

Quand un patient demande à la médecine de l'aider à mourir : un protocole de recherche en éthique clinique

Perrine Galmiche

Université Paris-Saclay, UVSQ, Inserm, CESP, équipe R2E
perrine.galmiche@universite-paris-saclay.fr

POURQUOI CE PROTOCOLE ?



- Deux types de **demandes d'aide à mourir adressées à la médecine sources de tensions éthiques** :
 - Refus ou demande d'arrêt de traitement de maintien en vie ouvrant le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès
 - Demandes d'aide active mourir (euthanasie ou suicide assisté)
- Dissensus entre ce que le patient demande et ce que les équipes médicales conçoivent être leur rôle
 - **Tensions éthiques sur le plan collectif** : place de la loi, responsabilité médicale, intégrité professionnelle, accès aux droits...
 - **Tensions éthiques sur le plan individuel** : autodétermination du patient, meilleur intérêt médical v. global...
- **Importance de la discussion pluridisciplinaire face à ces situations**
- **Nécessité de faire émerger la parole des premiers concernés**

OBJECTIFS

1. **Explorer les demandes d'aide à mourir sources de tensions éthiques auprès des premiers concernés**
 - *Expliciter les attentes des patients envers la médecine et les arguments qui les sous-tendent lorsqu'ils formulent une demande d'aide à mourir, ainsi que les arguments des soignants qui reçoivent cette demande pour y répondre ou non*
 - *Faire émerger les différences entre les situations (lieu, situation médicale, discipline, âge...)*
2. **Proposer des pistes pratiques pour accompagner les décisions autour de ces demandes**
 - *Identifier les convergences et divergences entre les attentes des patients et les réponses (envisagées/envisageables) par les soignants, selon les situations*

MÉTHODES

Recherche en éthique clinique, qualitative, multicentrique, par entretiens

- **Approche inductive, inspirée de la théorie ancrée**
 - Identification de situations médicales qui suscitent des désaccords au plan éthique, puis théorisation progressive
 - **Critères d'inclusion correspondants aux situations identifiées** : Patient majeur, en « capacité de s'exprimer pour lui-même », ayant exprimé une demande d'aide à mourir par euthanasie ou suicide assisté, ou un refus de traitement ouvrant le droit à une SPCJD, ou une demande d'aide à mourir pour qui l'équipe se pose la question de mettre en place une SPCJD
 - **3 spécialités visées, choisies en fonctions des différentes trajectoires de fin de vie** : en soins palliatifs, en neurologie, en gériatrie
- **Inclusions comme série de cas particuliers**
 - Inclusion du patient, des professionnels de santé le prenant en charge, +/- proche, +/- représentant au choix du patient
 - **But d'inclure un nombre comparable de situations pour chaque spécialité**, jusqu'à saturation des données (≈ 10 inclusions par spécialité)
- **Démarche pluridisciplinaire**
 - Entretiens individuels menés par un binôme médecin/non-médecin
- **Analyse qualitative de contenu, discussion à la lumière des 4 principes de l'éthique biomédicale**
- **Visée individuelle et politique**
 - Place dans le débat politique national, comme éthique à l'international

RÉSULTATS ATTENDUS

Au plan éthique,

Comprendre comment la médecine peut se positionner par rapport à différentes demandes d'aide à mourir
Discuter les différentes conceptions de la médecine, de l'intégrité professionnelle en médecine et de ce qu'en attendent les patients

En termes de santé publique,

Apporter des éléments à la réflexion sur l'organisation pour répondre à ces demandes qui posent problème aujourd'hui, quelle que soit l'évolution du contexte législatif
Discuter la (possible ? souhaitable ? dommageable ?) médicalisation de ces demandes

CALENDRIER

Période d'inclusion : 2024. Analyse et présentation des résultats : 2025. Discussion et soutenance de la thèse : 2026.

FINANCEMENT

Ecole doctorale de santé publique, Université Paris-Saclay; Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Direction de thèse : **Marta Spranzi**, MDC HDR en Philosophie, marta.spranzi@uvsq.fr

Co-encadrement : **Dr Valérie Mesnage**, valerie.mesnage@aphp.fr

Responsable du projet empirique : **Dr Nicolas Foureur**, nicolas.foureur@aphp.fr



mshE
MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME
ET DE L'ENVIRONNEMENT
CLAUDE NICOLAS LEDOUX - UAR3124

UNIVERSITÉ
FRANCHE-COMTÉ

université
PARIS-SACLAY

GRADUATE SCHOOL
Santé publique

CESP
Inserm