

RESPONSABLES D'ACTION

Régis Aubry

Professeur, laboratoire de neurosciences intégratives et cliniques (EA481), UFC

Aline Chassagne

Ingénieur d'études et de recherche, CHU Besançon, laboratoire de sociologie et d'anthropologie (EA3189), UFC

Élodie Cretin

Ingénieur d'études et de recherche, CHU Besançon, laboratoire logique de l'agir (EA2274), UFC

FINANCEMENT

Défenseur des Droits 2013 (35 000 euros)

Fondation de France 2014 (100 000 euros)

DURÉE DE L'ACTION 2013 - 2018



OBJECTIFS DE L'ACTION

L'objectif de cette étude est de décrire, d'analyser et de comprendre le contenu, les déterminants, le sens et l'évolution de demandes d'euthanasie ou de suicide assisté exprimées dans les unités de soins palliatifs sur l'inter-région Bourgogne / Franche-Comté et à la Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris.

Des entretiens individuels seront conduits, dès l'expression de la demande (entretiens « précoces »), puis sept jours après (entretien « de suivi ») auprès des patients, des professionnels ayant reçu la demande, et de proches indiqués par les patients comme pouvant participer à l'étude.

Objectifs :

- Décrire, analyser et comprendre le contenu, les déterminants, le sens des demandes initiales d'euthanasie ou de suicide assisté.
- Décrire, analyser et comprendre l'évolution à J7 de ces demandes. Identifier les facteurs explicatifs de la persistance ou de la non-persistance des demandes à J7.

PROGRAMME DE TRAVAIL

Mise en place de l'étude : janvier 2014. Début des inclusions : septembre 2014. Fin des inclusions : septembre 2015. Fin de l'étude : décembre 2016.

1. Réalisation d'entretiens précoces en USP

Des entretiens individuels, anonymes et confidentiels, seront réalisés de manière « précoces » (entre J0 et J2)

auprès des patients, d'un de leurs proches et du soignant ayant reçu la demande (professionnel médical ou paramédical).

2. Réalisation d'entretiens de suivi en USP

L'objectif est d'analyser en profondeur, parmi la population hospitalisée en USP, l'évolution de 25 situations de demandes à J7, 10 ayant persisté, et 15 ayant été abandonnées. L'analyse de l'évolution des demandes s'appuiera donc sur l'analyse croisée d'entretiens semi-dirigés menés entre J0 et J2 (entretiens « précoces ») puis entre J7 et J9 (entretiens de suivi). Pour chaque situation, les 3 personnes ayant été interrogées en entretien « précoces » seront à nouveau reçues en entretien afin de réaliser les entretiens de suivi.

3. Analyse et résultats

Aux vues des enquêtes qualitatives existantes, on peut estimer que l'inclusion de 25 situations devrait permettre l'obtention de la saturation des données. Cette notion de saturation des données, propre à l'enquête qualitative, correspond au moment où l'inclusion d'un nouveau patient n'apporterait plus d'information complémentaire nécessaire à l'enquête.

Les entretiens seront retranscrits par une société extérieure, en verbatim intégraux, et anonymisés. Le contenu des entretiens sera analysé selon les principes de la théorie ancrée.

La méthodologie d'analyse qualitative des données collectées s'inscrit dans la logique de la théorie ancrée. Ainsi, les données brutes seront analysées de manière à faire

ressortir les cadres conceptuels répondant aux objectifs de l'enquête. Les données issues des entretiens seront analysées dans au travers d'une analyse sémantique et d'une analyse de contenu par l'intermédiaire du logiciel Nvivo qui permet le codage des thématiques abordés par les personnes interrogées. Des réunions interdisciplinaires seront organisées au fil de l'analyse afin de confronter les analyses, de trianguler les résultats et de garantir ainsi la validité des données.

4. Valorisation

Les résultats seront publiés dans des revues internationales à comité de lecture, à la fois dans le champ médical et dans le champ des sciences humaines et sociales. Ils feront également l'objet de communications orales dans des colloques/congrès nationaux ou internationaux.

RÉSULTATS ATTENDUS

Une description solide et une compréhension approfondie des demandes des malades permettront de fournir aux professionnels des résultats mobilisables dans leur pratique courante. Il s'agit d'être à l'avenir en mesure, par la mobilisation de compétences interdisciplinaires, de mieux orienter l'accompagnement et les soins des malades dans le respect de leur autonomie et en fonction de leur situation individuelle.

Au plan national, dans le contexte d'évolution législative actuel en matière de réflexion sur la fin de vie, les résultats d'une telle étude constitueraient les références indispensables pour nourrir solidement le débat citoyen présent et futur en France et en Europe.

CRITÈRES DE L'ACTION

L'interdisciplinarité est au coeur de toutes les étapes de l'étude DESA, depuis sa conception jusqu'à sa valorisation, en passant par sa réalisation. L'objet de cette étude oblige en effet à un travail interdisciplinaire où se rejoignent différentes disciplines médicales et spécialistes des sciences humaines et sociales.

Sur le plan interinstitutionnel, cette étude incarne la collaboration existante depuis 2008 entre le CHRU de Besançon et l'université de Franche-Comté autour de questions ayant trait à l'éthique médicale.

Sur le plan international, une extension de l'étude DESA au plan européen et international est d'ores et déjà envisagée, afin de confronter les résultats obtenus en France à d'autres contextes culturels, sociaux, économiques, religieux et législatifs.

PARTENAIRES

Équipe de recherche

- CIC Inserm 1431, CHRU de Besançon
- EA2274 Logiques de l'agir, université de Franche-Comté
- EA3188 Laboratoire de psychologie, université de Franche-Comté
- EA3189 Laboratoire de sociologie et anthropologie (LASA), université de Franche-Comté
- Équipe de recherche de la Maison Médicale Jeanne Gar-

nier, Paris

Équipes médicales

- 21 Équipes mobiles de soins palliatifs de Bourgogne et Franche-Comté.
- 4 Réseaux de soins palliatifs Bourgogne et Franche-Comté.
- 5 Unités de soins palliatifs de Bourgogne et Franche-Comté.
- Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris