la personne dans sa *globalité*, c'est-à-dire dans toutes les dimensions de son être : les aspects médicaux, psychologiques, relationnels, économiques, spirituels ... C'est sur la base de ce questionnement que se construit un projet de soins adapté à la demande de la personne. Dans cet effort, le "Groupe de travail sur l'euthanasie, pôle éthique et recherche de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs" a élaboré une grille d'évaluation, véritable exploration à trois cent soixante degrés, qui a pour objectif d'explorer la demande d'euthanasie.

Comprendre l'origine de la demande d'euthanasie

- Par qui est-elle formulée ?
 - Est-ce la personne malade elle-même ?
 - Un membre de la famille proche ou la personne de confiance ?
 - Un soignant ?
- À qui est-elle adressée ?
 - À un soignant en particulier ?
 - À plusieurs soignants ?
 - À la famille ?
 - À un bénévole ?
- À quel moment de la maladie la demande est-elle formulée ?
 - À l'annonce du diagnostic ?
 - Lors d'une aggravation ?
 - En phase terminale ?
 - À l'issue d'un autre événement ?
- Y a-t-il eu un événement particulier (médical ou non médical, du plus important au plus banal) susceptible de déclencher la demande ?
- Comment la demande a-t-elle été formulée ?
- Qu'a répondu la personne qui a recueilli cette demande ?
- Y a-t-il eu un échange en équipe à partir de cette demande ?
- Qu'est-ce que l'équipe a répondu ?
- La demande a-t-elle été unique ou réitérée ?

Quel est le contexte médical de cette demande d'euthanasie ?

- Le malade peut-il communiquer verbalement ?
- La douleur est-elle bien évaluée et bien soulagée ?
- Y a-t-il d'autres symptômes d'inconfort tels que nausées, vomissements, diarrhée, occlusion, dyspnée, asthénie, etc. ? Comment sont-ils pris en charge ?
- Y a-t-il des troubles psychiques, trophiques, nutritionnels, neurologiques ? D'autres signes ? Lesquels ? Comment sont-ils pris en charge ?
- Le patient craint-il une aggravation de ses douleurs ? un étouffement ? une aggravation des symptômes ?
- Est-il bien informé de la capacité de l'équipe à contrôler ses symptômes ?
- Y a-t-il eu modification de la stratégie thérapeutique récemment : passage du curatif au palliatif ? Arrêt ou maintien d'un traitement ?
- A-t-il l'impression d'un acharnement thérapeutique (traitements, examens) ou d'un abandon par les médecins ?
- Le patient est-il informé du projet thérapeutique que l'équipe a conçu pour lui ? L'a-t-il bien compris ? Est-il d'accord avec ce projet et s'y sent-il associé ?

Que sait la personne malade de sa maladie ?

- Comment le diagnostic a-t-il été annoncé et quelle information initiale a été donnée au patient ? Dans quel contexte et en présence de qui ?
- Quelle information sur l'évolution de la maladie lui a été donnée ? Dans quel contexte et en présence de qui ?
- Comment a-t-il réagi ?
- Un pronostic ou un délai de survie ont-ils été donnés ?
- Que sait le patient sur sa maladie et qu'en a-t-il compris ?

Quel est le contexte psychologique ?

- Existe-t-il un contexte psychiatrique préexistant ou actuel : dépression, angoisse, idées suicidaires, mélancolie, affaiblissement intellectuel ?
- Existe-t-il, dans la vie du patient, une expérience traumatisante antérieure (camp, prison, guerre, résistance, immigration, tentative de suicide ...) ?
- Exprime-t-il un vécu de déchéance, de désespoir, d'isolement, de colère, de peur, d'inutilité, de dépendance, d'impuissance ?
- Le malade se considère-t-il comme une charge ? Se sent-il atteint dans son image corporelle, dans son estime de lui-même, dans son "sentiment de dignité" ?
- Semble-t-il avoir encore des moments de plaisir ?
- Existe-t-il un vécu de pertes familiales (deuil d'un proche, départ d'un enfant, conflit persistant), sociales (éloignement d'un ami, déménagement) ou professionnelles (chômage, faillite...) ?
- A-t-il des projets, des envies, des centres d'intérêt ?
- Se pose-t-il des questions sur le sens de sa vie actuellement ?
- Devant une situation angoissante, le patient développe-t-il des mécanismes de défense en cachant ses émotions, en les annulant, en les exagérant, en les déplaçant sur un autre domaine, en les exprimant ?

Quel est le contexte social et familial de la personne ?

- L'entourage est-il informé du diagnostic et projet thérapeutique ? Adopte-t-il certains des mécanismes de défense énumérés ci-dessus ?
- Y a-t-il une présence familiale et amicale ? Est-elle soutenante ? Est-elle épuisée ou en détresse ?
- Existe-t-il un conflit familial ?
- La maladie a-t-elle modifié la place du patient dans la famille ?
- Y a-t-il eu des décès antérieurs dans la famille et comment se sont-ils passés ?
- Y a-t-il eu une immigration ? récente ou ancienne ?
- Y a-t-il eu des difficultés matérielles, financières ?
- Y a-t-il eu des directives anticipées ? sous quelle forme ?
- Y a-t-il eu désignation d'une personne de confiance ?

Quel est le contexte spirituel ?

- Avez-vous connaissance d'une position philosophique ou existentielle, d'une croyance religieuse ou d'une adhésion à une association concernée par la fin de vie ?

Quel est l'environnement de soins de cette personne ?

- Pensez-vous que le lieu de soins actuel correspond au choix du patient ?
 - L'équipe soignante peut-elle faire appel à une structure extérieure : psychiatrie de liaison, unité de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs, etc.. ?
- Cette évaluation permet de dresser un tableau clair de la situation, ainsi que des moyens à mobiliser pour aider la personne. Cela passe tout d'abord par une discussion en équipe pluridisciplinaire ayant pour objectif de mieux comprendre la situation du patient et comment il la vit, ainsi que le sens de sa demande.

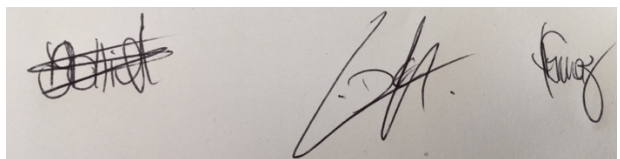
Fauré, C. (2016). Comment répondre à une demande d'euthanasie ?. Dans *Accompagner un proche en fin de vie : Savoir l'écouter, le comprendre, et communiquer avec les médecins* (pp. 58-62). Paris, France : Albin Michel.

Appendice D

Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Aurélie Jolliet, Lorraine Delley et Manon Gruaz.

The image shows three handwritten signatures in black ink on a light-colored background. The first signature on the left is a stylized, somewhat illegible cursive signature. The middle signature is a large, bold, and highly stylized cursive signature. The third signature on the right is a smaller, more legible cursive signature.

Appendice E

Interview de Monsieur Baechler

Bachelor 2015, module 22

Analyse de témoignages

Sources des données :

Interview en présence de :

- Lorraine Delley : étudiante infirmière en 3^{ème} année
- Manon Gruaz : étudiante infirmière en 3^{ème} année
- Aurélie Jolliet : étudiante infirmière en 3^{ème} année
- Alain Baechler : accompagnant d'EXIT et de l'association "vivre avec la mort"

Verbatim / Discours /Description (retranscription globale des données)	Thèmes	Catégories de code (sous-thèmes)	Lien – implication avec le produit et le projet, questions
<p>« Je suis accompagnant pour l'association EXIT, donc ça veut dire que j'accompagne des personnes qui souhaitent aller de l'avant dans cette démarche, tout le monde ne va pas au terme de la démarche, enfin, on verra peut-être que ça fera partie de vos questions. Je suis aussi membre du comité de l'association qui dirige la partie romande d'EXIT, ce qui fait un peu plus de 26'000 membres. ».</p>	Rôle professionnel	Exit	Comprendre son rôle au sein des deux associations, nous permet de diriger correctement nos questions
<p>« Depuis quand travaillez-vous dans l'association "vivre avec la mort ? ».</p> <p>« Petite nuance, ce n'est pas vraiment un travail c'est plus une activité bénévole, dans le sens que je ne suis pas salarié, mais voilà c'est du temps que je mets à disposition depuis 2011, j'accompagne depuis les années 2000, j'ai accompagné 7 ans aux soins palliatifs de Châtel Saint-Denis de manière indépendante, et depuis 2011 j'accompagne l'association EXIT. ».</p>	Parcours professionnel	Bénévolat	
<p>« Quelle est votre profession ? ».</p> <p>« Je suis électronicien de métier mais ça fait depuis l'âge de 13 ans en découvrant des livres que la fin de vie m'a toujours donné envie de vouloir me consacrer à ça. J'ai créé une petite entreprise informatique et vers dans les années 2000 ma motivation a chuté donc j'ai vendu cette entreprise qui comptait une trentaine de collaborateurs et j'ai commencé entre-autre à consacrer du temps dans l'accompagnement de fin de vie. Je consacre mon temps à parler avec les gens, à faire des activités, j'allais. 2 jours par semaine aux soins palliatifs de Châtel St-</p>	Changement de voie professionnelle Accompagnement Exit	Soins palliatifs Règlement Exit	Comprendre ce changement de voie, connaître le rôle des accompagnants Exit

<p>Denis et j'allais passer du temps avec les gens, on avait des échanges très riches, c'était très variable d'une personne à l'autre. Depuis 2011 j'ai commencé à accompagner mais si vous voulez l'accompagnement EXIT n'est pas médical directement, on doit fournir des certificats et des documents médicaux mais l'acte lui-même n'est pas directement médical. Chez nous les accompagnants sont parfois du médical (infirmières, médecins) mais d'autres pas. ».</p>			
<p>« Du coup vous collaborez régulièrement avec des infirmières ? ».</p> <p>« Je collabore avec tout le personnel soignant, médecins, infirmiers et personnel qui travaillent dans les homes et également médecin traitant du patient. Quand on accompagne dans des homes ou EMS, par exemple j'accompagne sur Fribourg, Vaud et Valais, là j'ai beaucoup de contacts avec le personnel soignant donc des infirmières etc. dans le cadre d'Exit. ».</p>	<p>Collaboration</p>	<p>Intervenant Cantons</p>	<p>Savoir si l'infirmière est en collaboration avec les accompagnants Exit lors d'une demande d'assistance au suicide</p>
<p>« L'échange se fait par des colloques ? ».</p> <p>« Quand c'est dans un établissement comme dans un EMS, je propose toujours de faire s'ils le souhaitent un petit colloque avant, en tout cas auprès du personnel, il peut même y avoir des médecins, car les médecins ne sont pas forcément très bien au courant de la situation, mais ce sont eux qui décident de venir ou pas. Ça m'arrive d'aller à un colloque après un départ par exemple pour debriefer ou pour répondre aux questions du personnel car dans les établissements il y a des gens qui vivent ça très bien et d'autres qui a des difficultés avec ce genre de choix et peut-être des questions qu'ils souhaitent partager. Ce n'est pas dans</p>	<p>Interdisciplinarité</p>	<p>Questionnement Attentes</p>	<p>Le thème du travail Bachelor traite du rôle infirmier dans l'accompagnement d'une demande de suicide assisté, il est important de savoir à quel moment l'infirmier peut intervenir et poser des questions lors de besoin.</p>

<p>l'idée de convaincre c'est juste dans l'idée de pouvoir répondre à leurs attentes, mais je dirai que l'accompagnement en établissement est une minorité des accompagnements, la majorité se fait à domicile. Un-quart des accompagnements de sont dans des établissements autant des homes que des hôpitaux, les hôpitaux commencent à s'ouvrir un petit peu. ».</p> <p>« Donc il y a des hôpitaux qui autorisent le suicide-assisté ? ».</p> <p>« Oui, ça m'est déjà arrivé d'accompagner dans des services de soins palliatifs. Dans le canton de Vaud il y a plusieurs hôpitaux dans lesquels j'ai déjà pu accompagner, Fribourg pas d'hôpital pour l'instant, mais rien n'est interdit, il n'y a aucune loi, c'est une question de bonne volonté et je dirais que petit à petit les mentalités s'ouvrent et sont que on peut le faire plus facilement aujourd'hui, c'est toujours plus ouvert dans les cantons protestants comme Vaud que dans les cantons catholiques comme Fribourg. La religion imprègne toujours pas mal la politique, la sensibilité. Il y a 5 ou 10 ans sur Fribourg c'était fermé partout et aujourd'hui plus de la moitié moitié des établissements sont ouverts. Donc les mentalités ont pas mal évolué. ».</p>	<p>Établissements sanitaires autorisant le suicide assisté en Suisse</p>	<p>Religion Cantons Politique Évolution</p>	<p>Aucune information nous a été fournie concernant l'évolution du suicide assisté à travers les différents établissement sanitaires, intéressant de connaître l'accès au suicide assisté en collaboration avec Exit</p>
<p>« Vous avez dû faire une formation spécifique pour faire partie d'EXIT ou de l'association ? ».</p> <p>« Non, pas directement comme j'avais déjà une expérience de la mort, en tout cas naturelle comme c'était dans le cadre des soins palliatifs. En général quand une nouvelle personne commence à accompagner chez nous, elle accompagne d'abord une autre personne accompagnante qui la "parraine" si on peut dire ça comme ça</p>	<p>Formation Exit Accompagnement à la mort</p>	<p>Expérience Soins palliatifs Procédure</p>	<p>Comprendre le rôle d'un accompagnant Exit ainsi que les démarches lors d'accompagnement à la mort</p>

<p>et puis après quand la personne se sent prête elle commence à accompagner seule. Il y a des personnes qui vont peut-être faire à double 4-5 accompagnements et d'autre 1 ou 2 et après la personne le fait seule. Il y a plusieurs étapes, la partie de suivre la personne avant le départ, le jour du départ si la personne va au terme de la démarche et après il y a aussi toute une démarche administrative avec la police, le médecin légiste, le procureur. C'est une activité qui est autant axée sur un plan humain que sur un plan administratif quand il faut gérer toutes les démarches qui suivent. ».</p>			
<p>« Vous pouvez accompagner des personnes à domicile, y a-t-il beaucoup d'infirmières qui collaborent avec vous, par exemple des infirmières à domicile ? ».</p> <p>« Normalement les infirmières des soins à domicile ne viennent pas le jour du départ à moins qu'il y a une raison amicale avec la personne, si elle souhaite qu'elle soit là, mais au moment du départ il n'y a pas de présence médicale, ni infirmière ni médecin. En général il n'y a pas de personnel médical. Le procureur demande qu'il y ait au moins l'accompagnement et une autre personne témoin (voisin, famille, médecin). Mais au moins deux personnes plus la personne qui va mourir. Parfois, il y a des médecins à titre amical parce qu'ils connaissent la personne depuis 30 ans mais n'a aucun rôle, il ne fait même pas le constat de décès car c'est le médecin légiste qui doit le faire. ».</p>	<p>Domicile</p>	<p>Collaboration avec infirmiers/infirmières</p> <p>Procédure lors d'un départ</p>	<p>Savoir si la collaboration infirmière-accompagnant se fait régulièrement, en particulier aux soins à domicile (contexte de notre travail Bachelor)</p>
<p>« En institution c'est la même chose ? ».</p> <p>« En institution c'est pareil, car Exit veut que ce soit un médecin légiste attiré à la médecine légale qui fait le constat, aucun médecin de l'institution pourra le faire, c'est</p>	<p>Institution</p>	<p>Médecin légiste</p>	<p>Comprendre la procédure en institution</p>

<p>la procédure. Cette procédure est valable ou que ce soit, même si c'est dans un hôpital qui a beaucoup de médecins, mais c'est toujours une personne du centre de médecine légale qui vient pour constater le décès. Ce qui n'empêche pas qu'un médecin soit présent pour des raisons amicales par exemple. ».</p>			
<p>« C'est vous qui procurez la dose létale ? ».</p> <p>« C'est moi qui procure le pentobarbital de sodium qui est la barbiturique pour aider les personnes à partir, si vous voulez pour pouvoir accompagner quelqu'un il me faut plusieurs documents médicaux, à savoir une attestation médicale qui décrit les différentes pathologies qui me permet de justifier pourquoi j'accompagne cette personne, une attestation de capacité de discernement fait par le médecin qui atteste que la personne dispose de son discernement et une ordonnance pour la substance létale qui est faite également par un médecin. Je demande en général à un médecin traitant s'il est d'accord de le faire et sinon c'est le médecin de l'association chez nous qui établit cette ordonnance. Avec l'ordonnance je peux me procurer la dose létale que l'on ne trouve pas en pharmacie, ce sont des pharmacies spéciales où je vais chercher la solution. Ensuite c'est moi qui vais chez la personne, à domicile par exemple ou dans l'établissement avec tout ce qu'il faut pour pouvoir l'aider à partir si c'est toujours son choix. ».</p>	<p>Dose létale</p>	<p>Aide à mourir</p> <p>Accompagnement</p> <p>Procédure administrative</p>	<p>Compréhension des droits et procédures</p>
<p>« Le médecin, est-ce un médecin quelconque ? ».</p> <p>« N'importe quel médecin peut le faire, l'ordonnance également, ce ne sont pas</p>			

<p>forcément des médecins d'Exit mais le médecin a l'obligation de faire une attestation médicale, une attestation qui décrit la situation de santé, le discernement aussi et l'ordonnance pour la substance létale les médecins ne sont pas obligé de la faire. La moitié des médecins soutiennent les patients et font l'ordonnance et si les médecins ne l'acceptent pas, je fais appel à un médecin de l'association, il y a un RDV entre patient-médecin et lui va établir cette ordonnance qui permet après d'obtenir la substance létale. ».</p>	<p>Médecin</p>	<p>Droit</p>	<p>Idem</p>
<p>« Quelles sont les principales plaintes des personnes demandant le suicide assisté, mise à part leur maladie chronique, par exemple ? ».</p> <p>« C'est très variable, ça peut être des personnes condamnées par un cancer généralisé par exemple ça peut être aussi des personnes âgées avec des polyopathologies qui font que la qualité de vie devient insupportable, c'est quand même toujours la douleur qui fait que les personnes vont jusqu'au bout de leur démarche. Mais il y a des gens que je vais accompagner aujourd'hui et que je vais accompagner pour partie le lendemain car leur situation est déjà extrême et il y a aussi des personnes que je suis depuis plusieurs années. Ils veulent juste prévoir cette porte le jour ou la maladie devient insupportable. Donc parmi les facteurs il y a la douleur et l'étouffement qui est aussi un critère, j'accompagne beaucoup de personnes qui ont des problèmes liés au tabagisme et ont un BPCO ou cancer du poumon qui font que la personne même avec l'O2 à un certain moment n'arrive plus à respirer et étouffe. Se sont des maladies qui reviennent souvent parmi les personnes que j'accompagne et ces gens-là ont</p>	<p>Souffrance</p> <p>Causes de la demande du suicide assisté</p>	<p>Cancer</p> <p>Polypathologies</p> <p>Qualité de vie</p>	<p>Obtenir des informations supplémentaires malgré les recherches déjà faites concernant les causes principales des demandes d'assistance au suicide</p>

<p>souvent la souffrance et difficultés respiratoire qui font que ça devient urgent. Ce n'est jamais un mauvais traitement dans un établissement, je n'ai jamais entendu une mauvaise prise en charge, des personnes disent que les soignants ne s'occupent pas d'eux, c'est vraiment leur situation et surtout la perte d'autonomie. La personne qui devient incontinente, qui ne peut plus se lever de son lit et n'arrive plus à aller de l'avant sachant qu'elle va de toute façon vers le déclin. Tout ça ce sont des raisons fréquemment évoquées. Parfois aux soins palliatifs les gens vivent ça comme un échec en demandant qu'est-ce qu'ils n'ont pas fait de juste pour donner à la personne un peu d'envie d'aller de l'avant. Je sais qu'il y a beaucoup de patients qui le vivent comme un échec et je sais qu'il n'y a strictement rien de cet ordre-là. ».</p>			
<p>« Après avoir lu plusieurs articles scientifiques et livres à ce sujet, il paraît qu'une bonne prise en charge aux soins palliatifs pourrait diminuer la demande d'assistance au suicide, pensez-vous que c'est vrai ? ».</p> <p>Il pourrait avoir un cas par ici ou là qui pourrait diminuer, mais je peux vous dire sur une quantité de personnes que j'ai accompagnées, jamais j'ai une personne qui m'a dit "si on c'était mieux occupé de moi j'aurais peut-être eu envie d'y aller encore un bout". Tout ceci est une fausse croyance. J'ai assisté à des départs, je crois que c'est juste que les gens dans leur deuil de la vie contiennent pleins d'étapes et de l'espoir, des mauvaises nouvelles etc, et il y a un moment de la vie où la personne atteinte d'un cancer par exemple n'a juste pas envie de se relancer dans une chimio, elle n'a plus envie de continuer et de partir. En général ce</p>	<p>Soins palliatifs</p>	<p>Prise en charge Assistance au suicide</p>	<p>Avoir son avis d'après son expérience avec Exit</p>

<p>sont des départs très paisibles ce qui m'a surpris, j'imaginai à faire plus à des personnes torturées, mais la majorité sont paisibles car c'est un choix qui devient tout à coup une évidence, et quoi qu'il se passe autour d'eux c'est très rare qu'une personne change d'avis au dernier moment. Parmi tous mes collègues qui accompagnent j'ai juste entendu une fois qu'une personne a changé d'avis au dernier moment et selon lui c'est certainement dû au fait qu'un prêtre est venu avant et apparemment n'était pas en accord avec son choix. Moi quand je suis présent lors d'un départ je demande toujours plusieurs fois si la personne est certaine de son choix, et ils sont en général toujours sur d'eux et calmes, il y a beaucoup d'humour parfois qui permet à la personne et aux proches de pouvoir avancer dans cette démarche. Souvent la personne qui part est souvent plus paisible que les proches car elle a pu régler tout ce qu'il voulait, il y a un décalage parfois. Mon travail c'est aussi de faire que tout le monde puisse se rejoindre et que la personne comprenne aussi que les proches vont devoir faire un deuil car n'y pense pas forcément, ils sont un peu sur deux planètes différentes et c'est aussi une partie de mon travail d'essayer de faire que chacun puisse se rapprocher et se mettre à niveau, ça permet aussi aux proches de dire à la personne ce qu'elle a besoin de dire.</p>			
<p>« Pour mettre ces deux mondes à niveau vous faites comment ? ».</p> <p>« En général je vais d'abord rencontrer la personne qui a fait la demande et son dossier, souvent elle est entourée des proches, j'aime bien car chacun peut entendre l'autre et si la personne est seule, je dis toujours qu'elle n'hésite pas à donner mon numéro de téléphone aux proches s'ils</p>	<p>Accompagnement lors du départ</p>	<p>Apaiser Deuil</p>	<p>Comprendre diverses situations, questionnements, réactions des proches lors d'un départ.</p>

<p>ont des questions. En général j'encourage le dialogue, je réponds à leur question et ça les apaise. Parfois la personne qui veut partir aurait tendance à dire qu'elle veut avertir au dernier moment ses proches ce qui est horrible pour les proches, je les pousse aussi à en parler. Quand les proches ne sont pas d'accord, j'explique qu'ils ne peuvent pas s'opposer, que c'est leur choix, que c'est bien d'en parler et souvent la personne retarde sa démarche pour que la fin se fasse paisiblement. C'est rare qu'il y ait des gros décalages le jour du départ. C'est sûr que souvent c'est plutôt bien vécu. Moi ce que j'observe c'est que souvent les proches, le fait que le jour du départ est prévu, ça rassure car on peut tout se dire. Donc le processus de deuil est facilité. Il peut y avoir un sentiment d'abandon de la part des proches. Il peut y avoir des sentiments bizarres parfois. Mais en général, tous les contacts que j'ai après le départ c'est plus ou moins bien vécu, des fois il y a des situations mal vécues. Mais il n'y a pas ce sentiment d'impuissance à essayer d'aider la personne, ce traumatisme n'est pas là car il y a une image paisible du départ qui est la dernière. C'est un soulagement aussi quand on a vu un proche souffrir pendant longtemps. ».</p>	<p>Démarches</p> <p>Proches</p>	<p>Abandon</p> <p>Impuissance</p> <p>Soulagement</p>	
<p>« Est-ce qu'il y a des soutiens mis en place pour les proches après le décès ? ».</p> <p>« Pas de programmes dans le contexte d'EXIT pour les proches après le départ. La question s'est souvent posée mais il y a des possibilités qui existent par exemple "vivre avec la mort" qui propose un suivi avec le deuil, moi je fais aussi des soirées de partage mensuel qui sont ouvertes à toutes les personnes qui souhaitent parler de la fin de vie, du deuil, une fois par mois aux</p>	<p>Soutien</p> <p>Programme</p>	<p>Vivre avec la mort</p> <p>Deuil</p> <p>Écoute</p>	<p>Enrichir notre travail concernant les soutiens existants et proposés pour les proches et soignants lors d'assistance au suicide.</p>

<p>personnes qui ont besoin de s'exprimer. Ça m'arrive de revoir des proches après le départ et de pouvoir les accompagner et les écouter. C'est très personnel, certains le vivent bien, c'est un soulagement, qui ont un deuil qui est très doux alors que certains ont plus de peine et mettent des années, n'avancent pas dans le processus de deuil. Il y a d'autres association qui aident plus spécifiquement les personnes dans un processus de deuil que ce soit un deuil Exit ou de mort naturelle. ».</p>			
<p>« Quelles sont les démarches à faire pour demander EXIT ? ».</p> <p>« Il y a certificat médical, une attestation de capacités de discernement, une ordonnance et une lettre manuscrite que la personne doit faire pour demander assistance. Soit elle le fait elle-même ou soit il y a un exemple. Si tout est bon c'est confié à un accompagnant qui va ensuite voir la personne pour m'assurer de la réalité du certificat médical et après de voir si la personne est décidée ou instable dans son choix et être là pour les proches aussi. ».</p>	<p>Démarches</p>	<p>Demande d'assistance au suicide</p>	<p>Important pour notre future pratique professionnelle ainsi que notre travail Bachelor</p>
<p>« C'est toujours le médecin traitant qui doit donner l'autorisation ? ».</p> <p>« Il n'y a aucune autorisation, juste une attestation médicale. Si vous voulez il n'y a pas de loi qui régit en Suisse l'assistance au suicide ce qui fait qu'il y a un cadre, des documents que je dois remettre au procureur pour justifier. Quand j'accompagne quelqu'un personne n'est averti à l'avance (policier, légiste, procureur). Dès l'instant où j'ai accompagné je lance la procédure mais après c'est moi qui dois m'assurer d'avoir ces documents. S'il me manque un document ou pas respecté le cadre définit c'est moi qui vais</p>	<p>Autorisation</p>	<p>Rôle médical</p> <p>Accompagnement</p> <p>Système</p>	

<p>me retrouver avec des gros problèmes. C'est un système plutôt libéral qui ne nécessite pas d'autorisation du médecin mais juste un état de la situation. ».</p>			
<p>« Y a-t-il des critères concernant la personne pour avoir recours à l'assistance au suicide ? ».</p> <p>« Non, comme il n'y pas de loi il n'y a pas vraiment de critères, les critères nous ont les a discutés avec les procureurs de chaque canton, on a établi des règles qui sont en général une maladie dont l'issue est mortelle par exemple un cancer stade 4, quelque chose qui n'est pas guérissable. Après la personne peut être dans une phase où elle est bien mais dès l'instant où se diagnostic est posé elle peut demander quand même à mourir même si elle est encore dans une situation de santé assez bonne. Après il y a les polyopathologies liées à l'âge, une fois de plus il n'y a pas vraiment de critères c'est très difficile d'établir le niveau de souffrance d'une personne âgée car on pense toujours que les maladies comme les cancers sont des maladies plus douloureuses mais en fait les maladies de l'âge peuvent être parfois bien plus douloureuses encore que des maladies mortelles, plus l'âge est avancé plus les critères s'assouplissent. Il y a toujours une somme de problèmes de santé, de douleurs et de perte d'autonomie. J'ai accompagné une personne qui avait près de 100 ans et qui avait encore un organisme en bonne santé mais était quasiment sourde et aveugle, vivait seule donc ne pouvait plus communiquer,</p>	<p>Critères</p> <p>Demande d'assistance au suicide</p>	<p>Polypathologies</p> <p>Cancer</p> <p>Souffrance</p> <p>Douleurs</p> <p>Perte d'autonomie</p>	<p>Enrichir notre travail Bachelor</p>

<p>regarder la télévision et des douleurs articulaires liées à l'âge. Même dans des situations comme celle-ci si physiquement la personne pourrait encore vivre des années on peut aller sans problème de l'avant. C'est une évaluation un peu globale de la situation qui fait qu'il n'y a pas des règles strictes. ».</p>			
<p>« Pensez-vous qu'il y a la dignité qui est remise en question ? ».</p> <p>« Je n'aime pas le terme dignité. La solitude renforce l'envie de partir mais ce n'est pas le principal argument. Bien sur les personnes ont souvent envie de partir en étant encore autonome, quand l'incontinence vient par exemple au niveau dignité c'est quand même difficile à vivre, mais encore une fois il n'y a pas que ça, c'est une somme de motifs qui font que la personne a envie de partir. Il y a des personnes seules c'est clair, après 90 ans, mais ce n'est pas le principal argument qu'elles évoquent. Il y a beaucoup de personnes qui n'ont pas envie d'être dans un EMS, elles n'ont peut-être juste pas envie d'être parquée là parmi d'autres personnes. C'est sûr qu'une accumulation de déclin peut faire chuter sa dignité. ».</p>	<p>Dignité</p>	<p>Incontinence Perte d'autonomie EMS</p>	
<p>« Après toutes vos années d'expérience que pourriez-vous conseiller aux infirmières qui font face à une demande de suicide assisté, peu importe le contexte ? ».</p> <p>Ce n'est pas évident. En tout cas moi je dirais de ne pas le vivre comme un échec personnel car je vois énormément de personne qui me le dise ou pas ou je sais qu'il a une blessure ou ils se disent "qu'est-ce que je n'ai pas su faire ?". Moi je dirais déjà de s'assurer qu'il n'y ait pas d'influence</p>	<p>Rôle infirmier face à une demande d'assistance au suicide</p>	<p>Echec personnel Influence Non-jugement Respect et acceptation</p>	<p>Thème de notre travail Bachelor</p>

<p>derrière, que ça soit bien le choix de la personne mais en général dans la discussion on le sent très vite, j'ai eu une fois un cas comme ça. De pouvoir aussi accueillir ce choix. Ce qui blesse parfois le plus les gens qui souhaitent partir c'est de se sentir jugé, des personnes me disent qu'ils en ont parlé au personnel médical et certains l'ont jugé. Essayer de pouvoir juste accepter et respecter ce choix et poser la simple question : « est-ce qu'on pourrait faire quelque chose de plus qui pourrait vous aider à aller encore un bout ? ». Là très probablement la personne vous dira oui ou non. Si on juge la personne va se renfermer. Vous avez le droit de faire part de vos sentiments, de dire que vous ne vous sentez pas à l'aise avec ça.</p>			
<p>« Comment vous sentez-vous face au fait "d'aider" une personne à mourir ? »</p> <p>« Je me suis beaucoup posé la question avant de me lancer là-dedans et j'ai remarqué que je me sens très à l'aise, c'est vrai que je donne à la personne ce dont elle a besoin pour mourir, donc dans un sens je suis complice et dans un autre ça reste quand même le choix de la personne, c'est la personne qui fait le geste. Je suis en paix avec la mort, je me sens tout aussi bien avec quelqu'un qui s'en va de manière naturelle qu'auprès d'une personne que j'aide à mourir, je ne me sens pas complice. On est tous complice de la mort selon les activités, par exemple augmentation de la morphine en soins palliatifs ou les vendeurs de cigarettes. Si on est en paix avec soi-même par rapport à ça, si on sait que ce n'est pas nous qui l'avons poussé à ça, qu'on lui a expliqué les autres alternatives, c'est bon. Souvent je suis soulagé une fois que la personne s'endort et les proches parfois</p>	<p>Aide à mourir</p>	<p>Alternatives Culpabilité Choix satisfaction</p>	

<p>dissent pareil après une grande souffrance. Parfois les proches culpabilisent d'être "content" de voir la personne partir. Je n'ai pas de sentiment de culpabilité car c'est le choix de la personne et pour moi si je peux faire des choses pour l'aider c'est ce qui compte. Je pense que quand la personne parle sereinement, qu'elle a pu encore plaisanter, chanter une chanson, raconter des gags, il y a parfois des choses assez surréalistes, ça détend tout le monde et pour moi quand tout a bien pu se passer c'est ma satisfaction. Je pense qu'on peut avoir exactement cette même satisfaction dans le cadre des soins-palliatifs quand une personne part et qu'elle a pu partir paisiblement avec les proches présents. ».</p>			
<p>« Avez-vous des ressources vers lesquelles vous tourner si des situations vous touchent ou autre ? »</p> <p>« Les gens que je vois depuis des années, il y a des liens très forts qui se créent. Je garde toujours en tête que c'est une relation qui ne va pas durer. Je vis l'instant présent de ces moments beaucoup plus forts que ceux échangés avec nos proches qui sont en bonne santé. En interne si on a des choses à partager, on a moyen de le faire. Mais en général je le vis plutôt bien, je suis en paix avec la mort. Je ne suis pas lié à une religion en particulier mais j'ai au fond de moi une conviction que la mort est un passage, une étape à passer sans prétendre ce qu'il y a. En tout cas c'est ce qui m'habite en dehors de la religion. Je suis catholique mais j'ai quitté l'église pour des contradictions. Je vis la mort comme une transition. Je pense que la manière dont on envisage la mort va se voir lors d'accompagnements. Il y a des liens très forts parfois même plus qu'avec certains membres de la famille, mais je vis</p>	<p>Ressources</p>	<p>Liens forts Partage Religion Famille</p>	<p>Pour notre future pratique professionnelle et pour notre travail Bachelor</p>

toujours bien les départs. On y réagit tous de manière différente. Vous verrez dans votre métier d'une manière ou d'une autre vous y-serez tous confrontés. ».

o:\dsfr\soin_bachelor\bachelor 2015\français\modules\semestre 5 m17-18-19\docs de base\bach 2015\témoignages résumé et analyse.docx / DBV et PCA, 10.2017