

souhaits de mort et de demande explicite de l'euthanasie dans un hôpital de soins palliatifs: une analyse des dossiers des patients

Frédéric Guirimand^{*}, Etienne Dubois, Lucy Laporte, Jean-François Richard et Danièle Leboul

- *Auteur correspondant: Frédéric Guirimand fguirimand@adc.asso.fr

[Affiliations des auteurs](#)

Pôle Recherche et Enseignement Universitaire SPES (Soins Palliatifs en société), Maison Médicale Jeanne Garnier, 106 av Emile Zola, 75015 Paris, France

Pour tous les auteurs des courriels, se il vous plaît [connectez-vous](#).

BMC Palliative Care 2014, **13**: 53 doi: 10.1186 / 1472-684X-13-53

La version électronique de cet article est au complet et peut être consultée en ligne à: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/53>

Reçu: Le 13 mai 2014
Accepté: 13 Novembre 2014
Publié: 27 Novembre 2014

© 2014 Guirimand et al.; titulaire BioMed Central Ltd.

Ce est un article Open Access distribué sous les termes de la licence Creative Commons Paternité (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>), qui permet l'utilisation sans restriction, la distribution et la reproduction sur tout support, à condition que le travail original est correctement crédité. La Dédicace renonciation Creative Commons Public Domain (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) se applique aux données mises à disposition dans cet article, sauf indication contraire.

Résumé

Fond

Dans le débat public actuel en France à propos de la fin de vie et la légalisation de l'euthanasie, les soins palliatifs est considérée comme une réponse appropriée ou une alternative ou même un supplément à l'euthanasie. Le débat repose sur des enquêtes d'opinion, en partie parce qu'il ya un manque de données objectives sur l'incidence des demandes d'euthanasie (ER) dans les établissements de soins palliatifs. Le but de cette étude était de recueillir, classer et quantifier les expressions de souhaits à mourir (DEO), basé sur des fichiers informatiques pour les patients admis dans un hôpital de 81 lits de soins palliatifs (PCH) à Paris en 2010-2011.

Méthodes

Deux chercheurs ont analysé les notes des soignants extraites sur la base de contenir les mots «désir de mourir», «euthanasie» ou des expressions relatives à la mort. Notes relatives aux DEO et les patients correspondants ont ensuite été classés dans l'ordre: ER, pensées suicidaires (ST) et d'autre désir de mourir (DGCFO). ER répétée étaient qualitativement analysé selon une grille.

Résultats

Nous avons constaté que 195 des 2157 patients (9%) ont exprimé le WD: 61 (3%) ont exprimé une salle d'urgence; 15 (1%) a décrit ST et 119 (6%) ont exprimé un DGCFO sans nécessiter d'agir. Le groupe WD a été à prédominance féminine, resté plus longtemps à l'hôpital (médiane 24 vs 13 jours), et consommé plus anxiolytiques et les antidépresseurs. Aucun de l'âge, la maladie ou l'état civil a été associée à ER. Plus de femmes et les veuves ont exprimé un OWD. Vingt-six patients à l'urgence ont également exprimé un OWD et deux par ST. Six patients ont répété leur ER: tous les symptômes avaient mal contrôlée avec des répercussions sur leur état mental.

Conclusion

Nos données montrent l'existence des diverses expressions du WD avec une faible incidence de ER dans un PCH français. L'observation de WD y compris ER est suggestive d'une bonne communication entre les patients et les équipes de soins. Indépendamment de la variabilité des expressions de WD, leur existence même devrait conduire à une prise en compte des changements dynamiques dans ces WD, et de prendre soin du personnel en accordant une attention supplémentaire pour l'individu, leur souffrance et le contexte.

Mots-clés:

Les soins palliatifs; Hôpital de soins palliatifs; demandes d'euthanasie; Désir de mourir; Pensées suicidaires

Fond

La légalisation de l'euthanasie possible est actuellement une question provoquer un débat public important dans plusieurs pays. En France, la loi du 22 Avril 2005^{ème} concernant les droits des patients en fin de vie (la soi-disant «loi Léonetti») permet la limitation ou l'arrêt du traitement, différencier ces situations de l'euthanasie, qui demeure interdite [1]. Le débat public est affectée par une prise de position idéologique et les questions politiques, et est essentiellement alimenté par des réactions émotionnelles à des situations individuelles très médiatisés et les sondages d'opinion. Par exemple: un sondage en Octobre 2012 a indiqué que 86% de la population française était en faveur de la légalisation de l'euthanasie [2]. Les premières données scientifiques concernant les conditions à la fin de vie en France viennent d'être publiés [3 , 4]. En revanche, les données de ce type ont été publiés régulièrement

depuis près de 20 ans dans les pays voisins, comme la Belgique et les Pays-Bas, qui ont depuis légalisé de l'euthanasie si certaines circonstances sont réunies [5 - 10].

Une enquête de médecins français a signalé que 1,8% des patients avait explicitement demandé l'euthanasie [3]. Bien que difficile à évaluer, le caractère insupportable de la souffrance à la fin de la vie est l'une des principales raisons de ces demandes, et est en effet un critère essentiel pour une réponse positive à ces demandes dans les pays où cette pratique a été légalisée [11 ,12]. Favoriser le développement des soins palliatifs est souvent présenté comme une alternative dans les débats sur les changements possibles aux lois concernant la fin de vie, avec le risque de renforcer l'opposition entre les organisations et les défenseurs de l'euthanasie soins palliatifs [13 -15]. Malgré le développement des soins palliatifs en France, la plupart de ceux appelant à la dépénalisation de l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté le font en réponse à des situations intolérables qu'ils ont vu affligent leurs parents ou des amis à la fin de la vie (rapport de la National d'Ethique français Comité consultatif, le CCNE) [14]. En effet, l'impact des soins palliatifs sur les demandes d'euthanasie (ER) et la stabilité de ces demandes restent peu claires; en France cette question fait encore l'objet d'un débat [15 - 17]. Hôpitaux de soins palliatifs (PCH) en charge des patients, y compris ceux dans les situations les plus complexes, et avoir à traiter avec ER. Mais, comme le souligne le rapport du CCNE, il serait irréaliste de penser que les soins palliatifs peuvent faire face à toutes les situations possibles de la souffrance à la fin de vie et que ces soins permettraient d'éliminer toutes les demandes de mourir [14].

Un «désir de mourir» (WD) peut être exprimé de plusieurs manières. Entre le souhait de ne pas prolonger la vie artificiellement et une salle d'urgence, il y a toute une gamme d'expressions: le désir de ne pas prolonger la vie, le désir de mourir «rapidement», le désir de hâter la mort, le désir de mettre fin à la vie, une pensée suicidaire (ST) et d'autres. Les différences dans l'expression et la signification peuvent être subtiles tels qu'il peut être difficile de distinguer entre eux, et source de confusion pour le personnel de soins et les parents. Le but de cette étude était d'évaluer ce que les soignants ont déclaré à propos de ce que les patients ont dit eux de leur WD. L'originalité de notre travail, ce est qu'il établit une distinction entre, et quantifie, WD qui exigent un acte (ER, ou ST) et les autres souhaits de mourir (DGCFO), et considère comment ils changent.

Maison Médicale Jeanne Garnier est un hôpital entièrement dédié aux soins palliatifs, et est reconnu pour son haut niveau de compétence et d'expertise en matière de soins de fin de vie. Il dispose de 81 lits dans six unités de soins palliatifs (UCA) et admet plus de 1 100 patients par an. La plupart (96%) des patients sont dans la phase terminale de cancer, avec la plupart des autres souffrant de maladies neurologiques progressifs. Le taux de mortalité est de 87%, sans différence significative entre les six unités.

Méthodes

Il y avait quatre étapes:

- Extraction d'informations pertinentes à partir d'observations médicales et paramédicales notes écrites par des infirmières, aides-soignants, psychomotriciens et des physiothérapeutes, des psychologues et des art-thérapeutes; toutes ces notes ont été considérées comme les notes de soignants.
- Analyse par deux chercheurs de contexte de notes des soignants extraits
- Classification de la note de chaque soignants en un seul, et une seule, de trois groupes (ER, ST, OWD) ou l'exclusion.
- Ciblé analyse descriptive des dossiers d'hospitalisation dans les cas où l'ER a été réitérée.

Définition de la notion de l'euthanasie et le désir de mourir

Un groupe de travail multidisciplinaire de médecins, un psychologue et infirmières définit le vocabulaire avant le début de l'étude. La définition suivante de l'euthanasie a été adoptée: un acte délibéré visant à mettre fin à la vie d'une personne souffrant d'une maladie grave et incurable et, à son / sa demande, a mis fin à une situation qu'il / elle considère insupportable [14]. Cette définition exclut les demandes adressées au personnel soignant par des membres de la famille du patient.

Le groupe ER a été différencié du groupe DGCFO; DGCFO a été définie comme l'expression par l'intéressé de vouloir mourir ou d'être mort, mais sans demander explicitement l'aide d'un tiers. Un souhait pour la fin de vie soit courte, car le temps de passer rapidement ou de mourir rapidement été classé comme DGCFO; le patient ne avait jamais demandé explicitement un acte d'accélérer la mort. Les pensées suicidaires (groupe ST) ont été classés spécifiquement lorsque le patient a utilisé le terme «suicide» ou parlé explicitement de mourir à leur propre main.

Extraction et l'analyse de données

Tous les dossiers médicaux et paramédicaux pour les patients à la PCH sont informatisés (logiciel Osiris, Corwin). Les données sociodémographiques pour tous les patients hospitalisés en 2010 et 2011 ont été recueillies (logiciel de Web Intelligence SAP Business Objects). Nous avons ensuite intégré les données de pathologie, les données concernant les caractéristiques du séjour dans la PCH (dates d'admission et de décharge, la durée) et l'anxiolytique et traitements antidépresseurs administrés lors de séjours dans la PCH. Le groupe de travail a choisi de mener une vaste recherche, afin de se assurer que l'identification de toutes les expressions de WD était aussi exhaustive que possible. Table 1 indique les recherches informatisées effectuées sur les notes de tous les soignants.

Tableau 1. mots-clés utilisés pour l'extraction de l'ordinateur d'informations pertinentes à partir des notes de soignants

Les notes extraites ont été relues et analysés dans leur contexte par deux chercheurs, dans un ordre chronologique non-aléatoire. Les notes fournies par les travailleurs sociaux ont été exclus parce qu'ils incluait souvent le mot «congé» (*partir*), qui (en français) est ambigu et a été essentiellement utilisé pour se référer à un retour à la maison ou de transférer à une autre structure de soins plutôt que la mort.

Chaque note signaler un WD a été classé dans l'une, et une seule, de trois groupes: ER, ST ou OWD. Autres notes, considérés pas refléter une WD, ont été exclus; par exemple, toutes les références à une précédente ER, conversations avec le personnel sur l'euthanasie, les demandes de parents et d'indications que les soins palliatifs a été perçu comme un type de l'euthanasie ont été exclus. La classification de chaque note dans l'une, et une seule, le groupe a permis une hiérarchie des éléments à mettre en place, avec ER explicite au sommet, suivi par ST puis, OWD. Se il y avait plusieurs notes pour un patient donné, le patient a été classé selon la même hiérarchie que les notes (ER, ST et DGCFO): les différentes notes pour un même patient peut refléter variabilité dans l'expression de WD.

Étude des demandes répétées

Nous avons analysé les dossiers de tous les patients qui avaient formulé une ER et vérifiées pour les éléments suivants dans tous les cas de ER répétée pendant l'hospitalisation: ER précédente dans le fichier de pré-admission, la date et la durée de la demande pendant le séjour dans la PCH, et la personne à qui la demande a été faite. Le groupe de travail a établi une grille pour l'analyse qualitative de ces fichiers, y compris les éléments suivants:

- La nature temporelle de la demande (la durée),
- Maladie, les symptômes et la souffrance psychologique ou spirituelle,
- pharmacologiques et non pharmacologiques traitements,
- L'offre et l'utilisation de la sédation,
- Prise en charge clinique multidisciplinaire des patients,
- Interactions avec la famille.

L'analyse statistique

Les statistiques descriptives sont exprimés en fréquences et les pourcentages pour les variables catégorielles et que les moyens et les déviations standard (SD) pour l'âge à l'admission. Durées de séjour dans l'unité sont exprimés en médianes et interquartiles (IQR). Nous avons utilisé chi^{deux} tests, tests *t* de Student et Mann-Whitney U tests pour comparer les groupes, le cas échéant pour le type de variable. Des analyses unidimensionnelles ont été réalisées pour estimer le risque relatif (RR) avec un intervalle de confiance de 95% pour appartenance à un groupe particulier. Le seuil de signification a été fixé à $p = 0,05$ pour les tests à deux queues.

Éthique

L'étude a été approuvée par un comité d'éthique régional (Comité de Protection des Personnes RPC Ile de France VIII) sous l'étiquette d'une étude observationnelle.

Résultats

Description de l'échantillon

En 2010 et 2011, 2 157 patients ont été admis à la PCH (tableau 2), dans lequel ils ont séjourné pendant une durée médiane de 13 jours (IQR: 6-26 jours; Tableau 3). L'analyse a inclus 33 024 observations médicales et 195 862 notes de soins infirmiers, ce qui correspond à une moyenne de 0,7 observations médicales et paramédicales notes 4,3 par patient et par jour (tableau 2). La recherche de l'ordinateur extrait 2,080 notes «soignants compétents, correspondant à 917 patients; 1745 notes (84%) ont été exclus après relecture et analyse contextuelle.

Tableau 2. Classification des patients dans les trois groupes de WD

Tableau 3. Caractéristiques des patients

Classement par groupe

Comme indiqué dans le Tableau 2, chacun des 335 notes a été attribué à l'un des trois groupes; puis, les 195 patients correspondants ont été classés en trois groupes, en fonction de la hiérarchie définie. Les âges, l'état matrimonial et les maladies ne différaient pas entre ces autres patients dans la PCH (tableau 3). Cependant, plusieurs de ces patients étaient des femmes, la durée médiane de séjour dans l'unité était significativement plus longue, et ils étaient plus susceptibles que les autres patients d'être traités avec des anxiolytiques (RR = 3,7; IC à 95%: 2.4 à 5.6) et les antidépresseurs (RR = 2,2; IC à 95%: 1.7 à 2.8).

Il y avait 100 notes dont une ER explicite formulée par 61 patients. Ces 61 rester plus longtemps dans l'unité et étaient plus susceptibles que les autres patients d'être traités avec des anxiolytiques (RR = 7,4; IC 95%: 2,7 à 20,4) et les antidépresseurs (RR = 2,6; IC à 95%: 1.6 à 4.2). Le sexe, l'âge, la situation familiale et les maladies de ces patients ne différaient pas de ceux des autres patients. La première demande a été faite à un médecin (51% des cas), une infirmière (39% des cas), un psychologue (7% des cas) ou un assistant de soins (3%). Cette première demande a été faite une médiane de six jours après son admission à l'hôpital (IQR: 2-14). Le délai médian entre la dernière demande et la fin du séjour du patient était de sept jours (IQR: 3-16 jours).

Quinze patients ont exprimé l'idée du suicide (groupe ST), sans différence significative entre ce groupe et les autres patients de l'âge, l'état matrimonial, la maladie ou le sexe, malgré la plupart étant des hommes; cependant, ils étaient plus susceptibles d'être donnés antidépresseurs (RR = 7,1; IC 95%: 2,0 à 25,2).

Le groupe DGCFO inclus les 119 patients qui ont exprimé le désir de mourir: il ou elle a parlé de ce désir, désir ou volonté de mourir, à «quitter» ou à disparaître, mais sans en demander l'assistance d'une tierce partie à accélérer le processus. La plupart de ce groupe étaient des femmes (RR: 2,1; IC à 95%: 1.5 à 3.2) et beaucoup étaient veuves (RR: 1,8; IC à 95%: 1.2 à 2.5).

Représentation de la variabilité de l'expression de WD

Les notes déclaré l'urgence indiquent que 26 des 61 (43%) patients formulé une DGCFO à un moment donné; deux patients (3%) avaient aussi envisagé de se tuer et, à un autre moment, exprimé OWD (voir Figure 1).

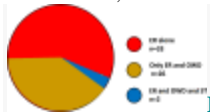


Figure 1. Les patients faisant une demande d'euthanasie. Les différentes expressions, à différents moments, de WD par les

patients du groupe ER. Rouge, les patients exprimant seulement une ER. Brown, exprimant à la fois patients ER et d'un OWD. Bleu, patients exprimant ER, ST et OWD.

Les demandes répétées de l'euthanasie

Six des 61 patients ont réitéré leur ER. Les caractéristiques de ces patients sont résumées dans le tableau 4: quatre des six patients étaient âgés de plus de 83 années, de sorte que l'âge moyen de ce groupe était de neuf ans de plus que celle du groupe ER. Tous avaient des symptômes mal contrôlés, avec des

répercussions sur leur état mental. Pour les quatre patients les plus âgés, la durée des demandes d'euthanasie recouvert entre 30 et 100% de leur séjour dans le PCH, avec un nombre correspondant de demandes répétées. Pour les deux patients plus jeunes (49 et 69 ans), la demande a été répétée que trois fois sur trois jours. Dans la moitié de ces cas, la notion d'une ER a été enregistré dans les notes avant l'admission du patient.

Tableau 4. répétée ER: description des patients

Trajectoires des patients répéter l'ER

Patient 1

Lors de son admission, le patient a exprimé une salle d'urgence, répété sur trois jours, se déplaçant ensuite vers une expression de la DEO. Au cours de sa longue période d'hospitalisation (62 jours), elle a reçu des soins multidisciplinaires renforcée et le traitement antidépresseur efficace. Sa tristesse atténué et une semaine avant sa mort, elle se est plainte qu'elle dormait trop.

Patient 2

Pendant les 15 premiers jours de la PCH, les symptômes de ce patient se sont aggravés, avec l'apparition d'un épisode de détresse respiratoire et une augmentation de la douleur: débilite mycoses, les sensations de faim et de soif, et l'angoisse. Preuve de l'épuisement émergé en association avec la dégradation des voies respiratoires. Le patient est devenu peur de la suffocation, conduisant à un état de panique. Le patient a demandé très clairement "de mourir par une injection maintenant». Sa demande a persisté pendant trois jours. Puis, compatible avec le contexte d'une PCH mais avec l'opposition de sa femme, il a demandé la sédation continue jusqu'à sa mort.

Patient 3

Une combinaison de plusieurs éléments étaient derrière la demande de ce patient pour l'euthanasie neuf jours après son admission à l'unité: un symptôme douloureux décompensée qu'il était impossible pour soulager de manière satisfaisante; un conflit avec sa fille qui se est aggravée sa colère et l'inconfort; et sa détermination à ne pas se laisser tomber et de conserver son autonomie dans la prise de décision jusqu'à la fin. La demande a été répétée sur une période de deux semaines jusqu'à la dernière semaine de sa vie, sous l'influence de traitements plus puissants sédatifs, il est devenu de plus en plus somnolent et a cessé de demander l'euthanasie.

Patient 4

Ce 84-year-old patient avait été danseuse classique et il a trouvé le changement dans son intégrité corporelle et des dommages importants à son image corporelle intolérable. De son admission à l'unité, il a demandé l'euthanasie et il a continué à répéter cette demande, montrant des photographies de lui-même dans ses costumes de scène, jusqu'à sa mort sept jours plus tard.

5 Patient

La première référence à une salle d'urgence est venue du fils de ce patient sur son admission. La patiente elle-même a exprimé son désir de mourir de plusieurs façons différentes. Rempli d'une souffrance existentielle intense, elle a demandé l'euthanasie deux jours après son admission. Elle a répété cette demande quatre fois sur une période de huit jours, mais la demande était toujours teintée d'ambivalence, que le patient affiche la curiosité et le plaisir d'être en vie sur un certain nombre d'occasions. Au cours des cinq jours avant sa mort, son affaiblissement physique et une diminution concomitante de conscience due à un traitement anxiolytique conduit à la cessation de ses demandes.

Patient 6

Le fils de ce patient transmis son souhait d'euthanasie au moment de son admission. Pour la première semaine, elle ne était pas dans la douleur et a subi peu de dyspnée. Cependant, la dyspnée et l'anxiété du patient, puis aggravés et elle a commencé à demander l'euthanasie. Elle a formulé une ER après 10 jours, dont elle répété sur une période de trois semaines jusqu'à environ deux semaines avant sa mort. Dans le même temps, elle a dit qu'elle aimait passer du temps avec ses enfants. Quand elle a reçu une réponse positive à sa demande d'être transféré en Belgique pour avoir accès à l'euthanasie (ce patient était à l'origine de la Belgique), ses demandes ont cessé et la question de l'euthanasie n'a jamais été soulevée à nouveau. Les symptômes du patient ont disparu, et elle est devenue à nouveau confortable.

Discussion

Nous avons constaté que que 9% des patients hospitalisés dans notre PCH exprimé un WD. Une personne sur trois de ces patients ont exprimé une salle d'urgence, confirmant la réalité de ER dans les milieux de soins palliatifs. Nous avons observé variabilité dans la façon dont le WD a été exprimée par ces patients hospitalisés. ER persistante peut être lié à des symptômes non contrôlés.

Fréquence des ER et DGCFO dans la PCH

Notre étude confirme les conclusions de Ferrand qui ont déclaré les demandes de hâter la mort fait à des équipes de soins palliatifs français [15]. Il documente l'ER de l'accident à la fin de vie dans un établissement de soins palliatifs. La faible fréquence de ces demandes, 3% des patients hospitalisés dans la PCH, est néanmoins plus élevé que le 1,6% enregistré en 1999 dans une étude française de 611 patients hospitalisés dans cinq PCU [16]. Des chiffres plus récents signalés par une équipe de soins palliatifs mobiles (1500 patients sur une période de cinq ans) sont plus proches de la nôtre, avec 4,3% des patients demandent l'euthanasie et 0,6% des patients qui font d'une manière persistante [17]; Toutefois, cette étude précédente comprenait également des demandes formulées par des parents. Selon une enquête néerlandaise en 2010, il y avait une ER explicite avant 6,7% de tous les décès, comparativement à 4,8% en 2005; ce rapport ne fournit aucune information sur les soins palliatifs [9 , 18]. Une enquête auprès des médecins généralistes en Belgique noté que 27 des 200 patients chez eux de mort subite non (13,5%) ont eu à un moment formulé une salle d'urgence; les auteurs ont rapporté que ces souhaits varient considérablement entre les patients, à la fois dans leur formulation et le calendrier [19]. D'autres études sont difficiles à analyser, car ils ne font pas de distinction entre les WD entre ER et OWD [20 - 22].

Nous avons constaté que 9% des patients en phase terminale dans notre PCH spontanément exprimé le WD, compatible avec la fréquence rapportée dans un établissement de soins palliatifs grec [23]. La valeur était plus élevée (14-17%) quand une mesure d'auto-évaluation a été utilisé pour demander à tous les patients en phase terminale systématiquement sur leur désir de hâter la mort [20 , 24]. Ces hautes fréquences contrastent avec la faible

fréquence de forte WD (2%) ont déclaré dans un échantillon de patients atteints de cancer ambulatoires: par conséquent, la proximité de la mort et le temps de survie peut faire de très importantes contributions à ces demandes / désirs [22]. Un WD a été clairement associée à la dépression et le désespoir [20 , 24 - 26]; nous avons constaté également que antidépresseur et anxiolytique consommation par ces patients était plus élevé que par d'autres patients. Peut-être, ce est parce que les plus grands besoins de ces patients sont reconnu menant à une utilisation plus étendue de solutions pharmacologiques.

À notre connaissance, la prédominance des patientes parmi ceux exprimant un WD n'a pas été signalée avant; DGCFO mais pas pour ER était plus fréquente chez les patients de sexe féminin. Femmes hospitalisées en foyers de soins personnels sont plus susceptibles de signaler une baisse de la qualité de la vie [27 , 28], et les femmes éprouvent une détresse psychologique ou existentielle plus globale que les hommes [29]. Cette différence entre les sexes sur WD doivent être confirmés et analysés, éventuellement en utilisant une approche qualitative de comparer les déclarations faites par les patients masculins et féminins.

Les demandes d'euthanasie et les soins palliatifs

Depuis plus de 20 ans, il a été généralement considéré que ER était moins probable en soins palliatifs que dans d'autres contextes [30 - 32]; Cependant, cette opinion est actuellement l'objet de débats, notamment dans les pays où l'euthanasie est légalisée [6 , 33 - 35]. En Belgique, l'euthanasie en réponse aux demandes explicites est plus fréquente chez PCU que dans les autres types d'établissements de soins [10]. Selon la loi belge, les soins palliatifs doit être fournie avant l'euthanasie. Une des caractéristiques de la pratique des soins palliatifs est qu'il n'y a pas prolongation inutile de la vie et que les souhaits des patients soient respectés, notamment en ce qui concerne les décisions d'arrêter ou de traitements de fin de course sans autre objectif que la prolongation de la vie [32 , 36 , 37]. Néanmoins, nous montrons ici qu'il y avait des ER dans notre PCH. Cela reflète la bonne communication entre les patients et les équipes de soins. La prestation de soins palliatifs pourrait aider les patients expriment ER [10]. Nous avons constaté que cela prend du temps (médiane de 6 jours) pour cette demande d'émerger et que les patients formulation ER sont ceux qui restent plus longtemps dans la PCH. Toutefois, selon l'EAPC, les situations dans lesquelles l'euthanasie ou le suicide assisté sont demandés sont souvent complexes et donc l'expertise d'une équipe de soins palliatifs est requis pour écouter, comprendre et soutenir ces patients [32]. Par conséquent, faire une ER est l'une des raisons de l'admission dans notre PCH. Le retard avant l'émergence de la demande peut refléter le temps nécessaire pour établir un climat de confiance entre le patient et l'équipe dans un environnement multidisciplinaire; En effet, les médecins et les infirmières sont abordés dans 90% des premières demandes. Cette observation soulève la question de l'influence de l'attitude des médecins au sujet de l'euthanasie. Kelly a montré que les demandes étaient plus fréquentes lorsque les médecins étaient en faveur de l'euthanasie [38]. Fait intéressant, il a été souligné que l'opinion des soins palliatifs et des organisations connexes a, au cours des 20 dernières années, déplacé de l'opposition à une «neutralité étudiée" [39]. Notez également que l'observation des ER peut dépendre de la vigilance et de la qualité de l'écoute de l'aidant plutôt que ses convictions personnelles ou de la politique ou la position de l'institution.

Persistance des demandes des patients hospitalisés pour l'euthanasie

Nous avons observé que six des 61 patients ont réitéré leur ER durant l'hospitalisation. Certaines études publiées indiquent que le désir de la mort et de la volonté de vivre sont très instables, même sur de courtes périodes entre les patients atteints de cancer, en particulier quand ils entrent dans le stade terminal [25 , 40 - 42]. Selon Ferrand, 34% des ER persistent, mais la durée de cette persistance n'a pas été spécifié. En revanche, les patients qui expriment une ER peuvent continuer à désirer ER après leurs demandes ont été rejetées mais ils peuvent ensuite garder le silence à ce sujet [43]. Il est important de considérer l'impact de la gestion sur la discontinuité de l'expression de la demande. Peut-être, dans un pays où l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide est légal, les demandes seraient plus fréquentes et persistantes que le patient est plus susceptible de recevoir une réponse favorable de la part des soignants.

Nous avons suivi les trajectoires des six patients dont les demandes d'euthanasie étaient persistante. Dans quatre de ces patients, une décompensation des symptômes (douleur, dyspnée, anxiété et dépression) était à l'origine d'une importance primordiale. Ces résultats sont cohérents avec les résultats publiés [20 , 26 , 42 , 44]. Cependant, malgré le contrôle des symptômes et prise en charge multidisciplinaire, RE peuvent persister, probablement en raison d'autres facteurs plus complexes; ces facteurs peuvent refléter l'expression d'un désir de rester autonomes jusqu'à la fin ou de la perte de la capacité à tolérer la souffrance physique, psychologique, sociale ou existentielle comme une perte d'estime de soi [12 , 22 , 42 , 45 , 46]. Dans certains cas, l'ER ne cesse lorsque l'état clinique du patient se détériore ou le patient présente une diminution de la conscience, peut-être une conséquence d'un traitement sédatif. Dans de tels cas, le changement dans l'état du patient lui empêche de reformuler une demande d'urgence.

Désir de mourir: avec ou sans l'intervention de tiers

Nos données montrent la variété des manières le souhait de ne pas vivre plus longtemps peut être exprimée, à partir d'un DGCFO sans l'intervention d'un tiers à une ER explicite. Clarification de la différence entre une urgence et DGCFO permet de comprendre l'interaction entre les deux. Patients environ deux sur cinq formuler une ER explicite expriment également un OWD. Ceci suggère que ER et DGCFO sont dans le même registre psychologique par rapport à la vie: le patient ne souhaite plus vivre. Cependant, le mode de mort désirée ne est pas claire. La variabilité observée des ER ne devrait pas soulever des questions quant à la pertinence de ces demandes, mais devrait conduire à envisager des changements dynamiques de ces demandes, et de prendre soin du personnel en accordant une attention supplémentaire pour l'individu, sa souffrance et le contexte. Travail comportant des entrevues de patients atteints de cancer avec une courte espérance de vie indique que les souhaits pour l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté sont différents de ER: souhaits restent hypothétiques et sont fluctuants et ambivalent [41].

En France, contrairement à la Suisse, il n'y a pas encore eu de communication médiatique importante ou débat sur le suicide assisté. Cela peut expliquer le petit nombre de patients, les patients de sexe masculin que féminin, penser du suicide. Nous avons constaté que les patients qui demandent l'euthanasie différaient de ceux qui soulève la possibilité d'un suicide, avec presque pas de chevauchement entre ces deux expressions de WD. Ceci peut être lié à des différences dans les attentes des patients: l'euthanasie pourrait être perçu comme un «acte thérapeutique» dans le domaine médical, alors que le suicide pourrait être plus personnelle, avec un moindre rôle joué par le personnel de soins.

Limites de l'étude

Notre étude est basée sur les notes dans lequel le personnel de soins enregistré WD, et cette approche est associée à un risque de sous-représentation. Il ya trois causes possibles. Tout d'abord, la résistance à parler et à écrire sur ER. Même se il est pratique de routine dans FSP pour transcrire tout ce qui reflète ou décrire la complexité de la situation (cinq notes par patient et par jour dans notre institution), du personnel soignant face à de telles demandes peuvent souhaiter se éloigner d'eux, ce qui rend difficile pour eux de transmettre cette information. Deuxièmement, les soignants peuvent se sentir impuissant face à de telles exigences: ils ne pas conduire à une action claire ou même les décisions. Troisièmement, la collecte des ER dépend du sens de WD le soignant a donné à ce qu'il / elle a entendu. En outre, seul le WD exprimé au personnel sont inclus dans les dossiers des patients. Des notes ont été écrites prospective, mais les analyses que nous présentons sont rétrospectives. Seule une étude quantitative et qualitative prospective fournirait des données exhaustives. De plus, notre étude a été menée dans un seul hôpital. Néanmoins, l'hôpital comprend six PCU, de sorte que les résultats peuvent être représentatifs de soins palliatifs dans la région parisienne en général.

Conclusion

Dans le contexte français d'une PCH, nous avons constaté que WD est exprimée par 9% des patients en phase terminale, et de diverses manières différentes: 6/10 des patients ne ont pas demandé l'action (DGCFO); 3/10 formulé une ER et 1/10 pensé au suicide. Nous avons observé une variabilité possible dans ces modalités d'expression WD. Peu de patients ont répété leur ER, et ERS étaient liées à des symptômes incontrôlés.

L'existence d'ER dans le contexte des soins palliatifs indique quelque chose d'un paradoxe: la PCH fournit un environnement attentif au patient, ce qui permet de telles demandes d'émerger; Cependant, il est également un environnement destiné à assurer que les soins aux patients et le soutien sont telles que les exigences de ce type ne sont pas nécessaires. La réalité est que les équipes de soins palliatifs sont confrontés par ERS, et cela peut devenir plus fréquents en raison des changements possibles à la loi. Nos observations préliminaires doivent être confirmées dans une étude prospective quantitative et qualitative en tenant compte de la dynamique des interactions entre les patients, les parents et le personnel de soins.

Abréviations

CCNE: Comité consultatif national d'éthique (Comité consultatif national d'éthique français); ER: demander l'euthanasie; DGCFO: Autres veut mourir; PCH: hôpital de soins palliatifs; PCU: unité de soins palliatifs; ST: pensée suicidaire; WD: désir de mourir.

Intérêts concurrents

Les auteurs déclarent qu'ils ne ont aucun conflit d'intérêts.

Les contributions des auteurs

FG a participé à la conception et le design de l'étude, a supervisé la collecte de données, a coordonné l'étude, effectué les analyses statistiques et a rédigé le manuscrit. ED a recueilli des données, a analysé les dossiers de tous les patients qui avaient formulé une demande d'euthanasie et participé à l'analyse. LL extrait notes (collecte de données) et effectué l'analyse statistique. J-FR a participé à la conception de l'étude et critique révisé le manuscrit. DL a participé à la conception de l'étude, a supervisé la collecte de données, a analysé les dossiers de tous les patients qui avaient formulé une demande d'euthanasie, et a rédigé le manuscrit. Tous les auteurs ont lu et approuvé le manuscrit final.

Remerciements

Nous tenons à remercier Anne Bousquet pour ses commentaires sur le manuscrit.

Références

1. **Loi du 22 avril 2005, n ° 2005-370 relatif aux Droits des malades et à la fin de vie**
Journal officiel de la République française du 23 avril 2005.
<http://www.legifrance.gouv.fr> *WebCite*
2. **Sondage IFOP Euthanasie octobre 2012** http://www.ifop.com/media/poll/1996-1-study_file.pdf *WebCite*
3. Penne S, Monnier A, S Pontone, Aubry R: **décisions médicales de fin de vie en France: un certificat de décès enquête de suivi cinq années après l'acte du Parlement 2005 sur les droits et la fin de vie des patients.**
BMC Palliat Soins 2012, **11**: 25. [PubMed Résumé](#) | [BioMed Central texte intégral](#) | [PubMed Central texte intégral](#)
4. **Observatoire National de la Fin de Vie** Rapport 2012. [<http://www.onfv.org> *WebCite*]
5. Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE, Janssen AG, Pasman HRW, le juge Rietjens, CJ Prins: **pratiques aux Pays-Bas en fin de vie sous l'euthanasie Loi.**
N Engl J Med 2007, **356**: . 1957-1965 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
6. L Deliens, Van der Wal G: **La loi sur l'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas.**
Lancet 2003, **362**: 1239-1240.

7. Deliëns L, F Mortier, Bilsen J, M Cosyns, Vander Stichele R, Vanoverloop J, K Ingels: **Les décisions de fin de vie dans la pratique médicale en Flandre, Belgique: une enquête nationale.**
Lancet 2000, **356**: . 1806-1811 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
8. Van Der Maas PJ, Van Delden JJ, Pijnenborg L, Looman CW: **L'euthanasie et d'autres décisions médicales concernant la fin de vie.**
Lancet 1991, **338**: . 669-674 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
9. Jansen van der Weide-MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G: **Accordée, indécis, retirée, et a refusé les demandes d'euthanasie et le suicide médicalement assisté.**
Arch Intern Med 2005, **165**: . 1698 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
10. Van den bloc L, R Deschepper, Bilsen J, N Bossuyt, Van Casteren V, DELIENS L: **euthanasie et d'autres décisions de fin de vie et les soins fournis dans les trois derniers mois de la vie: étude nationale rétrospective en Belgique.**
BMJ 2009, **339**: . b2772-b2772 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#) | [PubMed Central texte intégral](#)
11. Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, van Weel C: **souffrance insupportable des patients avec une demande d'euthanasie ou le suicide médicalement assisté: un examen d'intégration.**
Psychooncology 2010, **19**: . 339-352 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
12. Pasma HRW, Rurup ML, DL Willems, Onwuteaka-Philipsen BD: **Concept de la souffrance insupportable dans le contexte des demandes d'euthanasie non concédées: entretiens qualitatifs avec les patients et les médecins.**
BMJ 2009, **339**: . b4362-b4362 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#) | [PubMed Central texte intégral](#)
13. Ferrand E, Rondeau E, F Lemaire, Fischler M: **Les demandes d'euthanasie et les soins palliatifs en France.**
Lancet 2011, **377**: . 467-468 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
14. Comité consultatif national d'éthique: **Avis 121: fin de vie, autonomie de la personne, Volonté de mourrir** http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf [WebCite](#)
15. Ferrand E, Dreyfus JF, Chastusse M, Ellien F, F Lemaire, Fischler M: **Evolution des demandes de hâter la mort chez les patients gérés par des équipes de soins palliatifs en France: Une enquête transversale multicentrique (demande).**
Eur J Cancer 2012, **48**: . 368-376 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
16. Comby M, M Filbet: **La demande d'euthanasie dans des unités de soins palliatifs: une étude prospective en sept unités de la région "Rhône-Alpes".**
Palliat Med 2005, **19**: . 587-593 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
17. Laval G, Villard ML, Liatard K, C Picault, Roisin D: **Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées: est-ce si fréquent?: Étude rétrospective sur cinq ans en Centre hospitalo-universitaire à propos de 65 patients POUR UNE de Lesquels Demande d'euthanasie was exprimée.**
Pal Med 2007, **6**: 88-98.
18. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJF, van Delden JJM, van der Heide A: **Tendances dans les pratiques de fin de vie avant et après la promulgation de la loi sur l'euthanasie aux Pays-Bas à partir de 1990 2010: une enquête transversale répétée.**
Lancet 2012, **380**: . 908-915 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
19. Meeussen K, Van den bloc L, N Bossuyt, Echteld M, J Bilsen, DELIENS L: **Traitement des demandes d'euthanasie: étude d'entrevue auprès des médecins généralistes en Belgique.**
J douleur Symptôme Gérer 2011, **41**: . 1060-1072 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
20. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, M Kaim, Funesti-Esch J, Galietta M, CJ Nelson, Brescia R: **La dépression, le désespoir, et le désir de hâter la mort chez les patients en phase terminale d'un cancer.**

JAMA 2000, **284**: . 2907-2911 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)

21. Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, M Kaim, Funesti-Esch J, H Pessin, CJ Nelson, Brescia R: **Le calendrier des attitudes face à la mort accéléré.**

Cancer 2000, **88**: . 2868-2875 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)

22. Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, Jones J, Shepherd FA, M Moore, Fruh M, Donner A, Gagliese L: **Le désir de hâter la mort chez les patients atteints de cancer métastatique.**

J douleur Symptôme Gérer 2007, **33**: . 661-675 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)

23. Mystakidou K, B Rosenfeld, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L: **Le calendrier des attitudes face à la mort accéléré: l'analyse de validation chez les patients cancéreux en phase terminale.**

Palliat soins de soutien 2004, **2**: . 395-402 [Résumé PubMed](#)

24. Kelly B, P Burnett, Pelusi D, S Badger, Varghese F, M Robertson: **Les facteurs associés à la volonté de hâter la mort: une étude des patients atteints de maladie en phase terminale.**

Psychol Med 2003, **33**: . 75-81 [PubMed Résumé](#)

25. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, N Mowchun, Lander S, M Levitt, Clinch JJ: **Désir de mort dans la phase terminale.**

Am J Psychiatry 1995, **152**: . 1185-1191 [PubMed Résumé](#)

26. Wilson KG, Chochinov HM, CJ McPherson, Skirko MG, P Allard, Chary S, PR Gagnon, Macmillan K, M De Luca, O'Shea F, D Kuhl, Fainsinger RL, Karam AM, Clinch JJ: **Désir de l'euthanasie ou le médecin Assistée par suicide dans les soins palliatifs du cancer.**

Psychol la santé 2007, **26**: . 314-323 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)

27. Jordhøy MS, Fayers P, Loge JH, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S: **qualité de vie des patients atteints de cancer avancé: l'impact des caractéristiques sociodémographiques et médicales.**

Br J Cancer 2001, **85**: . 1478 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#) | [PubMed Central texte intégral](#)

28. JM Jones, Cohen SR, Zimmermann C, G Rodin: **la qualité de vie et le fardeau des symptômes chez les patients cancéreux admis à une unité de soins palliatifs aiguë.**

J Palliat Soins 2010, **26**: . 94-102 [Résumé PubMed](#)

29. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L: **évaluation de l'anxiété et la dépression chez les patients atteints de cancer avancé et leur relation avec la qualité de vie.**

Qual vie Res 2005, **14**: . 1825-1833 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)

30. Ventafridda V: **L'euthanasie. Plus de soins palliatifs est nécessaire.**

BMJ 1994, **309**: 472.

31. Forbes K, G Hanks: **Le débat sur l'euthanasie et une nouvelle prise de position d'un groupe de travail de l'EAPC: une réévaluation utiles ou une retraite en obfuscation?**

Palliat Med 2003, **17**: . 92-93 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)

32. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravgaard A-Mo, Müller-Busch HC, Porta i ventes J, Rapin CH: **l'euthanasie et le suicide médicalement assisté: une vue à partir d'un groupe de travail éthique de l'EAPC.**

Palliat Med 2003, **17**: . 97-101 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)

33. Heintz AP: **Euthanasie: peut faire partie de bons soins de terminal.**

BMJ 1994, **308**: . 1656 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#) | [PubMed Central texte intégral](#)

34. Materstvedt LJ: **Les soins palliatifs sur la «pente glissante» vers l'euthanasie?**

Palliat Med 2003, **17**: . 387-392 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)

35. Bernheim JL, Deschepper R, W Distelmans, Mullie A, Bilsen J, L DELIENS: **développement des soins palliatifs et la légalisation de l'euthanasie: antagonisme ou synergie?**
. *BMJ* 2008, **336**: 864-867 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#) | [PubMed Central texte intégral](#)
36. Seale C, Addington-Hall J: **Euthanasie: le rôle de bons soins.**
Soc Sci Med 1982 1995, **40**: 581-587.
37. Hermsen MA, ten Have HA: **l'euthanasie dans des revues de soins palliatifs.**
J douleur Symptôme Gérer 2002, **23**:. 517-525 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
38. Kelly B, Burnett P, S Badger, Pelusi D, Varghese FT, M Robertson: **Les médecins et leurs patients: Un contexte pour comprendre le désir de hâter la mort.**
. *Psychooncology* 2003, **12**: 375-384 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
39. Johnstone MJ: **énoncés de position de l'organisation et la position de «neutralité étudiée" sur l'euthanasie dans les soins palliatifs.**
J douleur Symptôme Gérer 2012, **44**:. 896-907 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
40. Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D: **volonté de vivre dans la phase terminale.**
Lancet 1999, **354**:. 816-819 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
41. Johansen S, holen JC, Kaasa S, Loge JH, Materstvedt LJ: **Attitudes envers, et vœux pour l'euthanasie chez les patients atteints de cancer avancé dans une unité de soins palliatifs.**
. *Palliat Med* 2005, **19**: 454-460 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
42. Emanuel EJ, Fairclough DL, Emanuel LL: **attitudes et désirs liés à l'euthanasie et le suicide médicalement assisté chez les patients en phase terminale et de leurs aidants.**
JAMA J Am Med Assoc 2000, **284**:. 2460-2468 [Editeur texte intégral](#)
43. Pasma HRW, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD: **Qu'arrive-t-il après une demande d'euthanasie est refusé? Entretiens qualitatifs avec les patients, les parents et les médecins.**
Patient Educ Couns 2013, **92**: 313-318. [PubMed Résumé](#) | [Editeur Texte intégral](#)
44. Emanuel EJ, Daniels ER, Fairclough DL, Clarridge BR: **La pratique de l'euthanasie et le suicide médicalement assisté aux États-Unis.**
JAMA J Am Med Assoc 1998, **280**:. 507-513 [Editeur texte intégral](#)
45. Chin AE, Hedberg K, Higginson GK, Fleming DW: **légaliser le suicide médicalement assisté dans l'expérience de l'Oregon et de la première année.**
. *N Engl J Med* 1999, **340**: 577-583 [PubMed Résumé](#) | [Editeur texte intégral](#)
46. Kissane DW, Clarke DM, rue AF: **syndrome une démoralisation diagnostic psychiatrique pertinente pour les soins palliatifs.**
J Palliat Soins 2001, **17**:. 12-21 [PubMed Résumé](#)

Histoire pré-publication

L'histoire pré-publication pour le présent document peut être consulté ici:

<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/53/prepub>