HAL
open science

Sédation temporaire, sédation terminale et usage des opiacés : problèmes éthiques associés au traitement de la douleur en soins palliatifs

Julie Mazoyer

To cite this version:

Julie Mazoyer. Sédation temporaire, sédation terminale et usage des opiacés : problèmes éthiques associés au traitement de la douleur en soins palliatifs. Psychologie. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2016. Français. NNT : 2016TOU20116 . tel-01514169

HAL Id: tel-01514169

https://theses.hal.science/tel-01514169

Submitted on 25 Apr 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Fédérale
Toulouse Midi-Pyrénées

THÈSE

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par :

Université Toulouse - Jean Jaurès

Présentée et soutenue par :
Julie MAZOYER

le lundi 5 décembre 2016

Titre :

Sédation temporaire, sédation terminale et usage des opiacés : problèmes éthiques associés au traitement de la douleur en soins palliatifs

---

Ecole doctorale et discipline ou spécialité :

ED CLESCO : Psychologie

Unité de recherche :

CERPPS

Directeur/trice(s) de Thèse :

Maria Teresa MUÑOZ SASTRE, Professeur, Université de Toulouse

Jury :
Valérie IGIER, Maître de Conférences - HDR, Université de Toulouse, Examinateur
Lonzozou KPANAKE, Professeur - HDR, Université du Québec, Rapporteur
Maria Teresa MUÑOZ SASTRE, Professeur, Université de Toulouse, Directeur de thèse
Bruno QUINTARD, Professeur, Université de Bordeaux, Rapporteur

REMERCIEMENTS

J'adresse, tout d'abord, mes sincères remerciements à ma directrice de thèse, Madame le Professeur Maria Teresa Muñoz Sastre, pour la confiance et le soutien dont elle a témoigné à mon égard, depuis le jour où la question de poursuivre mes études en Doctorat s'est posée à moi. Je vous remercie pour tous les précieux conseils et indications que vous m'avez fournis, me permettant de trouver la motivation, la force de poursuivre ce travail.

Tous mes remerciements au Maître de Conférences Valérie Igier, ainsi qu'aux Professeurs Bruno Quintard et Lonzozou Kpanake d'avoir accepté de participer à ce jury, et de nous honorer ce jour de leur présence.

A ma famille, j'adresse tout mon amour, et toute ma gratitude, pour simplement être ce qu'elle est.
Merci à toi, Maman, d'avoir toujours su faire le mieux pour nous, et de m'avoir permis d'être celle que je suis.
Merci à vous, Carole et Laure, d'être les meilleures sœurs qu'il soit, et merci bien sûr pour vos précieuses relectures.
Merci à toi, Olivier, d'être présent chaque jour à mes côtés, de me soutenir, de me supporter, de me pousser encore et toujours à accomplir le meilleur. En un mot, merci pour ton amour.
Merci à tous les membres de ma famille de m'avoir encouragé dans cette voie, et de m'avoir aidé à achever ce travail de longue haleine, que ce soit par leurs mots, ou par leur simple présence (Alain, Toni, Gaïane, Jade, Ea, Xan, Abuelita, Anne, Joël, Charlotte, Morgan - que je remercie infiniment pour sa traduction -, Béryl).

Merci à Patricia, Elisa et Elodie (qui m'a accompagné dans cette folle aventure) d'être mes plus chères amies. Vous êtes hors du commun, restez-le !

Merci à toutes les personnes ayant facilité mon travail, par leur soutien, leurs encouragements, leur accueil, leur investissement, leur intérêt : Thérèse, Raphaëlle, Claire, Zohra, Hermilie, Mme Christine Duvanel, Mme Nathalie Philippus, M Christian Rousseau, M Etienne Mullet, et bien d'autres.

Je tiens également à remercier chaleureusement toutes les personnes ayant renseigné mes questionnaires, sans qui ce travail n'aurait pas pu voir le jour.

Enfin, merci à toutes les personnes qui ont participé de près comme de loin à l'accomplissement de ce travail, et que j'aurais pu oublier dans ces quelques lignes.

TABLE DES MATIERES

RESUME **8**

INTRODUCTION **9**

LES SOINS PALLIATIFS **12**

Définition ***12***

Histoire et développement des soins palliatifs : généralités, législation et organisation en France, Belgique et Suisse ***13***

Représentations du bien mourir et de la mort ***23***

LA DOULEUR **27**

Définition ***27***

Evolution du concept de douleur ***28***

Les mécanismes physiopathologiques de la douleur ***30***

Evaluation de la douleur ***31***

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR ET SOINS PALLIATIFS **33**

Evolution de la prise en charge de la douleur ***33***

OMS : échelle analgésique et recommandations quant à la prise en charge des douleurs cancéreuses ***34***

EAPC : recommandations pour l'utilisation de la morphine et des opioïdes alternatifs dans la lutte contre les douleurs cancéreuses ***35***

Les craintes et préjugés face aux opioïdes ***36***

Etudes en lien avec l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III ***37***

L'étude de Larue, Colleau, Brasseur et Cleeland (1995) 38

L'étude de Zenz, Zenz, Tryba et Strumpf (1995) 38

L'étude de Ben Diane, Peretti-Watel, Galinier, Favre, Obadia et le Comité de pilotage Soins Palliatifs PACA (2005) 39

L'étude de Mas, Albaret, Sorum et Mullet (2010) 40

L'étude de Bruera et al. (2004) 41

Douleurs réfractaires ***42***

La sédation : définition ***42***

La sédation : recommandations de bonne pratique *43*
Sédation en fin de vie : considérations éthiques *51*
Etudes en lien avec la sédation en fin de vie *56*
L'étude de Patel, Gorawara-Bhat, Levine et Shega (2012) 56
L'étude de Van Deijck, Krijnsen, Hasselaar, Verhagne, Vissers et Koopmans (2010) . 57
L'étude de Kohara, Ueoka, Takeyama, Murakami et Morita (2005) 57
L'étude de Müller-Busch, Oduncu, Woskanjan et Klaschik (2004) 58
L'étude de Kaldjian, Jekel, Bernene, Rosenthal, Vaughan-Sarrazin et Duffy (2004) ... 59
L'étude de Faisinger, Waller, Bercovici, Bengston, Landman, Hosking et al. (2000) .. 60
L'étude de Aniba (2004) 61

APPLICATION DE LA THEORIE FONCTIONNELLE DE LA COGNITION A L'ENCONTRE DU TRAITEMENT DE LA DOULEUR DANS LES SOINS PALLIATIFS **64**
Théorie Fonctionnelle de la cognition *64*
Diagramme de l'intégration de l'information *66*
Processus de valuation **67**
Processus d'intégration **67**
Processus de réponse **68**
Les « non-observables » **69**
Les opérations d'algèbre cognitive *70*
Les différents modèles d'intégration *71*
Les modèles additifs **72**
Les modèles multiplicatifs **75**
Le modèle conjonctif **77**
Exemples d'études utilisant la Théorie Fonctionnelle de la cognition *79*
L'étude de Kamble, Sorum et Mullet (2012) 79
L'étude de Teisseyre, Vanraet, Sorum et Mullet (2010) 80
L'étude de Kpanake, Dassa, Sorum et Mullet (2014) 81

ETUDE 1 : LE JUGEMENT D'ACCEPTABILITE DE L'UTILISATION DES ANTALGIQUES, NOTAMMENT DE PALIER III, DANS DES SITUATIONS DE FIN DE VIE **83**
Problématique *83*

Objectifs, hypothèses et questions de recherche.....84
Méthode.....87
Participants.....87
Matériel.....91
Procédure.....94
Résultats.....96
Résultats des analyses de variances.....96
Résultats de l'analyse en clusters.....101
Différenciation des clusters en fonction des variables inter-sujets (caractéristiques individuelles).....104
Résultats des analyses de variances réalisées pour chacun des clusters.....105
Discussion.....132
Conclusion.....141

ETUDE 2 : LE JUGEMENT D'ACCEPTABILITE DE LA SEDATION, DANS DES SITUATIONS DE FIN DE VIE.....144
Problématique.....144
Objectifs, hypothèses et questions de recherche.....145
Méthode.....148
Participants.....148
Matériel.....152
Procédure.....155
Résultats.....156
Résultats des analyses de variances.....156
Résultats de l'analyse en clusters.....161
Différenciation des clusters en fonction des variables inter-sujets (caractéristiques individuelles).....163
Résultats des analyses de variances réalisées pour chacun des clusters.....165
Comparaison de la composition des clusters des deux études : jugement d'acceptabilité des antalgiques, notamment de palier III et jugement d'acceptabilité de la sédation, dans des situations de fin de vie.....184
Discussion.....185
Conclusion.....193

DISCUSSION GENERALE **196**

CONCLUSION GENERALE **200**

REFERENCES **202**

ANNEXES **213**

RESUME

Objet d'étude : Notre recherche concerne les conditions d'acceptabilité de différents moyens de traiter la douleur dans les soins palliatifs, par les professionnels de santé et le grand public. Deux moyens sont étudiés : l'utilisation d'antalgiques, notamment de palier III ; la mise en œuvre d'une sédation. Notre recherche est basée sur la Théorie Fonctionnelle de la cognition de Norman Anderson (1981).

Méthode : Concernant l'étude portant sur l'utilisation des antalgiques : 192 participants ont jugé du degré d'acceptabilité de chacun des 56 scénarios proposés, résultant de la combinaison de quatre facteurs : « concertation du médecin avec l'équipe de soins », « demande de la personne à être soulagée de sa douleur », « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur », « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique ».

Pour l'étude portant sur la sédation : 192 personnes ont jugé du degré d'acceptabilité des 48 scénarios proposés. Ils sont le résultat de la combinaison des quatre facteurs suivants : « demande de la personne », « type de sédation », « espérance de vie », « concertation du médecin avec l'équipe de soins ».

Résultats : Pour l'étude portant sur l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III, il ressort que seuls trois des facteurs manipulés ont joué un rôle dans l'acceptabilité de la décision du médecin. Il s'agit par ordre croissant des facteurs « niveau de douleur », « décision du médecin » et « concertation du médecin ». Le facteur le moins influent puisque n'ayant pas eu d'effet significatif est le facteur « demande de la personne ». L'analyse en clusters nous a également permis de discriminer 6 groupes de participants, ayant chacun leur propre politique de jugement.

Concernant l'étude sur la sédation, nous retrouvons également que trois des quatre facteurs manipulés ont eu une influence sur le jugement d'acceptabilité. Par ordre croissant, il s'agit des facteurs « demande de la personne », « type de sédation » et « concertation du médecin ». Le facteur « espérance de vie » n'a pas eu d'effet significatif. L'analyse en clusters nous a permis de différencier 4 classes de participants, se regroupant selon leur politique de jugement.

Conclusion : L'acceptabilité des différents moyens utilisés pour soulager la douleur en fin de vie est largement influencée par les facteurs intervenant dans les scénarios.

Mots-clefs : Antalgiques – Paliers de l'OMS – Opioïdes – Sédation - Degré d'acceptabilité - Grand Public – Professionnels de la santé.

INTRODUCTION

« Puisque la vie a pour but la mort, apprendre à vivre n'est qu'apprendre à mourir », nous enseignait Nicolas Massias, en 1848.
Si l'on s'en réfère à cette réflexion, les apprentissages que nous faisons tout au long de notre vie nous servent à savoir ce que nous voulons pour notre mort.
Aussi, si nous cherchons à éviter toutes formes de souffrance durant notre vivant, il est fort à parier que c'est ce que nous chercherons à éviter au moment de notre mort.
Il semblerait effectivement que la représentation actuelle d'une bonne mort, du bien mourir, soit une mort sans souffrance (Carpot et Vega, 2001 ; Hintermeyer, 2004, 2006).

Dans cela se sont inscrits les soins palliatifs, comptant parmi leurs pionniers Cicely Saunders, à qui nous devons le concept de « total pain ». Les soins palliatifs s'attacheront alors à œuvrer pour offrir à la personne en fin de vie, ainsi qu'à son entourage, la meilleure qualité de vie possible, prenant en considération les dimensions physiques, sociales, psychologiques et spirituelles. La prise en charge des symptômes d'inconfort, avec en tête de liste la douleur, est donc considérée comme étant primordiale, lorsqu'une personne se trouve en situation palliative. Le but recherché étant d'offrir à la personne malade, en fin de vie, la meilleure qualité de vie possible, un certain nombre de soins se sont vus intégrés dans la pratique des soins palliatifs, dans la « médecine de l'incurable » comme par exemple les massages, la relaxation, la sophrologie, la musicothérapie, ou encore les soins de socio-esthétique (Mino, Frattini et Fournier, 2008), ces derniers pouvant avoir un impact positif sur l'image du corps de la personne malade (Quintard et Lakdja, 2008).

Dans ce travail, nous avons choisi de nous attacher à la douleur physique, dont on sait qu'elle est largement présente en fin de vie, notamment en phase terminale des pathologies cancéreuses.

Lorsque l'on pense à la douleur, les premiers traitements nous apparaissant sont les moyens médicamenteux, les antalgiques. Alors qu'on pense aux douleurs de la fin de vie, les traitements nous apparaissant sont les opioïdes. Cependant, il semble que ces opioïdes, et surtout les opioïdes forts, avec en tête de file la morphine, souffrent encore d'une image relativement négative, de préjugés, pouvant être induits par une certaine méconnaissance (Mas, 2004 ; Chauffour-Ader et Daydé-Lamarre, 2008 ; Rostaing-Rigattieri et Bonnet, 2009).

Depuis plusieurs années maintenant un combat est mené contre ces préjugés. C'est le cas notamment en France, où ont été développés depuis 1998 trois plans « douleur », ayant pour but de manière générale le développement de la prise en charge de la douleur dans les établissements de santé, une meilleure information pour les professionnels de santé, ainsi qu'une volonté de formation au maniement des antidouleurs, et une information dirigée vers le grand public (Plan d'action triennal de Lutte contre la Douleur 1998-2000 ; Programme de Lutte contre la Douleur 2002-2005 ; Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010).

Qu'en est-il alors, aujourd'hui, de la position de la population dite « tout-venant », et des professionnels de santé face à l'utilisation des antalgiques, notamment des opioïdes forts, dans des situations de fin de vie ?
C'est ce que nous nous proposons d'explorer dans une première étude, réalisée grâce à la Théorie Fonctionnelle de la cognition de Norman Anderson (1981, 1996), nous permettant de recueillir le jugement de nos participants. Nous voulons alors déterminer de quelle manière va être jugée l'utilisation d'antalgiques, notamment d'opioïdes forts, dans des situations de fin de vie, en fonction de la concertation du médecin avec l'équipe de soins, de la demande de la personne, du niveau de douleur, et de la décision prise par le médecin. Cette étude sera menée en France, en Belgique et en Suisse.

Au-delà de ça, et lorsque les traitements médicamenteux trouvent leur limite au soulagement de la douleur, il est une pratique, recommandée depuis plusieurs années par la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) et par l'EAPC (European Association for Palliative Care) : la sédation.
Les recommandations de bonne pratique de ces deux sociétés savantes offrent depuis plusieurs années un cadre de référence à cette pratique, et ces sociétés savantes rappellent qu'en aucun cas ces recommandations n'ont valeur de protocoles de conduites éthiques. En effet, la pratique de la sédation appelle à plusieurs questionnements d'ordre moral, éthique, se devant d'être écoutés, pris en considération, travaillés en équipe pluridisciplinaire en associant le patient et son entourage..
Malgré tout, la pratique de la sédation (profonde et continue) entre dans le cadre juridique français en 2016. La loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, met en avant certaines conditions selon lesquelles la pratique de cette sédation (profonde et continue) sera considérée comme légalement acceptable.

Dans ce contexte, où la pratique de la sédation fait parler d'elle, quid du positionnement de la population dite « tout-venant » et des professionnels de santé ?
C'est ce que nous nous proposons d'explorer dans une seconde étude, réalisée toujours grâce à la Théorie Fonctionnelle de la cognition de Norman Anderson (1981, 1996), nous permettant de recueillir le jugement de nos participants. Nous voulons alors déterminer de quelle manière va être jugée la mise en place d'une sédation, dans des situations de fin de vie, en fonction de la demande de la personne, du type de sédation, de l'espérance de vie de la personne et de la concertation du médecin avec l'équipe de soins. Cette étude sera également menée en France, en Belgique et en Suisse.

La perspective de ces deux études n'a pas pu être soumise à un comité d'éthique, le Comité d'Ethique sur les Recherches Non Interventionnelles (CERNI) n'existant qu'à Toulouse que depuis 2016. En revanche, le projet de thèse, exposant ces deux études, a été soumis au Comité du Laboratoire, et validé par ce dernier.

LES SOINS PALLIATIFS

Définition

Nous nous attacherons, dans cette première partie, à présenter ce que sont les soins palliatifs, quelles ont été leur histoire et évolution, comment s'organisent-ils, dans les trois pays nous intéressant ici (la France, la Belgique et la Suisse). Nous nous pencherons également sur les représentations, les critères du bien mourir. Mais avant tout cela, il semble indispensable de définir ce que sont les soins palliatifs.

Nous avons choisi ici de présenter deux définitions de l'Organisation Mondiale de la Santé, celle proposée en 1990, puis celle proposée en 2002, complétant la première.
« Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anti-cancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. » (OMS, 1990).

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à

tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. » (OMS, 2002).

Nous pouvons pointer du doigt le fait que ces deux définitions mettent en avant le caractère actif des soins palliatifs, considérant la personne malade dans sa globalité, et surtout dans celle qui fait de lui un être vivant (sont effectivement considérées ses dimensions physique, psychique, sociale et spirituelle), tout en considérant la famille et les proches de cette dernière. Egalement, ces deux définitions, et il semble important d'appuyer sur cela, rappellent que la mort est considérée par les soins palliatifs comme étant un processus naturel que ces derniers se refusent d'accélérer ou de repousser.

Histoire et développement des soins palliatifs : généralités, législation et organisation en France, Belgique, et Suisse

A l'origine des soins palliatifs, mention peut être faite des confréries « de la bonne mort » et des Hôtels-Dieu qui, au Moyen-Age, se préoccupaient des soins aux indigents et aux incurables. Néanmoins, il ne s'agissait pas ici de structures vouées spécifiquement aux soins palliatifs, qui n'apparaîtront pas avant le XIXème siècle.
En effet, c'est en 1842 que Jeanne Garnier, à Lyon, au sein du quartier du Calvaire, va fonder l'Association des Dame du Calvaire ayant pour but d'accueillir les malades incurables. L'œuvre du Calvaire ne va pas s'arrêter à cela, et c'est en 1874 qu'Aurélie Jousset va créer un hospice à Paris (devenu à ce jour la Maison Jeanne Garnier, plus grande Unité de Soins Palliatifs de France).
Il semble important de faire mention de ce qu'il se passait à la même période, à l'étranger. En 1870, les sœurs néerlandaises de la Charité ouvrent à Dublin l'hospice Notre-Dame, puis celui de Saint-Joseph à Londres, en 1905. On considérera alors le mouvement des hospices anglais amorcé.

Au Royaume-Unis toujours, un médecin, Cicely Saunders, va jouer un rôle d'une extrême importance dans le développement des soins palliatifs. En effet, il lui est dû la mise au point de protocoles antalgiques, grâce au fait qu'elle ait étudié et fait connaitre le maniement des morphiniques par voie orale. C'est également à Cicely Saunders que nous devons le concept de « total pain », concept encourageant la prise en considération de toutes les composantes de la douleur : physique, psychologique, sociale et spirituelle des malades en fin de vie.
En 1967, Cicely Saunders va fonder le Saint Christopher's Hospice au sein duquel le patient et sa famille vont être pris en charge par une équipe interdisciplinaire (professionnels de santé, bénévoles et représentants du culte). Au-delà de sa qualité de pionnier du mouvement des soins palliatifs, le Saint Christopher's Hospice reste de nos jours un lieu de référence, préservant l'essence même de ces soins palliatifs : le caractère unique de chaque patient (SFAP, 2014). « « Pourquoi, tant de soins, tant d'attentions ? demandent quelquefois les patients de St Christopher. « Parce que c'est vous. », leur est-il répondu. » (Lamau, 1994).
A la même époque, nous pouvons retrouver d'autres personnalités contribuant à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie. Aux Etats-Unis, Elisabeth Kübler-Ross publie « On death and dying » (1969), à propos des réactions psychologiques des malades confrontés à la mort. Au Canada, à Montréal, le Dr Balfour Mount va créer en 1974 la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire, au Royal Victoria Hospital. Le Dr Mount a choisi l'appellation soins palliatifs plutôt qu'hospice, celui- ci ayant une connotation péjorative au Canada.

Nous allons maintenant nous intéresser plus spécifiquement à ce qu'il s'est passé en France, depuis les années 70, en matière de soins palliatifs.
En 1973, nous pouvons faire état du retentissement des publications du Père Patrick Verspieren, suite à son voyage d'étude au Saint Christopher's Hospice. Le Ministère de la Santé prend alors conscience de la nécessité d'une réflexion sur la prise en charge des malades en fin de vie et élabore un groupe d'experts. Celui-ci va officiellement prendre position en faveur du soulagement de la douleur mais aucune suite ne sera donnée à cela.
A la fin des années 70, peuvent être retrouvées dans des revues françaises, des publications de travaux anglo-saxons relatant des thérapeutiques des souffrances terminales. En parallèle de cela, de nombreux soignants partent se former au Québec où la recherche clinique médicale, la recherche en soins infirmiers, la réflexion éthique, les systèmes de bénévolat et l'aide au maintien à domicile se trouvent très avancés.

Le mouvement des soins palliatifs se développe également physiquement sur le territoire : les premiers services ou consultations spécifiquement dédiés vont se créer. Nous pouvons ici mentionner le service de cancérologie terminale à Cognacq-Jay (Paris), par le Pr Robert Levillain, ou encore la consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon (Paris), par le Dr Michèle Salamagne. Nous retrouvons également des services de gériatrie qui vont intégrer le concept de prise en charge globale (à Villejuif, avec le Dr Renée Sebag-Lanoe ; à Saint-Malo, avec le Dr Loïc Revillon ; à Mulhouse, avec le Dr Peter ; à Lyon, avec le Dr Filbert). Nous pouvons également citer le Dr Monique Tavernier et le Dr Jean-Marie Gomas, qui œuvrent pour le développement des soins palliatifs à domicile.

Puis, en 1984 un tournant va être opéré dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs suite à la dénonciation des pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux par le Père Verspieren. Le Comité Consultatif d'Ethique Médicale est alors créé, et des soignants se font entendre pour désapprouver les positions en faveur de l'euthanasie de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité).

Suite à cela, le Ministère de la Santé va créer un nouveau groupe de travail, et la Ministre Michèle Barzach va officialiser les soins palliatifs par la « Circulaire du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale », dite «Circulaire Larroque », restant un texte de référence.

Suite à cette circulaire, est créée la première Unité de Soins Palliatifs (USP) française, par le Dr Maurice Abiven, à l'hôpital international de la Cité Universitaire (Paris). D'autres créations suivront rapidement (lits d'hospitalisation, centres de consultation avec lits de jour, équipes mobiles, hospitalisation à domicile).

En 1991, le Ministre des Affaires Sociales confie au Dr Henri Delbecque une mission d'étude sur le développement des soins palliatifs.

La même année, paraît la Loi hospitalière du 31 juillet, introduisant les soins palliatifs dans les missions de tous les établissements de santé.

En 1993, deux années après le début de la mission d'étude, le rapport du Dr Delbecque fait le point sur les évolutions intervenues depuis la Circulaire Larroque, et émet des propositions s'articulant autour de trois axes : le développement des soins palliatifs à domicile, la planification des centres de soins palliatifs, l'enseignement et l'information autour des soins palliatifs.

En 1994, le sénateur Lucien Neuwirth se prononce en faveur de l'amélioration de la prise en charge de la douleur, et travaille à l'élaboration de textes en ce sens.

En 1998, Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat chargé de la Santé, déclare que « les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique ».

A la suite de cela, le plan triennal 1999-2001 va entraîner plusieurs actions de formation, ainsi que la création de nouvelles structures de soins.

En 1999 également, est votée à l'unanimité par le Parlement, la Loi du 9 juin. Cette dernière garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie.

En 2000, paraît la Circulaire du 22 mars de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), qui définit la contribution du fond d'action sanitaire et social de la Caisse pour le maintien à domicile des personnes en fin de vie.

La même année, le Gouvernement édite la Circulaire du 30 mai, visant à encourager le développement de l'Hospitalisation A Domicile (HAD) par les Agences Régionales Hospitalières (ARH), en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

Paraît ensuite la Circulaire du 19 février 2002. Elle précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en définissant les missions et les modalités de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et de l'Hospitalisation A Domicile, la notion de démarche palliative dans tous les services, ainsi que le concept de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP).

Cette circulaire s'accompagne d'un deuxième programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. Ce programme privilégie alors trois axes : le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

En 2003, le Plan cancer insiste sur la nécessité de développer les soins de support, permettant une prise en charge globale du patient, dans laquelle s'inscrivent les soins palliatifs et l'accompagnement.

Entre fin 2004 et printemps 2005, une mission parlementaire est mise en place, présidée par Jean Léonetti. Les travaux de cette mission sont éclairés par de très nombreuses auditions de médecins, philosophes, sociologues, représentants de cultes, acteurs de soins palliatifs (notamment la SFAP), représentants du corps social. Les recommandations émanant du rapport de cette mission ont débouché sur une proposition de loi adoptée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale le 1er décembre 2004, puis votée en termes conformes par le Sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril 2005, cette loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Léonetti », paraîtra au Journal Officiel le lendemain. (SFAP, 2014).

A la suite de ça, sera proposé le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, s'articulant autour de trois axes : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers, l'élaboration d'une politique de formation et de recherche, l'accompagnement offert aux proches.
En 2013, est faite une proposition de loi, visant à renforcer les droits des malades en fin de vie. Cette loi est adoptée par l'Assemblée Nationale, en 2015, puis par le Sénat en janvier 2016 (SFAP, 2014). Il s'agit alors de la Loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « Loi Claeys-Léonetti ».

En parallèle de tout cela, et depuis le début des années 80, nous retrouvons en France la naissance de plusieurs associations jouant un rôle très important dans le développement des soins palliatifs.
En 1983, à Grenoble va naître l'association JALMALV (Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie), qui deviendra par la suite une fédération. A Paris, en 1984, va naître l'ASP fondatrice, de laquelle sera issue l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs). Peuvent être également citées ici la fédération Alliance, à Bordeaux, ou l'association Albatros, à Lyon.
En 1989, beaucoup de ces associations se rapprochent des professionnels de santé pour former la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs). La mission de cette dernière sera alors de représenter, stimuler et faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins reçus. La SFAP sera désormais la porte-parole des associations et des professionnels de santé auprès des pouvoirs publics. Elle adhère également à l'EAPC (European Association for Palliative Care), dont le siège se trouve à Milan.

D'un point de vue plus pratique, nous allons maintenant nous intéresser à comment s'organisent, sur le terrain, les soins palliatifs en France.
En fonction des souhaits du patient, de son entourage et de la capacité de celui-ci à faire face, la prise en charge peut s'effectuer en institution, ou à domicile (y compris lieu de vie, comme les maisons de retraite par exemple).
En institution, nous retrouvons trois types de structures permettant l'accueil et le soutien des malades en fin de vie, dont l'organisation est définie dans la circulaire du 25 mars 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs.

Commençons par présenter ici les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP), qui sont donc des lits se situant « dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches. ».

Nous retrouvons également les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), qui sont définies comme suit : une équipe mobile de soins palliatifs est une « équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile. L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement. L'équipe mobile peut également avoir une activité inter-hospitalière. A titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir dans une institution médico-sociale, voire à domicile, dans le cadre d'un réseau ou non. Ces expérimentations s'accompagnent d'une évaluation rigoureuse. ».

Enfin, en institution, nous retrouvons les Unités de Soins Palliatifs (USP). « Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. […] Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation. ».

Pour ce qui est de la prise en charge à domicile, peut intervenir dans des situations palliatives l'Hospitalisation A Domicile (HAD). Les missions et l'organisation de l'HAD dans le domaine des soins palliatifs vont également être définies dans la circulaire du 25 mars 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs. Cette circulaire en donne la définition suivante : « L'hospitalisation à domicile peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante. En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. A ce titre, l'HAD respecte les principes de la démarche palliative qui répondent à des impératifs de collégialité et d'interdisciplinarité.

Les structures d'Hospitalisation A Domicile peuvent désormais intervenir également dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées. ».

Nous retrouvons également pour une prise en charge à domicile, les réseaux de soins palliatifs, dont l'organisation est présentée dans la circulaire du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. Cette circulaire va définir les réseaux de soins palliatifs, et leur mission, comme suit : « Les réseaux de santé de soins palliatifs s'adressent à toute personne, quel que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à ses proches. ». « Le réseau de santé permet ou facilite l'accès aux soins de toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs. A ce titre, les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif global de permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité en particulier pour soulager la douleur physique et psychique, sur le lieu de vie de son choix. Le réseau doit faciliter la continuité du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours de prise en charge et particulièrement à la sortie de l'hôpital, à domicile (ou dans des structures médicosociales) ou en cas de ré-hospitalisation, tout en garantissant au malade le respect de ses droits fondamentaux. ».

Nous allons maintenant nous intéresser au développement et à l'organisation des soins palliatifs en Belgique.

C'est dans les années 80 que vont se développer en Belgique les premières initiatives en matière de soins palliatifs, grâce à des professionnels de santé sensibilisés à ce type de prise en charge. Vont alors apparaître des équipes à domicile, comme Aremis et Continuing care (en 1985), ainsi que les équipes en Province du Luxembourg (à la fin des années 80). Des unités de soins spécialisés vont également voir le jour, comme le Foyer Saint-François, à Namur (en 1989), et la Clinique Saint-Jean, à Bruxelles (en 1990). Dans les hôpitaux, nous pouvons voir se développer les équipes mobiles de soins palliatifs, comme celle des Cliniques Universitaires UCL de Mont Godinne (en 1980), ou celle de Providence des Malades (en 1990).

A cette époque, seuls des médecins et infirmiers, convaincus de la nécessité de leur action, soutiennent les soins palliatifs. Effectivement, les structures et équipes vont se développer sans appui financier des pouvoirs publics. Ces dernières vont alors se regrouper en 1989 au sein d'une Fédération belge de soins palliatifs, qui se scindera par la suite en trois fédérations (entre 1992 et 1995) : flamande, wallonne et bruxelloise.

Il faudra attendre les années 90 pour que Philippe Busquin, alors Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales, soutienne certaines expériences en soins palliatifs (aussi bien à l'hôpital qu'à domicile). Il en découlera alors les premiers financements, grâce à l'Arrêté Royal de 19 août 1991, qui fixe les conditions selon lesquelles une intervention de l'assurance obligatoire « soins de santé et indemnités » peut être accordée, participant aux coûts des expériences de soins palliatifs.

Vont ensuite se succéder, dans les années 90, plusieurs mesures en faveur des soins palliatifs.

Nous pouvons ici faire référence à l'Arrêté Royal du 22 mars 1995, autorisant à prendre un congé palliatif pour accompagner un proche en fin de vie.

Mais nous faisons aussi référence à l'Arrêté Royal du 19 juin 1997 du Ministère des Affaires Sociales de la Santé et de l'Environnement, fixant les normes d'agrément des associations en matière de soins palliatifs. Ces associations, également appelées plates-formes de soins palliatifs, réunissent tous les acteurs en soins palliatifs, en fonction de leur zone géographique. Le territoire belge compte vingt-cinq plates-formes de soins palliatifs (huit en région wallonne, une en communauté germanophone, quinze en région flamande, et une en région bruxelloise), et ces dernières s'attachent à informer, sensibiliser la population, et également à former les professionnels et les volontaires.

Ensuite, mais toujours dans les années 90, va émerger sur l'ensemble du territoire belge la création d'équipes de soutien à domicile, appelées équipes d'accompagnements multidisciplinaires en soins palliatifs. Ces équipes vont être reconnues grâce à l'Arrêté Royal du 13 octobre 1998.

Enfin, l'Arrêté Royal du 2 décembre 1999 va déterminer l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients en situation palliative à domicile. Cette mesure est prise en faveur des personnes souhaitant finir leurs jours chez eux, et leur donne un statut leur permettant de bénéficier d'une allocation. Le forfait palliatif pour les patients à domicile est donc instauré.

La reconnaissance des soins palliatifs par les pouvoirs publics va se poursuivre dans les années 90, par le biais de plusieurs mesures.

En 2001, la sensibilisation et la formation en soins palliatifs du personnel des maisons de repos ainsi que des maisons de repos et de soins sont financées. Puis, entre 2001 et 2006, le ticket modérateur pour les soins infirmiers en soins palliatifs à domicile est supprimé, ainsi que celui pour les soins médicaux destinés aux patients en soins palliatifs à domicile, et pour les prestations de kinésithérapie à domicile.

Enfin, les soins palliatifs vont être définitivement reconnus grâce à la promulgation de la loi du 14 juin 2002, qui les définit et les transforme en un droit accessible à tous (Portail des soins palliatifs en Wallonie, 2008).

Comme nous l'avons précédemment vu pour la France, intéressons-nous maintenant à l'organisation, d'un point de vue physique, des soins palliatifs sur le territoire belge.

Concernant les patients dont la fin de vie se déroule à l'hôpital, il existe les équipes mobiles intra-hospitalières. Ces dernières ont été créées dans le but d'assurer la fonction palliative. Elles vont alors sensibiliser, conseiller, former et soutenir toutes les personnes associées aux soins palliatifs. De plus, ces équipes vont permettre aux malades de rester au sein du même service, avec les mêmes soignants.

Nous retrouvons également les unités résidentielles, ouvertes aux patients en fin de vie ne pouvant plus rester à domicile ou dans un autre service hospitalier. Elles comptent un nombre de lits limité et l'orientation au sein de ces dernières se fait par le biais d'une décision pluridisciplinaire, proposée par tous les acteurs soignant la personne malade, en accord avec celle-ci et son entourage.

Pour les patients désireux de mourir chez eux, dans de bonnes conditions, il existe différents services d'aide, différents prestataires de soin, travaillant en équipe.

Nous retrouvons par exemple les associations d'aides aux familles et aux patients, les associations de généralistes et autres prestataires, les centres de coordination, mais aussi les équipes de soutien de 2ème ligne. Intervenant comme leur nom l'indique dans un second temps, ces équipes pluridisciplinaires vont suggérer des pistes relatives à la gestion de la douleur et à la qualité de vie, et peuvent apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage, et aux soignants.

Enfin, nous allons nous pencher sur le développement et l'organisation des soins palliatifs en Suisse.

Pendant longtemps, il y a eu en Suisse absence de législation fédérale en matière de soins palliatifs, et c'était aux cantons de légiférer. Cependant, les actions des cantons restaient encadrées par les directives de l'Académie Suisse des sciences médicales, ayant pour but de rappeler au médecin qu'il a un rôle important à jouer dans l'adoucissement de la mort.

Nous pouvons également faire référence au Code de Déontologie de la Fédération des médecins suisses, énonçant que « le médecin a pour mission de protéger la vie de l'être humain, de promouvoir et de maintenir sa santé, de soigner les maladies, d'apaiser les souffrances et d'assister les mourants jusqu'à leur dernière heure »

Les cantons ayant voulu intervenir dans le domaine des soins palliatifs, ont souhaité faire reconnaître par des lois le droit des patients en fin de vie à recevoir des soins destinés à soulager la douleur. Nous pouvons ici faire référence à la loi de santé du 6 février 1995 du Canton de Neuchâtel, stipulant que « les personnes en fin de vie ont droit aux soins, au soulagement et au réconfort dont elles ont besoin. Dans la mesure du possible, elles pourront bénéficier, même en institution, d'un accompagnement et se faire entourer de leurs proches. ». Il en est de même pour la loi sanitaire du 14 décembre 1990 du Canton du Jura, mettant en avant le fait que « la personne en fin de vie a droit à des soins spécifiques, de manière à vivre dans le maximum de bien-être physique et psychique ».

Nous pouvons ici faire également référence aux directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes, du 24 février 1995, rappelant que « le médecin est toujours tenu de garantir des soins appropriés aux personnes en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes. Il doit utiliser toutes les techniques de la médecine palliative pour combattre la douleur, la dyspnée, l'anxiété et la confusion, spécialement après l'interruption des mesures de survie. Il peut utiliser ces techniques même si elles impliquent un risque éventuel d'abréger la survie du patient. » (Sénat, 1998).

Ce n'est que plus tard, dans le but de créer au niveau national un consensus entre les différents acteurs sur la définition des soins palliatifs, les valeurs fondamentales, les principes, etc., que la Confédération et les cantons vont se rapprocher au sein de la plate-forme commune, appelée « Dialogue Politique national suisse de la santé ». Il en ressortira en 2009 la « stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », dont les objectifs principaux sont : permettre à la Suisse de disposer d'offres suffisantes dans le domaine des soins palliatifs, sur l'ensemble de son territoire ; permettre à chacun un accès aux prestations relevant des soins palliatifs, indépendamment de son statut social ou de sa situation financière ; permettre à la population vivant sur le territoire de connaître l'utilité des soins palliatifs ainsi que l'offre dans ce domaine ; permettre aux professionnels et aux bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs de disposer des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle ; permettre le renforcement de la recherche dans le domaine des soins palliatifs. Dans la lignée de cette stratégie, verra le jour la « stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015 ». Il s'agira alors de dresser un bilan de la première stratégie en matière de soins palliatifs. Puis, à partir des objectifs déjà atteints, la stratégie 2013-2015 va dresser un certain nombre d' « actions requises », permettant d'aller encore plus loin en ce

qui concerne l'accès aux prestations, la connaissance des soins palliatifs, la formation aux soins palliatifs, la recherche dans le domaine des soins palliatifs.

Comme nous l'avons fait pour la France et pour la Belgique, nous allons maintenant décrire comment s'organisent, physiquement, les soins palliatifs en Suisse.
Nous retrouvons les structures hospitalières avec mission de soins palliatifs. Il s'agit d'une unité au sein d'une institution hospitalière ou d'un établissement indépendant offrant des prestations de soins palliatifs spécialisés stationnaires et ayant une direction médicale et des soins ou étant en relation avec un hôpital de soins aigus.
Ensuite, il existe les structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs. Ce sont des établissements indépendants ou une division d'établissements ou d'institutions sanitaires offrant des soins de longue durée.
Existent également les structures de soins palliatifs de jour / de nuit. Ce sont des institutions permettant aux patients en soins palliatifs de participer à des activités variées le jour, ou de passer la nuit dans un environnement professionnalisé. Ces structures sont en général affiliées à des structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs.
Nous retrouvons par ailleurs les consultations ambulatoires de soins palliatifs en milieu hospitalier. Ce sont des structures à l'intérieur d'un hôpital de soins aigus.
Il existe encore les équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières. Ce sont des équipes pluridisciplinaires spécialisées. Elles s'adressent dans un premier temps aux médecins et infirmiers, puis dans un second temps aux patients et à leurs proches.
Enfin, nous retrouvons les équipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières. Ce sont également des équipes pluridisciplinaires spécialisées. Ces dernières s'adressent en premier lieu au personnel de 1ère ligne à domicile, et sur la demande de celle-ci, dans des situations définies, elles peuvent participer directement à la prise en charge des patients.

Maintenant que nous avons une vision bien définie de ce que sont les soins palliatifs, d'un point de vue théorique, mais aussi en termes d'organisation sur le terrain, nous allons nous intéresser aux représentations, aux critères du « bien mourir ».

Représentations du bien mourir, et de la mort

Comme nous avons pu le voir précédemment, les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie, en s'attachant à prévenir et à soulager la souffrance, aussi

bien physique, psychologique, sociale que spirituelle. Nous nous attacherons dans cette partie, à exposer de quelle manière sont représentés le bien mourir et la mort de nos jours, au sein des sociétés occidentales, et l'adéquation de ces représentations avec le but des soins palliatifs.

Comme l'explique Pascal Hintermeyer (2004), les années 70 ont vu se développer les études sur le rapport à la mort. Cela a abouti à une nouvelle approche de la mort, celle des « sciences de l'homme et de la société », s'ajoutant aux approches existantes, celle des « sciences biomédicales » et celle de la « réflexion philosophique, psychologique, éthique et religieuse ». Ces travaux vont encore de nos jours servir de référence, en particulier lorsque l'on s'interroge sur le bien mourir.

La seconde moitié du XXème siècle, dans les sociétés occidentales, va voir les réactions sociales face au décès devenir « plus discrètes, voire expéditives, si bien que la mort individuelle se trouve à la fois dépourvue de sens et saturée d'angoisse » (Hintermeyer, 2004). Cette marginalisation de la mort d'une part, et la poursuite d'une médecine toujours plus efficace d'autre part, vont entraîner le fait que la « mort perd toute signification », « n'a plus de place » et qu'à cette époque « bien mourir ne signifiait plus grand-chose, si ce n'est vivre le plus longtemps possible » (Hintermeyer, 2004, 2006).

De nos jours, et grâce aux travaux menés dans les années 70, notre rapport à la mort a quelque peu changé, et une prise de conscience quant aux inconvénients des attitudes d'évitement de la mort à émergé. Nous devons également cette prise de conscience à l'apparition « de nouvelles causes de mortalité : le sida […] », nous faisant comprendre que « la mort était capable de frapper là où on ne l'attendait pas, de s'en prendre à des êtres jeunes » (Hintermeyer, 2006, 2004).

La réflexion relative à la mort et au bien mourir actuellement concerne aussi les conditions de fin de vie, dans lesquelles les progrès de la médecine peuvent se retourner contre nous, accroissant « la durée et la dureté » de cette fin de vie. Ainsi, nous observons un éloignement de l'idée selon laquelle bien mourir signifierait mourir le plus tard possible. Le temps de vie gagné par les progrès médicaux va devoir être investi de manière qualitative, et prendre un sens humain (Hintermeyer, 2006, 2004).

Considérant cela, il semble plus aisé de savoir ce que l'on veut éviter en matière de mort, que de lister des critères du bien mourir.

Selon Hintermeyer (2004, 2006), quatre types de mort peuvent être différenciées : la mort prématurée, la mort prolongée, la mort impromptue et la mort annoncée.

La mort prématurée représente la mort qui interrompt le cours de l'existence avant l'heure, et n'est pas souhaitée. C'est ici que nous nous en remettons à la médecine, dans l'espoir de voir

cette mort prématurée repoussée. Cependant, peut apparaître ici la mort prolongée, « consécutive de la médicalisation à outrance », « qui repousse indéfiniment la mort, mais en démultiplie les coups ».

Hintermeyer (2004) en conclut alors que « le contraire d'une mauvaise mort peut être encore une mauvaise mort. La quête du bien mourir, obligée de prendre garde à deux périls opposés, suppose que la mort puisse venir au moment opportun, ni trop tôt ni trop tard ».

La mort impromptue, est celle « qui prend au dépourvu et surgit à l'improviste ». Ce caractère inattendu lui confère une connotation négative, comme on peut le retrouver pour la mort prématurée. Mais cette connotation négative va ici se trouver atténuée car la mort impromptue « renoue avec le caractère ponctuel malmené par la diffusion de la mort prolongée ». Beaucoup d'entre nous vont alors estimer que si on ne se rend pas compte de l'arrivée de la mort, on échappe à la crainte de mourir. La mort impromptue se fait alors opportune, et l'idée selon laquelle mourir pendant son sommeil est peut-être la mort la plus heureuse se répand (Hintermeyer, 2004, 2006).

L'ambivalence ressentie face à la mort impromptue fait appel à son contraire : la mort annoncée. Ici, le paradoxe se fait sentir également. Plus la médecine progressait, et plus l'homme pouvait maîtriser la nature, moins le savoir-être face à la mort allait de soi, et plus la confrontation à celle-ci était évitée, « ce qui revenait à assimiler la mort annoncée à une mauvaise mort ». Cependant, il semble de nos jours de moins en moins acceptable de cacher à un patient l'imminence de la mort (Hintermeyer, 2004, 2006).

De plus, plusieurs auteurs (Hocquenghem, Navarre, Guibert, in Hintermeyer, 2004) ont mis en avant que la proximité de la mort pouvait également intensifier l'existence, lui redonner sens et valeur. Priver une personne en fin de vie de cette opportunité parait alors aussi inhumain que de lui dire la vérité sur son état.

S'il est difficile de déterminer quelle est la meilleure façon de mourir, ou la moins mauvaise, ces réflexions font resurgir certains repères, invariants anthropologiques, semblant être partagés par la plupart des mortels. En effet, la mauvaise mort serait la mort inquiète, solitaire, et clandestine. « Nous souhaitons mourir en paix plutôt que dans l'angoisse et l'agitation ; nous préférons mourir entourés plutôt qu'abandonnés et solitaires ; nous pensons que la mort doit donner lieu à une reconnaissance sociale ritualisée et non survenir dans l'anonymat et l'indifférence » (Hintermeyer, 2004, 2006).

Finalement, il semblerait que le bien mourir, que la bonne mort, soit une mort sans souffrance (Carpot et Vega, 2001, Hintermeyer, 2004, 2006).

Nous retrouvons alors ici l'adéquation avec l'essence même des soins palliatifs, s'inscrivant dans une finalité d'humanisation de la fin de vie. La lutte contre la souffrance réconcilie la recherche d'humanité dans le processus de mort et la technique, cette dernière ayant permis les progrès dans la prise en charge de la douleur. La qualité de vie jusqu'au terme de l'existence est promue, et la fin de vie serait empreinte de sens et d'intensité. Comme l'envisagent les soins palliatifs, la personne en fin de vie reste un sujet à part entière, elle est entourée, écoutée, apaisée (Hintermeyer, 2004, 2006).

Les soins palliatifs et la recherche d'une mort sans souffrance maintenant bien définis, nous allons nous pencher dans une seconde partie sur une des causes les plus prégnantes de souffrance en fin de vie : la douleur.

LA DOULEUR

Définition

Comme vont l'expliquer Claire Chauffour-Ader et Marie-Claude Daydé-Lamarre (2008), il n'est pas si aisé de définir ce qu'est la douleur. En effet, et bien que nous en ayons certainement tous fait l'expérience, trouver quoi dire à quiconque n'ayant jamais ressenti de douleur afin qu'il comprenne de quoi il s'agit, est compliqué.

C'est en 1979 que l'IASP (International Association for the Study of Pain), va proposer une définition pouvant être comprise de tous, et valable dans n'importe quel pays : « la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable en lien avec un dommage tissulaire réel ou potentiel ou décrit en termes d'un tel dommage » (Chauffour-Ader et Daydé-Lamarre, 2008).

Les deux auteurs nous proposent ensuite de revenir sur les différentes parties de cette définition, et de nous les expliquer.

En définissant la douleur comme étant une expérience désagréable « sensorielle et émotionnelle », l'IASP reconnait cette double composante. Il est alors admis que des émotions accompagnent la douleur de façon systématique.

Concernant le dommage tissulaire, l'IASP précise qu'il peut être « réel » ou « potentiel ». Cela veut dire que la douleur peut être causée par une lésion objectivable : fracture, plaie, tumeur, brûlure, etc. (dommage tissulaire réel), mais que ces lésions ne sont pas toujours visibles (dommage tissulaire potentiel).

Enfin, l'IASP ajoute que ce dommage tissulaire peut être « décrit en termes d'un tel dommage ». Ici, il est fait référence au fait qu'il est nécessaire de considérer comme étant de la douleur ce qu'un patient décrit comme tel. C'est donc l'origine de la douleur qui va être difficile à mettre en évidence, et il semblerait opportun de se poser la question de troubles douloureux psychogènes, trouvant leur origine dans des dysfonctionnements psychiques (Chauffour-Ader et Daydé-Lamarre, 2008).

Si cette définition semble compréhensible et complète, le concept de douleur n'a pas toujours été appréhendé de la même manière, et a connu une évolution certaine au fil des ans. Nous allons, dans la prochaine partie, nous efforcer de résumer cette évolution.

Evolution du concept de douleur

Nous nous baserons ici sur l'historique que Nadia Peoc'h (2009) nous propose du concept de douleur, construit grâce à l'ouvrage de Roselyne Rey (1993, in Peoc'h, 2009) et des ouvrages de Georges Vigarello (1985, 1993, in Peoc'h, 2009).
Commençons par l'Antiquité gréco-romaine. Durant cette période, la résistance à la douleur est valorisée. Pour Hippocrate, la douleur est un phénomène naturel, et n'est pas dissociable de la maladie de laquelle elle sera un signe, aidant au diagnostic. Néanmoins, la notion de punition divine est très présente.
Les conceptions de Galien vont ensuite permettre d'amener le fait que l'endroit malade n'est pas forcément celui qui souffre. Galien propose une classification des douleurs (qui persistera jusqu'à la Renaissance) : douleur gravative, pongitive, pulsative, tensive, mordicante, dévorante, derrière laquelle apparaîtra l'importance de la parole du malade, et la difficulté à décrire la douleur, la localiser, l'évaluer. C'est également à Galien que nous devons les premières recherches (dans la pharmacologie et la chirurgie) de moyens pour lutter contre la douleur.

Le Moyen-Âge, période marquée par le Christianisme, se caractérise par la souffrance, la douleur, et la résistance face aux guerres (Guerre de Cent Ans, les croisades), aux luttes contre l'hérésie, aux famines et épidémies (la grande peste noire européenne, 1348).
Durant cette période, la façon dont la douleur est appréhendée est influencée par le Christianisme. La douleur sera dès lors considérée comme un châtiment de Dieu, ou comme la condition possible d'une récompense dans l'au-delà. Le perfectionnement moral et la quête du salut seront les deux motivations principales pour supporter la douleur. La morale chrétienne s'oppose à cette époque à l'éthique médicale, et l'usage des plantes sédatives et analgésiques, attesté depuis l'Antiquité, est considéré comme maléfique par l'Eglise.

A partir de la Renaissance, et jusqu'au XIXème siècle, le dolorisme et l'expiation reculent. Le rachat des péchés par la douleur n'est plus une obligation. On retrouve alors trois comportements différents, et opposés :

- La douleur n'est pas inutile. On retrouve ici un comportement plus humaniste, tourné vers la compassion. Le siècle des Lumières se distancie de la littéralité des Ecritures.
- La douleur est utile parce que nécessaire à la guérison Elle doit s'exprimer, déclenchant un système interne réparateur.

- La douleur est inutile et destructrice, elle doit être supprimée.

Avec pour appui ces trois vastes périodes, la véritable avancée dans les savoirs et les pratiques relatifs à la douleur se fera entre 1750 et 1850. La douleur est non seulement un signal d'alarme, mais également un moyen de diagnostic et de pronostic. Véritable conquête dans l'histoire de la douleur, on retrouvera notamment pendant cette période le devenir de la sensibilité en notion physiologique majeure, la mise en pratique de l'anesthésie, ou encore l'isolement de la morphine (Peoc'h, 2009).

De nos jours, et comme nous l'avons précédemment abordé grâce à la définition de l'IASP, la douleur est considérée comme étant une « expérience sensorielle et émotionnelle », et va être la résultante de quatre composantes :

- La composante sensori-discriminative : elle fait référence au mécanisme neurophysiologique permettant de décoder la qualité (brûlure, torsion, etc.), la durée (brève, continue, etc.), l'intensité et la localisation des stimulations produisant de la douleur (messages nociceptifs).
- La composante affectivo-émotionnelle : elle va conférer à la douleur son caractère désagréable, agressif. Cette composante va trouver son origine dans la signification que le patient donne à sa maladie, dans l'incertitude de l'évolution de cette dernière.
  Cette composante peut de fait être source d'anxiété, de dépression (évaluer le niveau de dépression et d'anxiété chez le malade douloureux est alors une nécessité).
- La composante cognitive : elle fait référence aux processus mentaux pouvant influencer une perception (ici, la douleur) ainsi que les réactions comportementales qui en découlent.
- La composante comportementale : cette dernière regroupe les manifestations verbales et non-verbales. L'ensemble de ces manifestations va servir à indiquer l'importance du problème de douleur et également à communiquer avec l'entourage (Peoc'h, 2009).

Il semble maintenant pertinent de nous pencher, au moins succinctement, sur les mécanismes physiopathologiques de la douleur. Nous abordons cela dans la partie qui suit.

Les mécanismes physiopathologiques de la douleur

Nous choisissons ici de décrire les mécanismes physiopathologiques de la douleur, en les mettant en lien avec ce qu'il se produit lorsque le patient est atteint d'une pathologie cancéreuse. En effet, nos études de thèse s'intéressent à la prise en charge de la douleur dans les soins palliatifs, et notre protocole présente des situations où des douleurs cancéreuses ne sont pas contrôlées.

Brigitte George et Didier Buscail (in Espié, 2001), vont discriminer trois mécanismes, auxquels la douleur peut être imputée :

- L'origine nociceptive : elle est la plus fréquente dans les douleurs cancéreuses. Ici, le développement de la masse tumorale va activer les fibres nociceptives, qui vont transmettre un message douloureux.
- L'origine neurogène : elle est également fréquente lors de pathologies cancéreuses, et possiblement sous-évaluée. Les douleurs neurogènes sont très différentes des douleurs nociceptives, et sont le résultat de la perte d'afférences sensitives suite à une section, une destruction, une compression ou un envahissement tumoral nerveux. Elles sont décrites en termes de brûlure, de décharge électrique, accompagnées de fourmillements, picotements, démangeaisons.
- L'origine psychogène : les composantes anxieuse et dépressive doivent être soigneusement cherchées, dans le but d'améliorer la qualité de vie des malades. Cependant, la prudence est de mise dans le diagnostic d'une douleur d'origine psychogène, l'apparition de douleur avant tout signe clinique ou radiologique étant très fréquente dans les récidives de cancer (George et Buscail, in Espié, 2001).

Nous avons maintenant suffisamment d'éléments pour affirmer qu'il n'existe pas une douleur, mais plusieurs douleurs, et qu'une douleur résultant d'une même cause peut être vécue de manière différente d'un patient à un autre. C'est en cela qu'une dimension essentielle de la prise en charge de la douleur doit être respectée. Il s'agit de l'évaluation de la douleur. Nous allons développer cette étape essentielle à la compréhension de la douleur dans la partie suivante.

Evaluation de la douleur

Cette évaluation, en tant que dimension essentielle, est présentée par Claire Chauffour-Ader et Marie-Claude Daydé-Lamarre (2008) comme étant « en premier lieu le témoignage du souci d'autrui, de la personne douloureuse ». Cette évaluation va permettre aux patients (même à ceux n'exprimant aucune plainte, pour des raisons variées : valorisation de l'endurance à la douleur par la culture, peur des morphiniques, peur d'être mal vu par les soignants, etc) de mettre des mots ou des gestes sur leur douleur (Chauffour-Ader et Daydé-Lamarre, 2008).

Nous nous intéresserons plus particulièrement ici, comme dans la partie précédente, aux douleurs cancéreuses, étant celles nous intéressant dans nos études.

On retrouve dans la littérature que les douleurs cancéreuses répondent aux mêmes principes d'évaluation que les autres douleurs (Perrot, 2005 ; Rostaing-Rigattieri et Bonnet, 2009).

Perrot (2005) énonce que l'évaluation de la douleur cancéreuse repose sur :

« - un interrogatoire précis devant mettre le malade dans un climat de confiance ;
- la précision de l'histoire de la douleur (début, évolution, localisation) et des antécédents pathologiques ;
- l'enquête thérapeutique ;
- l'examen clinique ;
- les examens complémentaires. »

Rostaing-Rigattieri et Bonnet (2009) ajoutent à cela que lors du premier contact, et face à des patients à l'évidence très douloureux, il est nécessaire d'essayer de les soulager avant même de débuter l'entretien.

Afin de comprendre au mieux la douleur du patient, subjective par définition, il est important de privilégier lors de l'entretien, l'utilisation d'échelles d'évaluation. Nous en présenterons ici certaines.

- Les échelles unidimensionnelles : ici, le soignant ne cherche à recueillir qu'une seule composante de la douleur, son intensité, et ce au moment présent. Des mesures répétées permettront une meilleure compréhension du phénomène douloureux, et faciliteront son soulagement.
- L'échelle numérique (EN) : il s'agit de proposer au patient de donner une note à sa douleur (de 0 à 100, ou de 0 à 10). Le chiffre 0 correspond à « pas de douleur » et le chiffre 10 ou 100 correspond à « douleur maximale imaginable ».

- L'échelle verbale simple (EVS) : le patient peut décrire sa douleur grâce à une série de qualificatifs présentés de manière hiérarchique (0 : absente ; 1 : faible ; 2 : modérée ; 3 : intense ; 4 : extrêmement intense).
- Les échelles multidimensionnelles : grâce à ces échelles vont être explorés les aspects qualitatifs de la douleur : la dimension sensorielle (piqûre, compression, etc.), mais également la dimension émotionnelle (inquiétante, torturante, etc.).
- Le questionnaire douleur de Saint Antoine : il est proposé au patient seize groupe de mots, parmi lesquels il devra choisir celui correspondant le mieux à sa douleur. Neuf groupes correspondent à la dimension sensorielle, les sept autres à la dimension émotionnelle. Le patient devra ensuite attribuer une note allant de 0 (absent-pas du tout) à 4 (extrêmement fort – extrêmement) à chacun des mots présentés.
- Les échelles comportementales : il s'agit ici d'une hétéro-évaluation de la douleur, basée sur l'observation, l'écoute, et le travail d'équipe, permettant de réduire la subjectivité de l'évaluateur. Elles présentent alors un intérêt particulier en pédiatrie ou auprès de personnes dont la communication est pauvre ou altérée (les personnes âgées non communicantes par exemple). L'importance de l'observation du comportement de la personne douloureuse dans l'évaluation de la douleur a été démontré par de nombreux auteurs, notamment Igier, Mullet et Sorum. Effectivement, ces auteurs se sont attachés à explorer la manière dont les infirmier(e)s et aides-soignant(e)s estiment le degré de douleur d'un patient, à travers l'observation de certains indicateurs, indices (Igier, Mullet et Sorum, 2007, 2014).
- L'échelle comportementale de la douleur pour la personne âgée non communicante (ECPA) : ici, l'observation va se faire en trois temps (observation en dehors des soins infirmiers ; observation pendant les soins infirmiers ; répercussion sur l'activité), et selon onze items au total, comprenant chacun cinq observations cotées chacune de 0 à 4. Si le score total se situe entre 0 et 4, la douleur est considérée comme absente ; si le score se situe entre 4 et 8, la douleur est considérée comme probable et il faut réitérer et affiner l'évaluation ; si le score est supérieur à 8, la douleur est avérée et il faut mettre un traitement en place, tout en conservant l'utilisation de l'échelle afin de suivre l'évolution de la douleur.

Le concept de douleur nous étant dorénavant plus familier, par sa définition, son évolution au fil des ans, ses mécanismes physiopathologiques et son évaluation, nous allons dans une prochaine partie, nous intéresser à la douleur dans les soins palliatifs.

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR ET SOINS PALLIATIFS

Evolution de la prise en charge de la douleur

Comme nous l'avons développé dans une précédente partie, le concept de douleur a évolué au fil des ans, et avec lui la lutte contre cette dernière.

Effectivement, bien que cette douleur ait longtemps été considérée comme une fatalité, les efforts de l'homme pour la maîtriser remontent tout de même à la nuit des temps (Couvreur, 1995).

On a retrouvé, dans l'Egypte Ancienne, les preuves de l'existence d'un recueil dans lequel est prescrit l'opium pour les maux de tête (2500 ans avant Jésus Christ). De la même manière, les Assyro-Babyloniens avaient recours aux pavots pour soulager les douleurs (2250 ans avant Jésus-Christ).

La contribution de la Chine dans le domaine de la lutte contre la douleur est bien connue : l'acupuncture.

Dans le monde arabe ensuite, entre 980 et 1937, nous retrouvons l'œuvre d'Avicenne, médecin et philosophe iranien, conseillant l'usage de l'opium.

La lutte contre la douleur fera ensuite des progrès au XIXème siècle, grâce à la découverte de l'anesthésie générale et locale.

Mais c'est surtout au XXème siècle, à partir de 1950, que d'énormes progrès vont être réalisés, tant dans la compréhension du phénomène douleur, que dans les thérapeutiques. Effectivement, la Seconde Guerre Mondiale a donné l'occasion de réaliser de nombreuses recherches dans le domaine des antalgiques.

La découverte, en 1973, de récepteurs spécifiques des morphiniques dans notre système nerveux va également permettre un essor considérable dans le contrôle de la douleur.

Il en est de même pour la découverte, en 1975, des endorphines. En effet, nous nous rendons alors compte que notre organisme sécrète lui-même ses propres substances morphiniques (Couvreur, 1995).

Nous allons maintenant nous intéresser plus spécifiquement à la prise en charge des douleurs cancéreuses, étant celles nous intéressant dans nos études. La partie suivante sera alors consacrée à la présentation de l'échelle analgésique de l'Organisation Mondiale de la Santé, et à ses recommandations concernant la prise en charge de ces douleurs cancéreuses.

OMS : échelle analgésique et recommandations quant à la prise en charge des douleurs cancéreuses

L'échelle analgésique de l'OMS, présentée en 1986, permet d'offrir aux médecins un cadre de travail dans leur élaboration de plans thérapeutiques pour les douleurs cancéreuses (Vargas-Schaffer, 2010).

Cette échelle analgésique a été proposée pour faire suite aux recommandations présentées par un groupe d'experts internationaux.

Nous présentons ici succinctement ces recommandations.

- L'administration des antalgiques doit privilégier la voie la plus simple : la voie orale.
- L'administration doit se faire à des intervalles de temps réguliers, à bonne dose, en fonction du degré de douleur du patient, sans attendre la résurgence douloureuse
- La prescription doit respecter les paliers progressifs de l'OMS, au nombre de trois. De plus, les analgésiques doivent être prescrits en fonction du degré de douleur du patient, et non pas en fonction de la perception de la douleur par l'équipe de soins (on retrouve ici l'intérêt de mesurer l'intensité de la douleur à l'aide d'une échelle).
- La prescription doit être personnalisée, et le dosage du médicament doit permettre le soulagement adéquat de la douleur. Un équilibre doit alors être trouvé entre effet analgésique et effets secondaires.
- La prescription ne doit négliger aucun détail. Une administration régulière est primordiale pour un traitement adéquat de la douleur. L'échelle analgésique propose également de commencer par un médicament de palier I, puis un palier II si le palier I ne suffit pas à traiter la douleur, puis un palier III si le palier II ne suffit pas non plus. Cependant, dans les cas de douleur intense, il n'est pas illicite de débuter directement la prise en charge avec un palier II ou un palier III. Il est aussi recommandé de ne pas utiliser en même temps deux médicaments appartenant à la même catégorie, et l'échelle prévoit la possibilité d'ajouter un traitement adjuvant pour la douleur neuropathique ou les symptômes associés au cancer (Vargas-Schaffer, 2010 ; Espié, 2001).

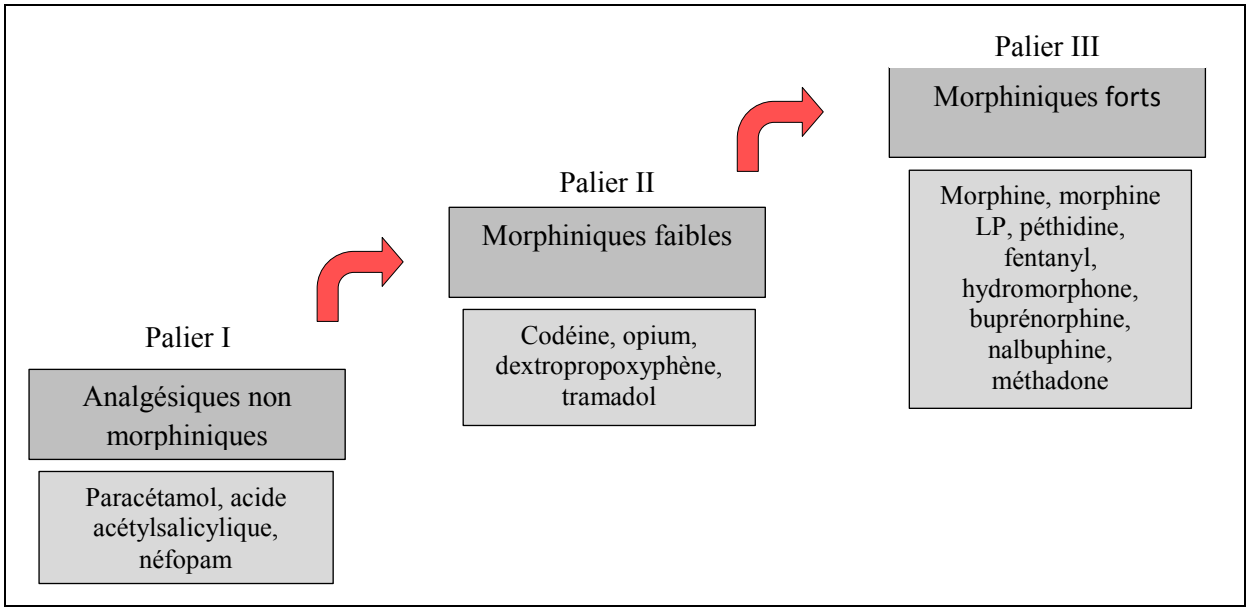

Figure 1: Les paliers de l'OMS

Cette échelle a été révisée en 1997. On doit à cette révision par exemple, l'ajout du tramadol, de l'oxycodone, de l'hydromorphone, de la buprénorphine, et de la méthadone, mais également de nouveaux modes d'administration, qui n'existaient pas en 1986 (Vargas-Schaffer, 2010). La révision de 1997 a également abouti à l'ajout d'une quatrième étape, que nous ne développerons pas ici.

Comme nous le constatons, l'OMS recommande donc, et ce depuis 1986, l'utilisation de morphiniques (opioïdes) dans la lutte contre la douleur cancéreuse. Sur la base de ces recommandations, l'EAPC (European Association for Palliative Care) a proposé en 1996 un guide relatif à l'usage de la morphine et des opioïdes alternatifs dans la lutte contre les douleurs cancéreuses. Nous allons présenter rapidement cela dans la partie suivante.

EAPC : recommandations pour l'utilisation de la morphine et des opioïdes alternatifs dans la lutte contre les douleurs cancéreuses

Dans un article paru en 2001, un groupe d'experts de l'EAPC relate le fait que la plupart des douleurs cancéreuses répondent à un traitement oral, composé d'analgésiques et d'adjuvants. Ce traitement est basé sur les recommandations de l'OMS et sur son échelle analgésique, mais qui offrent plus un cadre énonçant certains principes, qu'un réel protocole (OMS, 1996 in Hanks et al., 2001). L'EAPC a alors proposé, en 1996, un guide pour l'usage de la morphine dans le contrôle des douleurs cancéreuses. Par la suite, et notamment grâce à la découverte de nouvelles formes galéniques (plus que de nouvelles molécules), l'EAPC a décidé de réviser

son guide, incluant l'usage des opioïdes alternatifs à la morphine (Hanks et al., 2001). Nous ne développerons pas ici le contenu de ce guide, mais une table le résumant peut être retrouvée en Annexe 2.

Comme nous l'avons vu ici et dans la partie précédente, l'OMS et l'EAPC recommandent toutes deux l'utilisation des opioïdes dans la lutte contre la douleur cancéreuse. Nous allons alors aborder, dans la partie qui suit, les préjugés existant sur ces opioïdes, et l'impact qu'ils peuvent avoir sur la prise en charge de la douleur cancéreuse, notamment.

Les craintes et préjugés face aux opioïdes

Comme le soulignent Claire Chauffour-Ader et Marie-Claude Daydé-Lamarre (2008), la morphine fait encore peur à certains prescripteurs et soignants, mais également aux patients et aux familles. La raison majeure de cette phobie est, selon ces deux auteurs, la méconnaissance. Nous retrouvons cette idée avec Céline Mas (2004), mettant en avant le fait que les patients les plus âgés, les moins instruits sont ceux présentant le plus d'inquiétude par rapport à la morphine (Ward et al., 1993, in Mas, 2004). Il en est de même pour les médecins, les généralistes étant plus réticents que les cancérologues à prescrire de la morphine pour les douleurs cancéreuses (50% contre 76%) (Larue et al., 1995, in Mas, 2004).
Marie-Louise Lamau (1994), cependant, souligne dans son livre que Michèle Salamagne, en 1991, rappelait lors d'un colloque que le retard pris dans la consommation de la morphine ne pouvait s'expliquer seulement par le manque d'information.
L'ignorance quant aux antalgiques de palier III serait renforcée par un certains nombres de craintes, pas toujours fondées (Lamau, 1994). Nous retrouvons en effet l'évocation de ces préjugés chez de nombreux auteurs (Chauffour-Ader et Daydé-Lamarre, 2008 ; Minotti et al., 1997, in Mas, 2004 ; Rostaing-Rigattieri et Bonnet, 2009). Avant de nous intéresser de plus près à ces différents préjugés et craintes, il parait important de souligner qu'il y a encore peu de temps, et alors que 90% des patients auraient pu être soulagés efficacement, seuls 45% des patients en début de maladie cancéreuse et 75% des patients en fin de vie souffraient de douleur (Pargeon et al., 1999, in Mas, 2004).
Les préjugés, les craintes les plus récurrents que l'on trouve dans la littérature sont : le risque de dépendance, le fait que l'introduction de la morphine est synonyme de fin de vie, le risque de tolérance, et le risque d'abréger la vie.

Concernant les risques de dépendance et de tolérance aux opioïdes, nous retrouvons dans la littérature que la communauté scientifique s'entend pour dire que la majorité des patients n'en développent pas, lorsque ces derniers sont utilisés à des fins analgésiques (Dion et Choinière, 2004).

Pour ce qui est du risque d'abréger la vie, nous pouvons ici faire mention du principe du double effet, utilisé en bioéthique pour justifier l'administration d'une médication visant à soulager la douleur, même si cette dernière comporte le risque d'abréger la vie (Anderson Fohr, 1998). Bien qu'éthiquement acceptable si l'acte en lui-même est bon ou moralement neutre, et licite, si le mauvais effet résulte de l'acte en lui-même (il ne doit pas être un moyen d'obtenir le bon effet recherché), si le mauvais effet ne résulte pas d'une intention, mais doit être prévu et toléré en tant qu'effet secondaire non désiré, et si l'effet bénéfique est supérieur au mauvais, ou proportionné à l'effet secondaire, la peur du double effet reste une barrière au soulagement de la douleur (Quill, 1998 ; Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, in Chauffour-Ader et Daydé-Lamarre, 2008).

Pour finir cette partie, intéressons-nous rapidement aux préjugés quant à la méthadone, puisque apparaissant dans notre étude. Cette molécule, bien qu'utilisée dans les pays anglo-saxons pour le traitement des douleurs mal soulagées par la morphine et/ou lorsqu'elle induit trop d'effets indésirables, est réservée en France au traitement de substitution des addictions aux opioïdes (Rostaing-Rigattieri et Bonnet, 2009). D'après Claire Chauffour-Ader et Marie-Claude Daydé-Lamarre (2008), la méthadone est alors victime de cette image, alors qu'elle est un « excellent antalgique ».

Etudes en lien avec l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III

L'étude Larue, Colleau, Brasseur et Cleeland (1995).

Objectif : il s'agissait dans cette étude de décrire le traitement de la douleur cancéreuse en France, et d'évaluer les facteurs prédicteurs d'une prise en charge inadéquate.

Type d'étude : multicentrique, transversale.

Cadre : ont participé à cette étude 20 centres de traitement anti-cancer, dont des centres de lutte contre le cancer, des Centres Hospitaliers Universitaires, des hôpitaux généraux, des cliniques privées, et des services de soins à domicile (grâce auxquels les patients sont pris en charge à la maison).

Population : 605 patients cancéreux.

Principales mesures : les patients ont évalué la fréquence et la sévérité de leur douleur, ainsi que son soulagement. Les médecins ont rapporté les caractéristiques des cancers des patients, leurs score au Performance Status (PS – Echelle de performance pour patients en soins palliatifs, pouvant être retrouvée en Annexe 3), la sévérité de la douleur, et les antalgiques administrés.

Résultats : les auteurs ont montré que 57% des patients cancéreux rapportaient une douleur engendrée par leur pathologie. Parmi ces patients douloureux, 69% décrivaient leur douleur la plus forte comme étant largement invalidante. Pour 30% de ces patients, les médecins ont rapporté qu'ils ne recevaient pas d'antalgiques.

Par ailleurs, parmi les patients douloureux pour qui les informations sur le traitement étaient disponibles, 51% ne recevaient pas un traitement antidouleur adéquat, au regard des recommandations de l'OMS.

Les médecins apparaissent aux yeux des auteurs comme sous-estimant la sévérité de la douleur de leurs patients. Les patients jeunes, les patients sans métastases, les patients avec un score au Performance Status correct, et les patients pour qui les médecins ont estimé une douleur moins importante que ce qu'il en était, avaient plus de risques de voir leur douleur sous-traitée.

Conclusion : les auteurs concluent grâce à ces résultats qu'à la lumière de la fréquence et de la sévérité de la douleur chez les patients cancéreux, l'évaluation et le traitement de la douleur en France restaient inadéquats à cette époque. Ils ajoutent que des changements dans la prise en charge de ces patients devaient être privilégiés.

L'étude de Zenz, Zenz, Tryba et Strumpf (1995).

Objectif : cette étude s'attachait à déterminer les modèles de prescription des médecins allemands, concernant le traitement de la douleur cancéreuse.

Méthode : les données informatiques concernant 1104435 patients, sur une période de trois ans, ont été analysées.

Résultats : les opioïdes forts, largement acceptés pour la prise en charge des douleurs cancéreuses sévères, n'étaient prescrits qu'à 322 des 16630 patients cancéreux (1.9%). Seuls 99 patients (0.6%) ont reçu plus de trois prescriptions durant plus de trois semaines de traitement. De plus, beaucoup de prescriptions ordonnaient des intervalles de temps inadéquats pour les doses prescrites, et 12% des prescriptions étaient faites en « si besoin ».

Conclusion : les auteurs avancent, grâce à cette analyse de données, que la majorité des patients cancéreux en Allemagne n'étaient pas traités du tout pour leur douleur, et que les patients recevant un traitement, étaient traités de façon inadéquate. A cette époque, l'Allemagne restait un pays en développement en matière de prise en charge de la douleur. Les auteurs ajoutent que cette situation était symptomatique de nombreux pays, et qu'elle reflétait les préjugés persistant face aux opioïdes.

Nous allons à présent présenter plusieurs études plus récentes, nous offrant un regard certainement plus d'actualité sur la prescription d'antalgiques de Palier III.

L'étude de Ben Diane, Peretti-Watel, Galinier, Favre, Obadia, et le Comité de pilotage Soins Palliatifs PACA (2005).

Objectif : cette étude avait pour but d'explorer les facteurs associés au recours à la morphine pour des patients présentant une douleur intense, en phase terminale de cancer.
Méthode : une enquête téléphonique a été réalisée auprès de généralistes, neurologues et oncologues. Il leur était alors présenté deux vignettes cliniques, décrivant un patient en phase terminale de cancer, présentant une douleur intense, l'une avec carcinose péritonéale et occlusion intestinale, l'autre avec cancer pulmonaire.
Participants : 917 médecins ont participé, sur 1743 contactés (53%).
Résultats : dans les cas où le patient présente une occlusion intestinale, environ la moitié des participants n'opte pas pour un traitement par morphine en première intention. Selon les choix de prescriptions adoptés pour les deux vignettes, les croyances relatives à la morphine, le malaise ressenti face aux patients en fin de vie, l'âge et le sexe du médecin, sont significativement associés à la tendance à utiliser la morphine.
Conclusion : les auteurs en concluent que malgré les formations spécialisées existantes, les réticences à l'égard de l'usage de la morphine ne sont pas totalement éradiquées. Ils ajoutent que les facteurs extraprofessionnels liés à cette réticence, dont l'âge et le sexe, mériteraient une plus grande attention.

L'étude de De Conno, Ripamonti et Brunelli (2005).

Contexte : dans la pratique clinique, le rôle majeur des opioïdes est la prise en charge de la douleur cancéreuse et non cancéreuse.

Objectif : cette étude s'attache principalement à évaluer la tendance de vente de quatre opioïdes (codéine, tramadol, morphine et fentanyl), comme indicateur de la consommation d'opioïdes dans neuf pays européens, en 2001, 2002 et 2003.
Le but secondaire est de comparer : la quantité de chaque antalgique achetée par chaque pays en 2003 ; le prix moyen de chaque antalgique pour chaque pays en 2003 : la dépense totale pour chaque antalgique, de 2001 à 2003.
Méthode : les données du rapport statistique sur l'achat de médicaments par les pharmacies ont été fournies par l'industrie IMS Health.
Résultats : sur la période 2001-2003, alors que le pourcentage d'augmentation d'achat de fentanyl et de tramadol était considérable, celui de la morphine était le plus bas dans la plupart des neuf pays concernés. Le plus gros consommateur de codéine est le Royaume-Uni, alors que la Belgique est le plus gros consommateur de tramadol.
La consommation de morphine est la plus basse rapportée pour les neuf pays regroupés, et était inférieure à celle du fentanyl.
Il y avait une forte variabilité des prix des antalgiques en fonction des différents pays. En 2003, la dépense totale pour le fentanyl atteint la dépense totale pour le tramadol, suivi par la codéine. La morphine représente la dépense la moins importante pour les neuf pays, et ce sur les trois années.
Conclusion : selon les auteurs, ces résultats peuvent appeler à plusieurs questions. Principalement, quels sont les facteurs qui influencent l'achat et le coût de ces opioïdes dans ces pays européens ? Les auteurs ajoutent qu'il serait intéressant de connaître les réponses que peuvent fournir des personnes de terrain, au sein de chacun des pays.

L'étude de Mas, Albaret, Sorum et Mullet (2010).

Objectif : cette étude s'attachait à analyser la position des médecins généralistes français face à la prescription d'opioïdes pour les patients en fin de vie, et de la comparer à leur position face au fait d'effectuer de fréquentes visites à domicile.
Méthode : 115 médecins généralistes français ont jugé de l'acceptabilité de la prescription d'opioïdes grâce à 48 scénarios, présentant un patient en phase terminale de cancer, et faisant varier l'âge, le sexe, le niveau de douleur, la demande d'antalgiques, et les signes de dépression de ce patient. Parmi ces médecins, 103 ont également indiqué l'acceptabilité de réaliser de fréquentes visites à domicile, pour ces mêmes 48 scénarios.

Résultats : les données ont été traitées grâce à une analyse de variance, et une analyse en clusters.
Concernant la prescription d'opioïdes, quatre clusters ont été trouvés : 13 médecins prescrivent en réponse au niveau de douleur, 43 en réponse à la demande d'antalgiques, 43 en fonction de la combinaison douleur, demande et dépression, 16 dans tous les cas présentés.
Les mêmes clusters ont été utilisés pour analyser l'acceptabilité des visites à domicile, et les résultats trouvés étaient très semblables à ceux trouvés pour la prescription (prise en compte des mêmes facteurs).
Conclusion : les auteurs en concluent que les médecins généralistes français ont des attitudes différentes et cohérentes face à la prescription d'opioïdes, et la fréquence de leurs visites à domicile, auprès de patients cancéreux en fin de vie.

Nous allons enfin présenter une étude comparant l'efficacité de la méthadone et de la morphine en tant qu'antalgique, pour les douleurs cancéreuse, nos scénarios présentant effectivement des cas où de la méthadone est délivrée au patient.

L'étude de Bruera et al. (2004).

Objectif : cette étude a pour but de comparer l'efficacité et les effets secondaires de la morphine et de la méthadone comme traitement de première intention pour la douleur cancéreuse.
Patients et méthode : les patients sont issus de différents services de soins palliatifs, au niveau international, et présentent une douleur nécessitant l'introduction d'opioïdes forts. L'introduction de méthadone ou de morphine a été faite de manière aléatoire et en double-aveugle (ni les patients, ni les médecins ne savaient quel antalgique était délivré). La durée de l'étude était de quatre semaines.
Résultats : 103 patients ont reçus de manière aléatoire soit de la méthadone (49 patients), soit de la morphine (54 patients). Les groupes avaient des scores de référence similaires pour ce qui est de la douleur, de la sédation, de la nausée, de la confusion, de la constipation.
On relève plus d'abandon dus aux effets secondaires des opioïdes dans le groupe de patients recevant de la méthadone (22%) que dans le groupe recevant de la morphine (6%). L'augmentation des doses d'opioïdes aux jours 14 et 28 était similaire pour les deux groupes. Plus des trois quarts des patients pour chaque groupe ont rapporté 20% ou plus de diminution de l'intensité de leur douleur à partir du jour 8. La proportion de patients considérant une

amélioration de leur douleur à 20% ou plus au bout de quatre semaines dans le groupe recevant de la méthadone était de 0.49 (95%) et était très similaire dans le groupe recevant de la morphine (0.56, 95%). Les taux de bénéfice global rapportés par les patients étaient quasiment identiques aux taux de réponse de la douleur aux opioïdes, et ne différaient pas d'un groupe à l'autre.
Conclusion : pour les auteurs, la méthadone ne produit pas d'effet antalgique supérieur à celui de la morphine, et n'offre pas de tolérance globale supérieure, sur une durée de quatre semaines, concernant un traitement de première intention de la douleur cancéreuse.

Douleurs réfractaires

Comme nous avons pu le développer dans les parties précédentes, les pathologies cancéreuses, et notamment à des stades avancés, peuvent être responsables de douleurs sévères chez les patients. Doivent alors être faites des évaluations de cette douleur, et doivent être mis en place des traitements antalgiques, en respectant les règles de prescription de l'OMS. Malgré tout, il subsiste des échecs thérapeutiques pouvant trouver leur origine parmi de nombreux facteurs : absence ou insuffisance d'évaluation de la douleur, absence de mise en évidence de la composante neurogène et/ou psychogène, sous-dosage morphinique, absence d'explications des traitements et de leurs effets, retard de traitement, etc (Espié, 2001). Au-delà de ça, et malgré le respect des recommandations disponibles, il subsisterait 5 à 20% des patients douloureux cancéreux non soulagés par les traitements administrés par voie orale, ou qui ressentiraient des effets secondaires sévères et incontrôlables, limitant l'augmentation des opioïdes. Il s'agit ici des douleurs cancéreuses rebelles ou réfractaires (Rostaing-Rigattieri et Brasseur, in Rostaing-Rigattieri et Bonnet, 2009)

Dans ces cas-là, et selon certains critères, après réflexion et discussion en équipe, une sédation peut être proposée au patient. Nous nous attèlerons dans les parties suivantes à définir la sédation, énoncer les recommandations de bonnes pratiques, puis nous nous pencherons sur les considérations éthiques existant en lien avec la mise en œuvre d'une sédation.

La sédation : définition

Comme nous le rappelle Bérengère Legros (2011), le terme « sédation » trouve son origine dans le latin *sedare*, signifiant « apaiser, calmer ». Elle ajoute à cela que, comme l'explique le Dr Blanchet, ce terme peut recouvrir en médecine plusieurs réalités : l'anxiolyse (apaisement

de l'anxiété), l'analgésie (apaisement de la sensibilité à la douleur physique), et l'induction du sommeil (facilitation du sommeil par somnifères) (Legros, 2011).
La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), dans ces recommandations de bonne pratique (2008), sur lesquelles nous reviendrons plus tard, distingue ces trois applications de la sédation pour détresse en médecine palliative, nous intéressant ici.
Nous pouvons alors mentionner ici la définition retenue par le groupe de travail de la SFAP.
« La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. » (SFAP).
Ces trois façons d'appliquer la sédation furent expliquées par Patrick Verspieren, en 1993. Il explique alors qu'une première forme de sédation consiste à endormir un malade pendant un épisode douloureux ou anxiogène, pendant une courte durée. Ensuite, il met en évidence une forme de sommeil discontinu, cherchant à apaiser la souffrance en faisant alterner des phases prolongées de sommeil ou de somnolence et des phases d'éveil. Enfin, la troisième forme est un sommeil continu jusqu'à la mort. Verspieren ajoute que cette troisième forme ne doit être utilisée que lorsque que l'éveil se trouve indissociable d'une souffrance très éprouvante (Verspieren, in Legros 2011).

La sédation maintenant définie, nous allons nous intéresser à sa mise en œuvre, ou du moins aux recommandations de bonne pratique accompagnant la réflexion autour de la mise en œuvre d'une sédation.

La sédation : recommandations de bonne pratique

Comme nous l'avons précédemment évoqué, un groupe de travail de la SFAP s'est réuni en 2008, afin de rédiger des recommandations de bonne pratique concernant la sédation pour détresse en phase terminale. Effectivement, bien qu'en 2002 et 2004 la SFAP avait rédigé des recommandations concernant cette sédation pour détresse en phase terminale, un certain nombre de constats a poussé la société pensante à réunir un nouveau groupe de travail. Il nous semble intéressant ici de lister ces constats :

- « la nécessité d'actualiser et d'étendre le champ des recommandations en amont des situations de détresse en phase terminale ;
- le fait que la médecine moderne « fabrique » des situations de plus en plus complexes, génératrices d'interrogations sur la qualité de vie des malades, sur le sens de la vie, et que ces situations suscitent la question de la limitation ou de l'arrêt de traitement, et de la place de la sédation dans ces cas ;
- la forte pression de l'opinion publique, relayée par les médias et les élus, met en évidence des confusions sémantiques, une tendance à la simplification et à la généralisation qui occultent la complexité et la singularité des situations rencontrées ;
- le fait que la mission parlementaire d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (relative aux droits des malades et à la fin de vie) confiée par le Premier Ministre et le Président de l'Assemblée nationale à M. Jean Léonetti aborde la question de la place de la sédation ;
- le constat de dérives dans certaines pratiques dans le recours à la sédation et l'utilisation de certains antalgiques, en l'absence de recommandations
- la pauvreté et la rareté des données de la littérature sur le sujet » (SFAP).

Comme nous l'avons évoqué dans la partie précédente, le groupe de travail a volontairement voulu distinguer la sédation pour détresse en médecine palliative de l'anxiolyse, de l'analgésie ou du traitement de l'insomnie, précisant que « l'analgésie comme l'anxiolyse peuvent et doivent être obtenues par une prise en charge thérapeutique spécifique et adaptée après une évaluation de l'ensemble des phénomènes douloureux ou anxiogènes dont souffre le patient. L'insomnie est traitée par un somnifère adapté. » (SFAP).
La détresse va alors être définie comme étant « une situation d'inconfort majeur au cours de laquelle les manifestations cliniques de souffrances (physiques, psychiques ou existentielles) se manifestent de façon très importante et difficilement contrôlable (voire incontrôlable) par les thérapeutiques couramment utilisées. ».
Le groupe de travail redéfini également ce qu'est la phase terminale, et précise qu'il s'agit de « la défaillance des grandes fonctions vitales (cardio-vasculaire respiratoires et neurologiques) aboutissant en l'absence de réanimation au décès. » (SFAP).

Une fois ces bases posées, les recommandations de bonne pratique vont s'attacher à apporter des éléments de réponse à quatre questions. Quelle est la définition de la sédation pour

détresse ? Quelles sont les indications de la sédation ? Quels médicaments utiliser ? Quelles sont les modalités pratiques de la sédation ?
Nous choisissons ici de ne pas rapporter le cheminement du groupe de travail ayant abouti à l'élément de réponse proposé, mais seulement à cet élément de réponse.
Concernant la définition de la sédation, nous ne la transcrirons pas ici de nouveau, étant celle proposée dans la partie précédente. Ajoutons seulement ici que la SFAP recommande de ne pas « qualifier » le terme de sédation (« sédation palliative », « sédation terminale », « sédation d'accompagnement ») mais plutôt de le contextualiser (« sédation dans la pratique des soins palliatifs », « sédation en phase palliative », « sédation en phase terminale »).

Concernant les indications de la sédation, le groupe de travail de la SFAP propose de séparer les indications en phase terminale, des indications en phase palliative. La liste qu'ils donnent de ces indications est la suivante :
« En phase terminale :

- Les complications aiguës à risque vital immédiat constituent une indication de sédation.
- Les situations qui peuvent se compliquer d'un risque vital immédiat sont les hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive et les détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).
- Il est recommandé d'évaluer préalablement la probabilité de la survenue d'une telle complication.
- Il est recommandé de rédiger une prescription anticipée lorsque la probabilité de la survenue d'une telle complication est élevée.
- Les symptômes réfractaires constituent une indication de la sédation. C'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Il n'y a donc pas à établir une liste exhaustive de symptômes.
- Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

En phase palliative :

- Un symptôme réfractaire en phase palliative peut être une indication de sédation intermittente ou transitoire. » (SFAP).

En ce qui concerne les médicaments utilisés, la SFAP recommande le midazolam (Hypnovel) comme médicament de choix. En cas d'inefficacité, il peut être remplacé par un médicament sédatif appartenant à une autre classe pharmacologique (le midazolam à des caractéristiques communes aux benzodiazépines, aussi il n'est pas logique de prescrire une autre benzodiazépine).

Enfin, concernant les modalités pratiques de la sédation, le groupe de travail de la SFAP propose un certain nombre de questions, qu'il pense important de poser en préalable d'une sédation. Selon lui, ce « questionnement est la garantie d'une démarche cohérente entre la visée éthique et la mise en application de décision prise ».
Nous choisissons ici de présenter les questions, directement suivies des recommandations proposées par la SFAP.
Quelle est la compétence de l'équipe ? Quelles sont les conditions nécessaires à la réalisation de la sédation dans certaines structures ?
« Les équipes doivent avoir une compétence en soins palliatifs (expérience, formations) pour pratiquer une sédation. Si cette compétence n'est pas présente, il y a nécessité de faire appel à des personnes ressources (équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, réseau de soins palliatifs, USP, etc.).
Les conditions préalables suivantes sont nécessaires pour pouvoir réaliser une sédation dans certaines structures (EHPAD, etc.) et à domicile :

- personnel référent, compétent en soins palliatifs, prévenu et joignable ;
- disponibilité du médicament ou accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments ;
- disponibilité du médecin pour faire des visites régulières ;
- possibilité d'un suivi infirmier régulier ;
- possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment ;
- assentiment de l'entourage (famille, proches, auxiliaires de vie, etc.) et présence continue pour que la sédation ait lieu à domicile.

Si ces conditions ne sont pas remplies, la sédation ne doit pas être réalisée dans ces lieux.
Un transfert en milieu hospitalier adapté doit être envisagé. ».

Comment la décision de sédation est-elle prise ?
« La prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, intégrant le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir.

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, prenant en compte ses éventuelles directives anticipées et/ou l'avis de la personne de confiance, ou, à défaut, de ses proches.
La concertation en équipe pluridisciplinaire est nécessaire pour éclairer la décision médicale ; néanmoins, le consensus n'est pas une garantie, en soi, du bien-fondé de la décision de sédation.
La tenue d'une réunion pour une procédure collégiale doit être possible quel que soit le lieu de soin (institution sanitaire, médico-sociale ou à domicile).
La décision de sédation doit être prise par le médecin en charge du patient, après, autant que possible, avis d'un médecin compétent en soins palliatifs.
Les arguments développés lors de la concertation pluridisciplinaire et la décision qui en résulte sont inscrits dans le dossier du patient.
Il est recommandé d'anticiper, autant que possible, les situations pouvant amener à la mise en œuvre d'une sédation.
Avant toute mise en œuvre d'une sédation prolongée, il est recommandé de discuter la poursuite de la ou des suppléances artificielles éventuelles (y compris de la nutrition et de l'hydratation). ». Jansen et Sulmasy (2002) ont proposé à ce sujet un état des lieux de ce qui est décrit dans la littérature médicale et éthique comme étant de la sédation terminale, de l'arrêt de nutrition et hydratation artificielles, et pointent du doigt le fait que les auteurs ne parlent pas toujours de la même chose.

Quelle est l'information donnée sur la sédation à l'équipe ? Quelle est l'information donnée sur la sédation au patient ? Quelle est l'information donnée sur la sédation aux proches ?
« Le médecin responsable de la décision de sédation s'assure de la compréhension par l'ensemble de l'équipe des objectifs visés par les thérapeutiques mises en œuvre, les différenciant explicitement d'une pratique d'euthanasie.
Le patient doit être informé, avec tact et mesure, des objectifs, des modalités possibles, des conséquences et des risques de la sédation. L'information du patient doit être délivrée en tenant compte de ses handicaps sensoriels éventuels. L'information du patient doit être délivrée en tenant compte de ses capacités de compréhension (âge, troubles cognitifs, etc.).
Toutes ces recommandations, concernant l'information du patient, doivent être également respectées pour l'information des proches, dans les conditions prévues par la loi du 04 mars 2002 (la maladie est grave ; le patient n'a pas fait d'opposition ; l'information des proches est utile à la prise en charge du patient). ».

Quelles sont les modalités de la prescription ?
« Le médecin responsable de la décision de sédation rédige la prescription.
Toute prescription anticipée de l'induction d'une sédation doit être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement.
Lorsqu'une prescription anticipée de sédation a été décidée lors d'une hospitalisation, si un transfert du patient est envisagé (à domicile ou dans une autre structure), les modalités de la prescription seront rediscutées avec le médecin devenant responsable de la prise en charge. ».

Quelle est la place de l'entourage ?
« A domicile, l'assentiment de l'entourage est recherché pour mettre en œuvre la sédation.
A domicile, le patient sédaté doit bénéficier d'une présence continue (proches, bénévoles, soignants, etc.).
L'entourage ne réalise pas les gestes techniques de la sédation. ».

Les recommandations de bonne pratique de la SFAP portent ensuite sur le choix du médicament et la voie d'administration et la réalisation de la prescription, que nous ne développerons pas ici.
En revanche, il nous parait important de résumer ce que les recommandations proposent ensuite, en matière toujours de mise en œuvre de la sédation pour détresse en phase palliative, et notamment par rapport au niveau de sédation.
Il est proposé de mesurer le niveau de sédation grâce à l'échelle de Rudkin, se présentant comme suit.

Échelle d'évaluation de la sédation selon le score de RUDKIN	
Score	**Niveau de sédation**
1	Patient complétement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tacile légère

Tableau 1: Echelle d'évaluation de la sédation selon le score de Rudkin

Les recommandations de bonne pratique préconisent alors l'injection de midazolam (selon des modalités précisées) jusqu'à l'obtention d'un score de 4, et de noter dans le dossier du patient la dose totale nécessaire pour induire la sédation. Elles ajoutent que dans le cas d'une sédation continue, une dose horaire est injectée en continu, et est égale à 50% de la dose nécessaire pour obtenir un score de 4.

La profondeur de la sédation doit être évaluée, et ce toutes les 15 minutes lors de la première heure, puis au moins deux fois par jour.

En fonction de degré de soulagement du patient, de la profondeur de la sédation et de l'intensité des effets secondaires, une adaptation de la posologie du médicament sédatif peut se faire.

Enfin, ces recommandations indiquent que les mesures d'accompagnement doivent être maintenues :

« Pendant toute la durée de la sédation, la surveillance clinique, les soins de confort (nursing, soins de bouche, etc.) et l'accompagnement de la personne malade doivent être maintenus.

Pendant toute la durée de la sédation, il est recommandé de réévaluer tous les autres traitements au regard de leur utilité.

Pendant toute la durée de la sédation, le soutien et l'accompagnement des proches doivent être poursuivis, voire renforcés. En cas de sédation prolongée, le bien-fondé de son maintien au cours du temps doit être régulièrement questionné.

Il est recommandé, pendant toute la durée de la sédation, de maintenir une attention constante à la proportionnalité du traitement et à l'effet sédatif visé. » (SFAP).

Concernant l'accompagnement des proches, la situation peut effectivement être difficile à vivre pour la famille du patient sédaté, comme le montrent Van Tol, Kouwenhoven, Van Der Vegt et Weyers (2013).

Nous allons à présent nous intéresser aux recommandations de l'EAPC (European Association for Palliative Care) concernant la sédation dans les soins palliatifs.
Dans un article paru dans la revue *Palliative Medicine*, Nathan I. Cherny et Lukas Radbruch et le Conseil de l'EAPC retranscrivent le cadre proposé par l'EAPC en matière de sédation dans les soins palliatifs (2009).
Il est alors expliqué que des guides de procédure peuvent déjà être retrouvés dans la littérature concernant la sédation lors de procédures invasives, lors du traitement des brûlures, et lorsque la décision est prise de ne plus recourir à un appareil d'assistance respiratoire, et que ces cas de figure ne seront donc pas repris dans l'article.
Le cadre de référence proposé par l'EAPC portera alors sur la sédation dans le contrôle des symptômes réfractaires en fin de vie, la sédation d'urgence, la sédation de répit, et la sédation pour souffrance psychologique ou existentielle.
Cherny, Radbruch et le Conseil mentionnent que l'EAPC considère la sédation comme étant un moyen thérapeutique important et nécessaire dans le cas de certains patients en soins palliatifs, présentant une importante détresse. Malgré tout, il est rappelé que l'application de la sédation doit être prudente, et que le fait de ne pas prendre en considération certains risques ou certaines problématiques peut aboutir à des pratiques nuisibles et non éthiques. L'EAPC ajoute que cela pourrait entacher la crédibilité de médecins, d'institutions et des soins palliatifs, en règle générale.
Le cadre de référence que l'association a défini propose d'apporter une aide à la formation des professionnels de santé, de lister des standards permettant une pratique optimale, de promouvoir la meilleure prise en charge possible, et de diffuser aux professionnels de santé, aux patients et aux familles, le message selon lequel la sédation en situation palliative est une pratique acceptée, éthique, lorsqu'elle est utilisée dans les situations appropriées.
Pour cela, l'EAPC développe 10 points, en s'appuyant sur les cadres de référence préexistants, ainsi que sur la littérature. Nous citerons ci-dessous ces 10 points abordés par l'EAPC dans ses recommandations, mais ne les développerons pas.

- La discussion préalable du rôle potentiel d'une sédation dans une prise en charge de fin de vie, et l'établissement d'un plan d'urgence.

- La description des situations dans lesquelles cette sédation peut ou doit être considérée.
- La description des procédures d'évaluation et de consultation.
- Les exigences impliquées dans la mise en œuvre d'une sédation.
- La discussion du processus de prise de décision avec la famille du patient.
- Le choix du type de sédation.
- Le choix de la titration, le contrôle du patient et les soins apportés.
- La décision concernant l'hydratation et la nutrition, ainsi que les traitements concomitants.
- L'information et le soutien à apporter à la famille.
- Le soutien à apporter à l'équipe de soins. (Cherny, Radbruch, et le Conseil de l'EAPC, 2009).

Ces recommandations, celles de la SFAP comme celles de l'EAPC, s'accordent à qualifier la pratique médicale de la sédation de complexe. Effectivement, là où l'EAPC liste les problèmes en lien avec la mise en œuvre, ou non, d'une sédation, la SFAP rappelle que ses recommandations ne sont en aucun cas des protocoles de conduites éthiques.
La SFAP et l'EAPC s'interrogent toutes deux sur le vécu intrapsychique du patient sédaté, alors privé de toutes interactions avec son entourage. Nous nous proposons d'aborder cela dans la partie suivante, ainsi que d'autres questions d'ordre éthique soulevées par la pratique de la sédation. La confusion existant avec l'euthanasie sera également abordée dans cette partie.

Sédation en fin de vie : considérations éthiques

Comme il est retrouvé en conclusion des recommandations de bonne pratique émises par le groupe de travail de la SFAP, la sédation doit s'inscrire dans une réflexion, interrogeant les droits du patient, les droits des soignants, les principes fondamentaux de la médecine palliative, et les principes de la morale, de l'éthique et de la loi.
En effet, plusieurs questions d'ordre éthique peuvent-être mises en avant lorsqu'une sédation en fin de vie est évoquée. Quelle est la place du principe du double effet dans la pratique de la sédation ? La sédation continue peut-elle être considérée comme une forme d'euthanasie ? La sédation a-t-elle des conséquences sur l'espérance de vie ?
Nous allons tenter d'apporter des éléments de réponse, en nous appuyant sur la littérature.

Concernant la première question posée, on retrouve dans la littérature que la pratique de la sédation continue, entraînant chez le patient une période d'inconscience, puis le décès, ne peut être condamnable dans la mesure où elle constitue une réponse à une situation médicale devenue réfractaire (Lossignol et Damas, 2013).

Effectivement, il s'agit ici du principe bien connu du double effet, stipulant que certaines actions peuvent avoir des « conséquences non désirées quoique potentiellement prévisibles même si l'intention de départ est de réaliser une bonne action » (Lossignol et Damas, 2013).

Bruce et Boston (2011) rapportent la même réflexion, stipulant qu'un acte pouvant avoir un bon ou un mauvais effet reste un acte éthique dans la mesure où la nature de cet acte est moralement bonne ou neutre. Ces deux auteurs ajoutent que l'intention de l'acte peut être bonne même si l'effet potentiel est mauvais. Quill, Lo et Brock (1997) proposent une comparaison des similitudes et différences cliniques et éthiques de quatre procédures de fin de vie (l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielles, la sédation terminale, le suicide médicalement assisté et l'euthanasie), à la lumière du principe du double effet.

Ce principe du double effet est également reconnu et accepté dans la législation française, grâce à l'Article 4 de la Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dans lequel il est indiqué que « le médecin met en place l'ensemble des traitements […] sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie ».

Lossignol et Damas (2013) mettent en avant le fait que dans le cas de la sédation continue, le geste est en principe guidé par la suppression des souffrances, « même si c'est au prix d'une perte de la conscience, puis du décès, ce dernier n'étant pas intentionnellement désiré ».

Cette notion de décès intentionnellement désiré ou non nous permet ici de faire le lien avec la confusion existant entre sédation continue et euthanasie.

On retrouve dans la littérature le concept d' « euthanasie lente » (Bolmsjo et al., 2002, Johansen et al., 2005, Hudson et al., 2006, Battin, 2008, Hasselaar et al., 2009, in Bruce et Boston, 2011, Cherny, Radbruch et le Conseil de l'EAPC, 2009) pour évoquer les cas où une sédation continue est délivrée sous prétexte de soulager les symptômes, mais avec l'intention de provoquer le décès (Cherny, Radbruch et le Conseil de l'EAPC, 2009).

Il convient donc de distinguer sédation continue et euthanasie, les intentions étant différentes (Lossignol et Damas, 2013). Legros (2011) propose la même distinction : « il n'y a pas euthanasie car l'objectif de cette sédation n'est pas de tuer, mais de soulager ».

C’est ce que l’on peut retrouver dans l’étude de Russel, Williams et Drogan (2010), dans laquelle 96% des membres de l’American Academy of Neurology y ayant participé estiment que le but premier de la sédation pour cause de mort imminente est de soulager la souffrance. Ces mêmes membres font une distinction très nette entre sédation pour cause de mort imminente et euthanasie, aussi bien d’un point de vue éthique, que d’un point de vue légal.

Dans le cas de la Belgique, où l’euthanasie est légale, Lossignol et Damas (2013) proposent un tableau permettant la distinction entre sédation continue et euthanasie.

Distinction entre sédation terminale et euthanasie (en Belgique)		
	Sédation palliative	**Euthanasie**
But	Soulager la souffrance, physique ou psychique	Mettre un terme définitif aux souffrances, à la demande du patient
Indications	Symptômes réfractaires et souffrance insupportable (surtout physique)	Souffrance physique ou psychique insupportable et/ou inapaisable
Procédure	Procédure médicale standard	Procédure médical exceptionnelle
Seulement en phase terminale	Oui	Non
Consultation médecin indépendant	Non à moins d'un manque d'expertise	Obligatoire
Décision	Consensus patient-famille-soignants	Volonté première du patient et accord médecin traitant
Médicaments	Sédatifs: benzodiazépines	Barbituriques précédés ou non d'un benzodiazépine. Curarisant éventuellement, après la perte de conscience
Dosage	Proportionné à la profondeur de la sédation recherchée	Létal (surdosage)
Réversible	En principe	Non
Abrège la vie	Non	Oui
Mort de cause naturelle	Oui	Déclarée comme telle auprès des autorités communales
Contrôle	Pratique médicale normale	Législation particulière et procédure de déclaration à la Commission Fédérale de contrôle et d'évaluation
Notification	Non	Obligatoire
Acte délégué ou confié à un infirmier	Possible	Interdit

Tableau 2: Distinction entre sédation palliative et euthanasie (Lossignol et Damas, 2013)

D'un point de vue empirique, nous retrouvons dans l'étude de Smets, Cohen, Bilsen, Van Wesemael, Rurup et Deliens (2010), qu'une certaine confusion régnait parmi les médecins belges, entre euthanasie et sédation continue.

Dans cette étude, 914 médecins belges se sont vus proposer 5 cas hypothétiques présentant chacun une décision de fin de vie : intensification du traitement antalgique, sédation

palliative/terminale, euthanasie par injection d'une substance induisant le sommeil et myorelaxants, euthanasie par injection de morphine, et procédure mettant fin à la vie du patient sans que celui-ci ne l'ait demandé. Les médecins devaient alors nommer la décision de fin de vie décrite dans chacun des cas proposés.

Les résultats montrent que 81% des médecins considèrent l'injection d'une substance induisant le sommeil et myorelaxants comme étant de l'euthanasie, 9% des médecins ont considéré cela comme étant de la sédation palliative. Le cas où le médecin met fin à la vie du patient en utilisant de la morphine est considéré comme de l'euthanasie par 21% des médecins et comme de la sédation palliative par 37% des médecins.

Nous allons maintenant brièvement nous intéresser à la question de l'espérance de vie, suite à la mise en place d'une sédation continue.

Lossignol et Damas (2013) avancent le fait que la question de savoir si la sédation hâte la mort du patient est récurrente. Ils proposent alors de s'interroger sur la pertinence de savoir si cette sédation a un impact sur l'espérance de vie. En effet, ils rappellent que la sédation continue n'est mise en œuvre uniquement dans des situations, où quoi qu'il sera fait, le décès est imminent, et qu'encore une fois, elle n'est pas mise en œuvre dans le but de précipiter la mort.

Lossignol et Damas citeront tout de même, afin d'apporter un élément de réponse, l'étude de Maltoni, Pittureri, Scarpi et al. (2009), arrivant à la conclusion que la sédation continue ne hâte pas la mort.

Nous précisons que n'a été présentée ici qu'une infime partie des questions d'ordre éthique, moral, pouvant être soulevées face à la sédation continue. Il semble alors important de rappeler une nouvelle fois que cette pratique doit s'inscrire dans le cadre d'une réflexion entre patient, professionnels de santé et famille, et que chacune des situations doit être considérée comme étant unique.

Nous allons, dans la partie qui suit, nous intéresser aux études menées en lien avec la sédation en fin de vie.

Etudes en lien avec la sédation en fin de vie

L'étude de Patel, Gorawara-Bhat, Levine, et Shega (2012).

Contexte : Les infirmier(e)s jouent un rôle central dans les soins apportés aux patients en fin de vie, présentant des symptômes réfractaires aux traitements conventionnels et pouvant nécessiter d'une sédation palliative. Cependant, il existe peu de recherches sur l'attitude des infirmier(e)s, leurs connaissances et expériences en matière de sédation palliative, malgré le fait qu'ils contribuent à l'évaluation du bien-fondé de la mise en place d'une sédation et à l'exécution du plan de soin.

Objectif : L'objectif de cette étude est de mettre à jour les points de vue des infirmier(e)s, les conceptions des savoirs dont ils ont besoin pour mettre en œuvre une sédation palliative, dans le but d'initier le développement d'une politique hospitalière servant des besoins identifiés.

Méthode : Quatre groupes de parole ont été conduits au sein d'un Centre Hospitalier Universitaire, avec des infirmier(e)s susceptibles d'avoir été confrontés à une situation de sédation palliative (oncologie, soins intensifs, gériatrie). Le contenu des groupes de parole a été enregistré, retranscrit mot à mot et codé en fonction des grands thèmes en ressortant.

Résultats : au sein des 4 groupes (n=31), il y avait 87% de femmes, 58% des participants étaient âgés de 36 à 55 ans, et plus de 40% ont justifié de plus de 10 ans d'expérience dans le soin.

Les 5 grands thèmes ressortant du contenu des groupes, et apparaissant comme importants dans le développement d'une politique hospitalière en lien avec la sédation palliative étaient : la capacité de définir ce qu'est une sédation palliative, les critères de mise en œuvre d'une sédation palliative, les compétences requises pour la mise en œuvre d'une sédation palliative, des directives quant à la procédure à suivre, une formation sur la sédation palliative et les soins à apporter aux patients en fin de vie.

Conclusion : les infirmier(e)s ont mis en avant les connaissances, les compétences et les directives comme étant les bases les plus importantes pour mettre en œuvre une sédation palliative. Les auteurs ajoutent qu'une politique hospitalière globale en rapport à la pratique de la sédation palliative et une formation appropriée sont indispensables pour permettre à cette pratique de se développer dans les hôpitaux (Etats-Unis).

L'étude de Van Deijck, Krijnsen, Hasselaar, Verhagne, Vissers et Koopmans (2010).

Objectif : L'objectif de cette étude est d'examiner la pratique de la sédation continue par les médecins au sein des maisons de retraite (Pays-Bas).
Méthode : Pour cela, il a été utilisé un questionnaire rétrospectif, visant à recueillir les caractéristiques de la dernière sédation continue mise en place, ainsi que les demandes d'euthanasie.
Cadre : L'étude a été menée sur l'ensemble du territoire, sur l'ensemble des maisons de retraite néerlandaises.
Participants : Le questionnaire a été reçu par 1254 maisons de retraite, et ce dernier se rapportait à leur dernier cas de sédation continue, en 2007. 54% ont répondu (n=675).
Résultats : Les cas de 316 patients ont été décrits. La majorité d'entre eux avaient un cancer ou étaient atteints de démence. Les symptômes réfractaires les plus rapportés étaient la douleur (52%), suivi de l'anxiété (44%), de l'épuisement (44%), de la dyspnée (40%), de la confusion (24%), de la perte de la dignité (18%) et de la souffrance existentielle (16%). Dans 98% des cas, la sédation continue avait pour but l'allégement du symptôme. 17% des patients cancéreux avaient au préalable demandé à bénéficier d'une euthanasie.
Conclusion : En plus des symptômes physiques, l'anxiété, l'épuisement, la perte de dignité et la souffrance existentielle sont souvent mentionnés comme étant des symptômes réfractaires, ayant leur place dans la décision des médecins de procéder à une sédation continue. De plus, un cinquième des patients atteints d'un cancer avaient antérieurement fait une demande d'euthanasie. Les auteurs ajoutent qu'il serait intéressant de mener une recherche sur l'acceptabilité et l'évaluation des symptômes non physiques dans la mise en place d'une sédation continue.

L'étude de Kohara, Ueoka, Takeyama, Murakami et Morita (2005).

Contexte : Le soulagement des symptômes causant une intense souffrance chez les patients en phase terminale de cancer est de première importance. Le recours à une sédation pour y parvenir a été le sujet de plusieurs études médicales, dans différents pays autres que le Japon. Les auteurs ont alors choisi d'étudier les cas de sédation au sein d'un hôpital japonais.
Cadre et méthode : les auteurs définissent la sédation comme étant une procédure médicale visant à diminuer le niveau de conscience du patient pour le soulager d'une intense souffrance

physique, réfractaire aux traitements standards. Les auteurs ont exclu de leur étude les cas où l'augmentation des doses de morphine ou autres antalgiques induisait une somnolence chez le patient. Ils ont passé en revue le dossier médical des patients ayant bénéficié d'une sédation, parmi les 124 patients admis au sein de leur unité de soins palliatifs, entre janvier et décembre 1999.

Résultats : Les 63 patients ayant reçu une sédation (50.3% des patients admis au sein de l'unité de soins palliatifs sur la période mentionnée) sont morts en moyenne 3-4 jours après la mise en place de celle-ci. Les principaux symptômes amenant à procéder à une sédation étaient la dyspnée, un mal-être général/de la nervosité, la douleur, l'agitation, les nausées/vomissements. Le score au Performance Status (PS – Echelle de performance pour patients en soins palliatifs, pouvant être retrouvée en Annexe 3) juste avant la mise en œuvre de la sédation, était de 20 ou moins pour 83% des patients. Les médicaments utilisés étaient le midazolam, l'halopéridol, le bromhydrate de scopolamine et la chlorpromazine. Durant les quelques jours précédant le décès, les patients sédatés étaient significativement plus somnolents et moins sensibles que les patients non sédatés.

Conclusion : Les auteurs mettent en avant le fait que leurs données suggèrent l'efficacité de la sédation dans le soulagement des symptômes physiques sévères, réfractaires, chez les patients en phase terminale de cancer. Ils ajoutent qu'une nouvelle recherche permettant de confirmer la sûreté et l'efficacité de la sédation pour le soulagement des symptômes réfractaires en phase terminale de cancer paraît justifiée.

L'étude de Müller-Busch, Oduncu, Woskanjan et Klaschik (2004).

Contexte : Au regard des récentes législations sur l'euthanasie et sa pratique courante en Belgique et aux Pays-Bas, les questions relatives aux procédures de fin de vie sont devenues très importantes dans la plupart des pays européens. En 2002, le groupe de travail éthique de la German Association for Palliative Medicine a conduit une étude parmi ses médecins membres, dans le but d'évaluer leurs attitudes envers différentes procédures de fin de vie, comme l'euthanasie, le suicide médicalement assisté, et la sédation terminale.

Méthode : Un questionnaire anonyme a été envoyé aux 411 médecins membres de l'association. Le questionnaire consistait en 14 questions à choix multiples, sur les positions pouvant être adoptées face à différents scénarios, présentant d'hypothétiques situations de fin de vie, dans lesquelles le patient ressentait à chaque fois une souffrance intolérable.

Dans un souci de clarification, des définitions de chacune des procédures de fin de vie ont été données, ainsi que leur statut juridique en Allemagne.
Concernant l'analyse des données, des t-tests et des corrélations de Pearson ont été réalisés.
Résultats : Parmi la totalité des questionnaires envoyés, 61% ont été renseignés (n=251). La proportion de répondants opposés à la légalisation de toutes les formes de procédures mettant un terme à la vie du patient était de 90% concernant l'euthanasie, 75% concernant le suicide médicalement assisté, 94% concernant le suicide médicalement assisté pour les personnes présentant des troubles psychiatriques. La sédation terminale était acceptée par 94% des médecins membres de la German Association for Palliative Medicine. Les principales raisons évoquées par les membres pour justifier leur position étaient : des valeurs éthiques personnelles, une expérience professionnelle en soins palliatifs, la connaissance d'approches alternatives, la connaissance de directives éthiques et du cadre juridique national.
Conclusion : De façon très contradictoire avec les résultats de certaines enquêtes menées dans d'autres pays, seulement 9.6% des médecins membres de la German Association for Palliative Medicine ont soutenu la légalisation de l'euthanasie. Selon les auteurs, les soins palliatifs doivent être mieux ancrés et promus dans le système médical allemand, pour améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie. Ils ajoutent attendre de cela que réduisent le nombre de demandes d'euthanasie chez les patients en phase terminale.

L'étude de Kaldjian, Jekel, Bernene, Rosenthal, Vaughan-Sarrazin et Duffy (2004).

Objectif : L'objectif de cette étude est de décrire dans quelle mesure les internes en médecine sont favorables à la sédation terminale, et de déterminer si le fait d'être favorable à la sédation terminale va avec le fait d'être favorable au suicide médicalement assisté. De plus, les auteurs ont souhaité étudier les caractéristiques des internes en médecine soutenant la sédation terminale mais pas le suicide médicalement assisté.
Méthode : Une enquête anonyme a été envoyée dans tout l'état du Connecticut, cherchant à mesurer les attitudes des internes en médecine envers la sédation terminale et le suicide médicalement assisté, leur expérience dans les soins aux patients en phase terminale, leurs caractéristiques démographiques et religieuses.
Participants : L'enquête a été renseignée par 677 membres de l'American College of Physicians du Connecticut.

Résultats : Pour 78% des répondants, si un patient en phase terminale ressent une intense douleur, malgré un traitement antalgique agressif, il est éthiquement approprié de recourir à une sédation terminale. Parmi ces répondants, 38% pensent que, dans les mêmes circonstances, le recours à un suicide médicalement assisté est éthique également.
Sur une échelle en trois points, figurant un continuum dans l'agressivité des soins en fin de vie, la plupart des répondants (47%) se situait au milieu, étant pour la pratique de la sédation terminale mais contre le suicide médicalement assisté. En comparaison avec les internes se situant dans les parties « moins agressif » ou « plus agressif », ceux se situant au milieu de l'échelle ont justifié d'une plus grande expérience dans les soins apportés aux patients en phase terminale ($p=.02$). Ils sont également ceux assistant le plus souvent aux services religieux ($p<.001$).
Conclusion : Le fait d'être en accord avec la pratique de la sédation terminale est répandu parmi les internes ayant renseigné l'enquête, et la majorité de ceux soutenant la sédation ne soutiennent pas le suicide médicalement assisté. Les auteurs ajoutent que la majorité des internes en médecine soutenant les soins palliatifs seraient susceptibles de tracer une frontière éthique entre la sédation terminale et le suicide médicalement assisté.

L'étude Fainsinger, Waller, Bercovici, Bengtson, Landman, Hosking et al. (2000).

Contexte : Les problèmes pouvant survenir en lien avec la gestion de symptômes en fin de vie et la nécessité de recourir à une sédation sont des sujets de controverse. Cette étude multicentrique est motivée par l'importance de recueillir des faits.
Méthode : Quatre programmes de soins palliatifs en Israël, Afrique du sud et Espagne ont participé à l'étude. La population était composée de patients hospitalisés, dont l'état de santé relevait des soins palliatifs. Plusieurs types de renseignements ont alors été recueillis, notamment sur le contexte démographique, les principaux symptômes inconfortables, et l'intention et la nécessité d'utiliser des médicaments sédatifs durant la dernière semaine de vie. En complément, des données ont été enregistrées concernant le degré de conscience, l'efficacité de la prise en charge des symptômes, l'utilisation de psychotropes et d'opioïdes durant la dernière semaine de vie. La prédiction de la semaine de vie qui sera la dernière étant difficile à faire, les médecins ont complété les données de manière rétrospective, au décès des patients.
Résultats : Les données recueillies concernaient 10 patients en Israël et en Espagne, 94 patients à Durban, et 93 à Cape Town. Une prise en charge médicale de la douleur, la

dyspnée, le délire et/ou les nausées durant la dernière semaine de vie était indispensable pour plus de 90% des patients. On retrouve dans cette étude le délire comme étant le symptôme appelant le plus souvent à une sédation (exception faite de Durban, où la dyspnée était le principal motif de sédation). L'intention de sédater variait de 15 à 36%, en fonction des lieux géographiques. Le midazolam a été le produit le plus communément utilisé.
Conclusion : Les auteurs mettent en avant le fait que la diversité des symptômes inconfortables, des intentions de sédater, et de l'usage des sédatifs, permet d'apporter des indications supplémentaires pour caractériser et décrire le recours à une sédation délibérée face à des symptômes devenus réfractaires en fin de vie. Ils ajoutent que le caractère international de la population étudiée participe à la compréhension des éventuelles différences pouvant être retrouvées dans les définitions des symptômes problèmes, dans les pratiques cliniques, ainsi qu'à la compréhension des influences culturelles et psychosociales.

L'étude de Aniba (2004).

Objectifs : Les objectifs de cette étude étaient d'évaluer la proportion de patients pris en charge en fin de vie et sédatés avec un score supérieur ou égal à 4 sur l'échelle de Rudkin ; d'étudier le profil de ces patients ; de vérifier la concordance de l'application avec les recommandations de bonne pratique de la SFAP.
Contexte : L'étude a été réalisée à l'Institut Claudius Regaud (Toulouse, centre de lutte anti-cancer de Midi-Pyrénées), plus particulièrement au sein du service « Comminges » constituant le lieu principal de prise en charge des patients en phase terminale.
Méthode : Il s'agit ici d'une étude rétrospective, sur 10 mois, de janvier 2003 à octobre 2003, portant sur tous les patients décédés au sein du service « Comminges ». La collecte des données a été réalisée grâce aux dossiers médicaux informatisés et aux dossiers infirmiers.
Pour chaque patient, il a été recueilli le sexe et l'âge au moment du décès, la pathologie initiale, le motif de la dernière hospitalisation et sa durée, la réalisation ou non d'une sédation en phase terminale.
Pour les patients sédatés, il a également été recueilli l'indication retenue et retranscrite dans le dossier médical ayant motivé la sédation, comment et par qui la décision a été prise, l'information délivrée au patient, à la famille et au médecin traitant, le produit utilisé, la voie d'administration, la dose d'induction et la dose d'entretien, les incidents survenus le cas échéant au moment de l'induction ou au cours de la sédation, la durée et le type de sédation, l'évaluation de la sédation.

Résultats : L'étude a porté sur 148 patients en fin de vie, dont 55% étaient des hommes. Les patients étaient âgés de 21 à 89 ans.

Parmi eux, 47 ont été sédatés (dans ces 47 patients, on compte 53% d'hommes). A la date du décès, les âges variaient de 21 à 76 ans.

Concernant le motif de la dernière hospitalisation, on retrouve en motif principal la dyspnée (pour 21 patients sur 47. Parmi ces 21 patients, 90% étaient sous oxygène à domicile).

En ce qui concerne l'indication de la sédation, les causes les plus importantes étaient une détresse respiratoire, de l'angoisse/agitation, une demande du patient. L'auteur précise ici que dans la majorité des cas, les raisons justifiant une sédation étaient multiples, combinaison de symptômes physiques induisant une souffrance psychologique.

Pour ce qui est de la prise de décision, en dehors des situations d'urgence non anticipées, elle revenait à l'oncologue référent et au médecin du service. Cette décision faisait également l'objet d'une discussion au sein de l'équipe soignante. Dans le cas des situations d'urgence, la décision revenait au médecin du service ou au médecin de garde. Concernant les situations prévisibles, la décision était collégiale, avec prescription anticipée.

Ensuite, concernant l'information délivrée au patient et à sa famille, elle était systématiquement délivrée, les modalités, les objectifs recherchés, et les éventuels effets secondaires expliqués. L'information était donnée par le médecin du service ou le médecin référent, en présence du cadre infirmier. L'auteur ajoute ici qu'il est parfois difficile de parler de consentement éclairé de la part du patient, lorsque celui-ci présente des troubles cognitifs, organiques ou iatrogènes. L'accord de la famille est moralement préférable, bien qu'il ne soit pas légalement obligatoire. Cependant, l'auteur met en avant le fait que sur la période étudiée, aucune famille n'a jamais rejetée la décision d'une sédation.

Le sédatif utilisé était majoritairement le midazolam.

La durée de la sédation s'étalait de 3 heures à 12 jours.

En ce qui concerne le type de sédation, il s'est agi dans tous les cas d'une sédation continue. L'auteur ajoute que les tentatives, volontaires ou non, d'interruption de la sédation se sont soldées par un échec, du fait de la persistance du symptôme ayant motivé son initiation. De plus la proposition faite aux familles de suspendre la sédation durant leurs visites a systématiquement été rejetée.

Conclusion : Selon l'auteur, la pratique de la sédation en phase terminale à l'Institut Claudius Regaud fait partie de la prise en charge palliative, et suit les recommandations de bonne pratique de la SFAP.

Les études présentées ci-dessus ne sont qu'une petite partie de la littérature s'intéressant à la sédation, et bien d'autres références auraient pu trouver leur place dans ce travail (Kaldjian, Wu, Kirkpatrick, Thomas-Geevarghese, et Vaughan-Sarrazin, 2004 ; Simon, Kar, Hinz et Beck, 2007 ; Müller-Busch, Andres et Jehser, 2003 ; De Gendt, Bilsen, Mortier, Vander Stichele et Deliens, 2009 ; Lanuke, Fainsinger, De Moissac et Archibald, 2003 ; Löfmark et al., 2008).

Les deux recherches que nous nous proposons de mener reposant sur le protocole issu de la Théorie Fonctionnelle de la Cognition de N. Anderson (1981, 1996), la partie suivante s'attachera à présenter cette théorie, ainsi que la manière dont elle peut être utilisée dans le cadre de recherches en Psychologie de la santé.

APPLICATION DE LA THEORIE FONCTIONNELLE DE LA COGNITION AUX ATTITUDES A L'ENCONTRE DU TRAITEMENT DE LA DOULEUR EN SOINS PALLIATIFS

Théorie Fonctionnelle de la cognition

Développée par N. Anderson (1981, 1996), la Théorie Fonctionnelle de la Cognition a été et est utilisée dans de nombreuses recherches en Psychologie de la santé.

Malgré les différences de thèmes abordés dans ces diverses recherches, la Théorie Fonctionnelle de la Cognition offre pour avantage un cadre méthodologique ainsi qu'un moyen de mesurer le jugement d'acceptabilité des participants, confrontés à une situation bien définie.

Nos études de thèse se sont donc inscrites dans le cadre méthodologique issu de la Théorie Fonctionnelle de la Cognition, elle-même élaborée à partir de la Théorie de l'Intégration de l'Information. Dès lors, nous avons pu mesurer les poids attribués à nos divers facteurs (étude concernant l'utilisation d'antalgiques, notamment de palier III : « niveau de douleur », « demande de la personne », « décision du médecin » et « concertation avec l'équipe de soins » ; étude concernant la sédation : « demande de la personne », « type de sédation », « espérance de vie » et « concertation avec l'équipe de soins ») par les participants, via leur jugement d'acceptabilité.

Effectivement, la Théorie Fonctionnelle de la Cognition est conçue par N. Anderson de manière à être une théorie du jugement dans la vie quotidienne, permettant de décrire le fonctionnement se mettant en place lorsqu'un individu se trouve dans une situation d'intégration d'informations. La Théorie Fonctionnelle de la Cognition se base donc sur des lois de Psychologie cognitive décrivant de façon précise le traitement et l'intégration de stimuli extérieurs. Les chercheurs pourront alors mettre en lumière quelles opérations d'algèbre cognitive seront mises en œuvre par le sujet pour traiter les informations et de ce fait porter un jugement sur la situation.

Selon Anderson, c'est grâce à des opérations de sommations, soustractions, moyennes, multiplications ou divisions que se fait l'intégration des divers stimuli. Il postule également que cette intégration se fait non pas de manière objective mais plutôt en fonction de la valeur

subjective que la personne va accorder à chaque information. Dès lors, ce ne sont plus les stimuli qui sont au centre des opérations d'algèbre cognitive mais bien cette valeur subjective, correspondant à la contrepartie psychologique associée à ces stimuli.

En mettant en avant l'importance des contre-valeurs psychologiques, Anderson privilégie la manière dont sont intégrés les stimuli et non leur mesure objective. L'activité de jugement des individus peut donc être qualifiée de fonctionnelle. A partir de cela, et de la théorie de l'Intégration de l'Information, va naître une méthodologie spécifique : la Théorie Fonctionnelle de la Cognition (Anderson, 1996).

Grâce à cette méthode et à l'algèbre cognitive, on va s'éloigner de la « détermination multiple » pour se concentrer sur le phénomène d'intégration, c'est-à-dire sur les règles par lesquelles les divers déterminants du jugement sont intégrés pour former une réponse unique. La mise en évidence de ces règles algébriques requière deux conditions expérimentales : le matériel proposé doit contenir toutes les combinaisons possibles de stimuli, et l'échelle de réponse doit être linéaire (continue et non numériquement graduée, pour que les participants ne puissent mémoriser leurs réponses).

Dans nos études, les divers stimuli à intégrer correspondent aux modalités de nos différents facteurs (Etude 1, jugement d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, notamment de Palier III : décision du médecin en termes de prescription d'antalgique, facteur à sept modalités - « palier I-palier I », « palier I-palier II », « palier I-morphine » , « palier II-palier II », « palier II-morphine », « palier II-méthadone », « palier II-palier III » - ; niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur, facteur à deux modalités - « 7 », « 4 » - ; demande de la personne à être soulagée de sa douleur, facteur à deux modalités - « demande », « pas de demande » - ; concertation du médecin avec l'équipe de soins, facteur à deux modalités - « oui », « non » - / Etude 2, jugement d'acceptabilité de la sédation : concertation du médecin avec l'équipe de soins, facteur à deux modalités - « oui », « non » - ; espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale, facteur à deux modalités - « 2 jours », « 1 semaine » - ; type de sédation, facteur à trois modalités - « temporaire », « pas de sédation », « continue » - ; demande la personne, facteur à quatre modalités - « demande », « est contre », « pas de demande », « demande et appui de la famille »-) . La Théorie Fonctionnelle de la Cognition permettra alors de rendre compte de façon quantitative des liens existants entre les stimuli et les réponses des participants (jugement d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III, ou de la sédation). Cette théorie

s'appuie sur la création des plans expérimentaux complets, comportant des facteurs intra-sujets (caractéristiques des scénarios composant le protocole), et des facteurs inter-sujets (qui ne sont autres que les caractéristiques personnelles des participants).

Diagramme de l'intégration de l'information

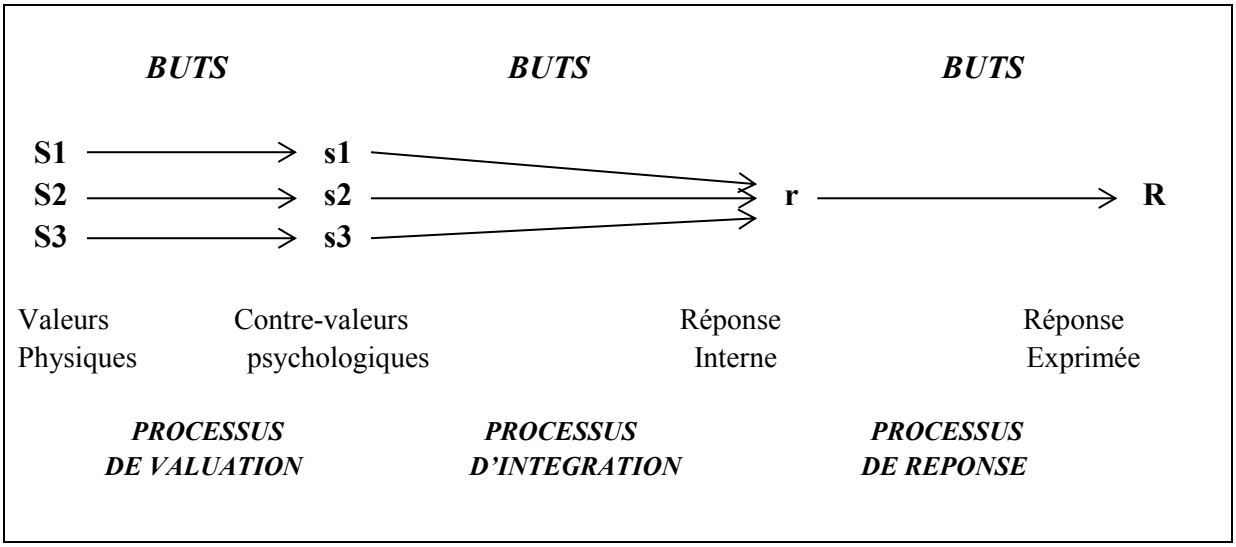

Figure 2 : Diagramme de l'intégration de l'information

Selon Anderson (1996), la réponse unique donnée par les participants (ici, jugement d'acceptabilité) va résulter de trois opérations successives par lesquelles va passer le champ de stimuli externes (dans nos études, les modalités des facteurs).

En nous référant à cette figure, nous voyons que les différentes valeurs physiques (S1, S2 et S3) se soumettent à une première opération, appelée processus de valuation, qui les transforme en contre-valeurs psychologiques (s1, s2 et s3). Lors de ce processus, les stimuli extérieurs vont se voir attribuer une valeur subjective. En d'autres termes, un sens psychologique, traduisible en valeurs d'échelles, va leur être imputé, créant de ce fait les contre-valeurs psychologiques. Ces dernières subissent à leur tour le processus d'intégration, opération permettant la création par le sujet d'une réponse implicite interne (r), et ce en assemblant les informations et en attribuant des poids aux différentes valeurs d'échelles. Enfin le processus de réponse permettra au sujet de changer sa réponse interne (r) en une réponse exprimée (R). Celle-ci sera alors observable par le biais d'une fonction motrice, d'une action. Ici, cela se traduit par le fait d'apposer une croix sur l'échelle d'acceptabilité présentée à la fin de chacun des scénarios.

Intéressons-nous maintenant à chacun de ces processus, en détail, afin de mieux les comprendre.

Processus de valuation

La valuation est le processus par lequel un sujet va attribuer une valeur subjective aux stimuli externes Si. Le sujet accorde une contre-valeur psychologique si à ces stimuli, autrement dit une représentation, construite à partir des informations tirées de la situation, des caractéristiques des stimuli et des cognitions, des buts et expériences du sujet, permettant de leur allouer une valeur subjective. Cette opération de valuation inscrit bien l'activité de jugement dans un contexte donné et atteste que cette activité est orientée vers un objectif ou un but.

Les buts que l'on retrouve en haut du diagramme peuvent être des objectifs propres aux sujets (buts personnels) ou déterminés comme dans le cadre de nos études : les participants vont devoir évaluer l'acceptabilité de l'administration ou non d'antalgiques ainsi que de la mise en place ou non d'une sédation.

Les différents scénarios présentent aux participants les stimuli externes, devant subir une opération de valuation : les sujets vont les changer en représentation, en leur attribuant à chacun une valeur propre en termes de « degré d'acceptabilité ».

Processus d'intégration

Lorsque le processus de valuation est terminé et donc lorsque les stimuli extérieurs Si sont transformés en contre-valeurs psychologiques si, l'opération d'intégration entre en jeu. Ces contre-valeurs sont alors assemblées, transformées et combinées pour formuler une réponse interne r.

Le sujet utilise des opérations cognitives pour rendre possible ce processus d'intégration. Anderson nomme « algèbres cognitives » les différentes règles impliquées dans l'intégration, les divers processus psycho-cognitifs, permettant au sujet d'ordonner et d'intégrer les représentations si, pour s'orienter vers une réponse implicite r.

Cette réponse globale et implicite r est donc formulée grâce à la pondération des représentations si des stimuli extérieurs Si, leur attribuant un poids Wi (non représenté sur le diagramme).

Dans nos études, grâce à l'attribution de valeurs subjectives, les facteurs présents dans les scénarios vont se voir attribuer un poids différent, ce qui concoure à la construction de la réponse interne : un jugement d'acceptabilité qui aura pris en compte une mesure unique, l'échelle de réponse présentée sous chaque scénario.

Processus de réponse

Lors de cette dernière étape de l'activité de jugement, la réponse implicite r est transformée en une réponse observable, explicite : la réponse exprimée R.

Cela va alors passer par une action, une activité motrice. Dans le cadre de nos études, c'est le report de manière physique, à l'aide d'un crayon, du jugement d'acceptabilité sur l'échelle de réponse.

Ces trois opérations : la valuation, l'intégration et la réponse, sont représentées par Anderson dans le diagramme de l'intégration de l'information comme étant indépendantes et successives. Cependant elles sont toutes trois gouvernées par les buts du sujet, que ceux-ci soient personnels ou assignés. De ce fait, les variables motivationnelles et la poursuite d'objectifs sont liées au digramme de l'intégration de l'information, et nécessaires à l'activité de jugement.

Ajoutons ici que l'activité de jugement est également soumise à l'état initial du sujet So (n'apparaissant pas sur le diagramme), c'est-à-dire sa disposition par rapport à la tâche qui lui est donnée. Dans le cadre de nos études, il s'agit d'une disposition du sujet à placer ses réponses de manière préférentielle sur certaines parties de l'échelle.

Pour mieux comprendre ce qui est en œuvre lors de l'intégration de l'information, mettons en scène les différents processus à l'aide d'un exemple, tiré de la vie quotidienne.

Imaginons une personne, Mme L qui, comme chaque jour, va devoir choisir sa tenue vestimentaire. Décortiquons alors cette situation grâce au diagramme de l'intégration de l'information. Partons du principe que Mme L est dans un état initial *plutôt agréable. Mme L est soumise à différents* stimuli externes *inhérents à la situation, qui peuvent être l'activité qu'elle a prévu ce jour, les conditions météorologiques et la possibilité de se changer en cours de journée. Suite au* processus de valuation*, Mme L aura intégré ces différents stimuli et les aura transformés en* contre-valeurs psychologiques*, pour se construire une représentation mentale de la situation : Mme L va s'approprier les informations externes comme l'activité de la journée, les conditions météorologiques et la possibilité de se changer en fonction de ses expériences antérieures.*

Intervient alors le processus d'intégration*, durant lequel Mme L va combiner l'adaptation de ses vêtements à l'activité prévue, leur adéquation aux conditions météorologiques et leur concordance avec le fait qu'elle pourra ou non se changer pour prendre sa décision. Mme L ayant attribué un poids à chacun des facteurs pris en considération, elle en conclut qu'elle va se tourner vers une tenue décontractée tenant chaud. A ce moment-là, la* réponse interne *est formulée.*

Avec le processus de réponse, Mme L va pouvoir faire émerger sa réponse exprimée *et transformer en action son choix. Cette réponse exprimée se devant de satisfaire le* but initial *de Mme L, qui était de choisir sa tenue pour la journée, cette dernière va pouvoir se diriger vers son armoire et en sortir les vêtements les plus appropriés à la situation.*

Cet exemple nous permet de mettre en avant l'existence d'entités qui ne sont pas explicitement exprimées. Ces entités sont considérées comme non observables.

Les « non-observables »

Il s'agit ici des processus de valuation, d'intégration et de réponse. Ce sont les entités les plus importantes du diagramme et pourtant, nous ne pouvons pas les observer directement.

Il en est de même pour les contre-valeurs psychologiques, non conscientes la plupart du temps.

La réponse interne, bien qu'elle puisse être consciente, reste également implicite puisque non exprimée, et peut différer de la réponse exprimée.

Cette dernière étant pourtant le résultat de l'ensemble des processus, on peut nommer cette différence « l'erreur relative à la mesure de réponse ».

Effectivement, nous ne pouvons mesurer que ce qui se rapporte à la réponse exprimée, alors même que les processus en jeu dans l'activité de jugement concernent la réponse interne. De ce fait pour éviter toute erreur relative à la mesure de réponse, nous devons nous référer aux règles régissant le processus de traitement cognitif de l'information et donc à « l'algèbre cognitive ».

Les opérations d'algèbre cognitive

Comme nous l'avons vu précédemment, tous les actes de la vie quotidienne, même les plus simples, sont régis par différents facteurs.

Reprenons notre exemple, quand Mme L. choisit sa tenue vestimentaire, son action est provoquée par le jugement qu'elle porte aux facteurs que sont « l'activité de la journée », « les conditions météorologiques » et « la possibilité de se changer ». C'est ce qui est appelé le phénomène de « détermination multiple ».

Grâce à l'algèbre cognitive, une nouvelle approche de ce phénomène, centrée sur les processus d'intégration, va être possible. Elle permet alors de mettre en lumière les règles selon lesquelles un individu va intégrer les différents déterminants de son jugement, les divers stimuli extérieurs pour transformer cette détermination multiple en une réponse unique.

Comme cela a été expliqué ci-dessus, c'est lors du processus d'intégration que des poids Wi sont attribués aux contre-valeurs psychologiques Si. Cela rend compte de l'importance donnée à chacune des informations présentées et se traduit par l'attribution d'une valeur d'échelle spécifique à chaque information. Ce sont ces valeurs d'échelle qui vont être combinées de manière différente en fonction du modèle d'intégration mis en œuvre.

Les différents modèles d'intégration

Alors que la majorité de l'activité de jugement est non observable, et de ce fait non mesurable, Anderson va développer un postulat selon lequel le jugement humain est fonction de règles algébriques, pouvant être mises à jour en se basant sur la mesure des valeurs subjectives. Cette mesure sera réalisée en fonction de la structure de la règle algébrique constituant la base des échelles de mesure. C'est ce qu'Anderson appelle la « mesure fonctionnelle » et qui permet de dégager des régularités mathématiques : les règles algébriques de jugement.

La méthode expérimentale est requise pour mettre en exergue ces règles, et deux conditions doivent alors être respectées :

- L'indépendance des facteurs doit être assurée. Il faut donc présenter aux participants des scénarios étant chacun une combinaison obtenue grâce à un croisement orthogonal de ces facteurs. Ils représentent les différentes dimensions de la situation, qui sont dans nos études : Etude 1, jugement d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, notamment de Palier III : décision du médecin en termes de prescription d'antalgique, niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur, demande de la personne à être soulagée de sa douleur, concertation du médecin avec l'équipe de soins / Etude 2, jugement d'acceptabilité de la sédation : concertation du médecin avec l'équipe de soins, espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale, type de sédation, demande la personne.

  Les modalités de ces facteurs (étant donc les différents degrés des dimensions de la situation) correspondent aux stimuli présentés aux participants (par exemple, concernant l'étude 1, la personne douloureuse peut demander à être soulagée de sa douleur, ou ne pas le demander. Concernant l'étude 2, le médecin peut décider de mettre en place une sédation temporaire, une sédation continue, ou de ne pas mettre en place de sédation).
- La linéarité de l'échelle de réponse doit être assurée. Les participants devront donc faire part de leur jugement pour chaque scénario en utilisant une échelle continue non numériquement graduée, avec une borne à chaque extrémité (dans nos études « pas du tout acceptable » et « tout à fait acceptable »). Au contraire, les échelles de type Lickert ne peuvent être utilisées car une valeur numérique est systématiquement associée à une borne, facilitant la mémorisation des réponses, alors qu'une échelle

continue pousse le répondant à réévaluer son jugement en fonction des stimuli proposés, et donc à chaque scénario proposé.

Les règles arithmétiques servant de base aux équations d'algèbre cognitive peuvent être présentées comme suit :

- Lorsque deux informations A et B sont présentées à un sujet, ce dernier les pondérera en leur accordant à chacune un poids W spécifique. Ces informations recevront donc les poids Wi et Wj et s'écriront Wai et Wbj.
- Des valeurs subjectives seront attribuées par le sujet aux informations A et B. L'information A recevra Si et s'écrira Sai et l'information B recevra Sj et s'écrira Sbj.
- Après avoir pris en considération le poids et les valeurs subjectives, le sujet formulera une réponse interne et implicite r, notée alors rij.

La règle de jugement utilisée par le répondant va dicter la manière dont il va intégrer ces informations. Cette règle peut être de type additif, multiplicatif ou conjonctif.

Les modèles additifs

Ces modèles mettent en lumière une intégration de l'information qui peut être soustractive, sommative ou de moyenne. Les répondants vont alors accorder des poids équivalents aux stimuli, puis les additionner, les retrancher, ou en faire la moyenne lors du processus d'intégration.

Les modèles additifs sont décrits par Muñoz Sastre et al. (2009) comme étant, à première vue, les plus élémentaires.

- Avec règle de sommation :

Lorsque le modèle additif avec règle de sommation entre en jeu dans l'intégration de l'information, le sujet après avoir pondéré les informations A et B (Wai et Wbj) et après avoir attribué une valeur subjective Si et Sj à chaque élément présenté (Sai et Sbj), va additionner ces valeurs pour émettre une réponse rij. De ce fait l'équation d'algèbre cognitive de sommation s'écrit comme ceci :

rij = WaiSai + WbjSbj

Supposons que l'on présente à des sujets une série de 16 scénarios décrivant une situation où une personne en fin de vie demande à son médecin de bénéficier d'un traitement relativement nouveau. Cette personne, un homme, est soutenue par sa famille qui insiste également auprès du médecin, ou n'a pas le soutien de sa famille, qui est d'avis contraire. Le traitement dont cet homme souhaite bénéficier a peu de chances d'avoir des effets positifs ou absolument aucune chance. Ce traitement est soit extrêmement coûteux soit pas très coûteux. Au niveau de la souffrance engendrée, le traitement est soit extrêmement pénible soit pas pénible. On demande aux sujets de délivrer un jugement concernant l'acceptabilité de la décision du médecin, qui refuse dans tous les scénarios d'appliquer le traitement, qu'il considère comme étant futile compte tenu de l'état de son patient, en utilisant une échelle d'acceptabilité continue allant de « pas du tout acceptable » à « tout à fait acceptable ». Après que les participants ont émis leur jugement d'acceptabilité, les données sont rentrées dans un tableau Excel, puis traitées par analyse de variance et enfin retracées sur un graphique tel que celui présenté en figure 2.

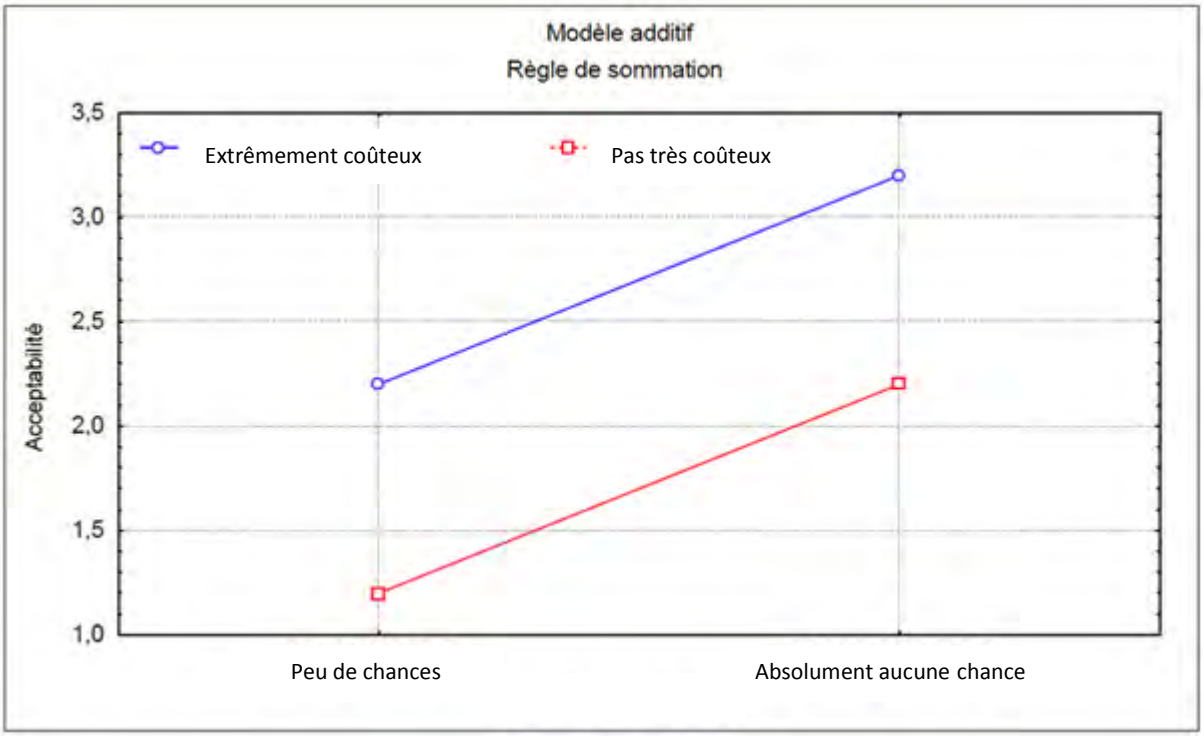

Figure 3 : illustration du modèle additif avec règle de sommation

L'axe vertical représente le jugement d'acceptabilité de la décision du médecin et l'axe horizontal représente les deux modalités du facteur Probabilité que le traitement ait des effets positifs : peu de chances / absolument aucune chance.

La courbe bleue représente un traitement extrêmement coûteux et la courbe rouge représente un traitement pas très coûteux.

Ce graphique présente donc deux courbes ascendantes et nettement séparées. Nous remarquons alors que moins le traitement a de chance d'avoir des effets positifs, plus la décision du médecin de ne pas l'administrer sera acceptable et plus le traitement sera coûteux, plus le jugement d'acceptabilité sera favorable à la non administration du traitement.

Les deux facteurs ont été pris en compte pour juger de l'acceptabilité de la non application d'un traitement considéré comme futile par le médecin et les participants ont additionné les poids qu'ils ont attribué à ces facteurs. Ils ont donc utilisé une règle de sommation : à chaque niveau supplémentaire de la variable Probabilité, la réponse est adaptée en ajoutant une unité, et cela vaut également pour la variable Coût. Le parallélisme entre les courbes est de ce fait parfait, avec un écart identique entre chaque ligne et une même coefficient pour chaque pente. La réponse se créé peu à peu, en ajoutant la même unité à chaque changement de degré pour les deux modalités.

- Avec règle de soustraction :

Lorsque le modèle additif avec règle de soustraction entre en jeu dans l'intégration de l'information, le sujet après avoir pondéré les informations A et B (Wai et Wbj) et après avoir attribué une valeur subjective Si et Sj à chaque élément présenté (Sai et Sbj), va soustraire ces valeurs pour émettre une réponse rij. De ce fait, l'équation d'algèbre cognitive de soustraction s'écrit comme ceci :
rij = WaiSai – WbjSbj

Sur un graphique, les courbes présentes seront parallèles comme avec une règle de sommation mais seront descendantes et non ascendantes.

- Avec règle de moyenne :

Lorsque le modèle additif avec règle de moyenne entre en jeu dans l'intégration de l'information, le sujet après avoir pondéré les informations A et B (Wai et Wbj) et après avoir attribué une valeur subjective Si et Sj à chaque élément présenté (Sai et Sbj), va diviser la

somme de ces valeurs par la somme des poids accordés aux informations A et B pour émettre une réponse rij. De ce fait, l'équation d'algèbre cognitive de moyenne s'écrit comme ceci :
rij = (WaiSai + WbjSbj) / (Wai + Wbj)
Dans cette règle, les poids accordés aux stimuli peuvent être égaux (on parle de moyenne équipondérée), ou différents (on parle de moyenne non équipondérée). Sur un graphique, et avec une règle de moyenne équipondérée, les courbes vont s'entrecroiser. Avec une règle de moyenne non équipondérée, ces courbes seront non parallèles, le fait d'avoir accordé des poids différents aux stimuli se matérialisant par des pentes non constantes.

Les modèles multiplicatifs

Les règles mises en évidence ici seront multiplicatives ou de division. Le sujet donnera alors des poids différents aux stimuli, puis les multipliera ou les divisera lors du processus d'intégration.

- Avec une règle multiplicative :

Lorsque le modèle multiplicatif avec règle multiplicative entre en jeu dans l'intégration de l'information, le sujet, après avoir pondéré les informations A et B (Wai et Wbj) et après avoir attribué une valeur subjective Si et Sj à chaque élément présenté (Sai et Sbj), va multiplier ces valeurs pour émettre une réponse rij. De ce fait, l'équation d'algèbre cognitive de multiplication s'écrit comme ceci :
rij = W(Sai X Sbj)

Reprenons notre exemple précédemment exposé : supposons que l'on présente à des sujets une série de 16 scénarios décrivant une situation où une personne en fin de vie demande à son médecin de bénéficier d'un traitement relativement nouveau. Cette personne, un homme, est soutenue par sa famille qui insiste également auprès du médecin, ou n'a pas le soutien de sa famille, qui est d'avis contraire. Le traitement dont cet homme souhaite bénéficier a peu de chances d'avoir des effets positifs ou absolument aucune chance. Ce traitement est soit extrêmement coûteux soit pas très coûteux. Au niveau de la souffrance engendrée, le traitement est soit extrêmement pénible soit pas pénible. On demande aux sujets de délivrer un jugement concernant l'acceptabilité de la décision du médecin, qui refuse dans tous les scénarios d'appliquer le traitement, qu'il considère comme étant futile compte tenu de l'état

de son patient, en utilisant une échelle d'acceptabilité continue allant de « pas du tout acceptable » à « tout à fait acceptable ». Après que les participants ont émis leur jugement d'acceptabilité, les données sont rentrées dans un tableau Excel, puis traitées par analyse de variance et enfin retracées sur un graphique tel que celui présenté en figure 3.

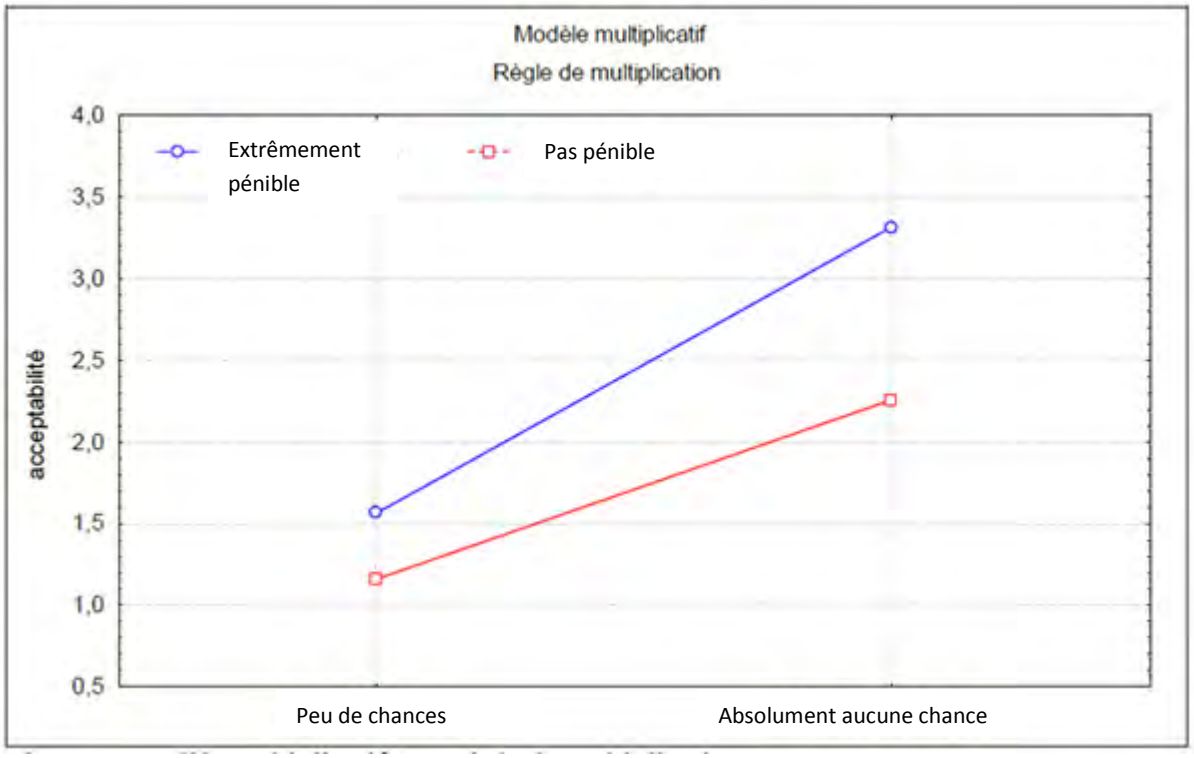

Figure 4 : illustration du modèle multiplicatif avec règle de multiplication

L'axe vertical représente le jugement d'acceptabilité de la décision du médecin et l'axe horizontal représente les deux modalités du facteur Probabilité que le traitement ait des effets positifs : peu de chances / absolument aucune chance.

La courbe bleue représente un traitement extrêmement pénible et la courbe rouge représente un traitement pas pénible.

Ce graphique présente donc deux courbes ascendantes et séparées par un écart plus important lorsque le traitement n'a absolument aucune chance d'avoir des effets positifs, ce qui forme un éventail ouvert sur la droite. Les deux facteurs ont été pris en compte par les participants pour juger de l'acceptabilité de la non application d'un traitement considéré comme futile par le médecin, et les poids attribués à ces facteurs par les répondants ont été multipliés : l'acceptabilité de la application d'un traitement considéré comme futile par le médecin est plus grande si le traitement est extrêmement pénible et n'a absolument aucune chance d'avoir des effets positifs.

La règle utilisée est bien une règle de multiplication : on observe un écart croissant entre chaque ligne et le coefficient pour chaque pente est différent.

- Avec une règle de division :

Lorsque le modèle multiplicatif avec règle de division entre en jeu dans l'intégration de l'information, le sujet après avoir pondéré les informations A et B (Wai et Wbj) et après avoir attribué une valeur subjective Si et Sj à chaque élément présenté (Sai et Sbj), va diviser ces valeurs pour émettre une réponse rij. De ce fait, l'équation d'algèbre cognitive de division s'écrit comme ceci :
rij = W(Sai / Sbj)

Nous pourrons observer sur le graphique des courbes descendantes formant un éventail sur la droite.

Le modèle conjonctif

Ici le sujet va donner un poids bien plus important à l'un des stimuli qu'il va associer. Ce stimulus aura alors plus d'influence que l'autre dans le jugement lors du processus d'intégration. Sur un graphique, cela se repèrera par le fait que les courbes forment un éventail ouvert sur la gauche et se rejoignent en un point de conjonction à droite.
Gardons toujours le même exemple.

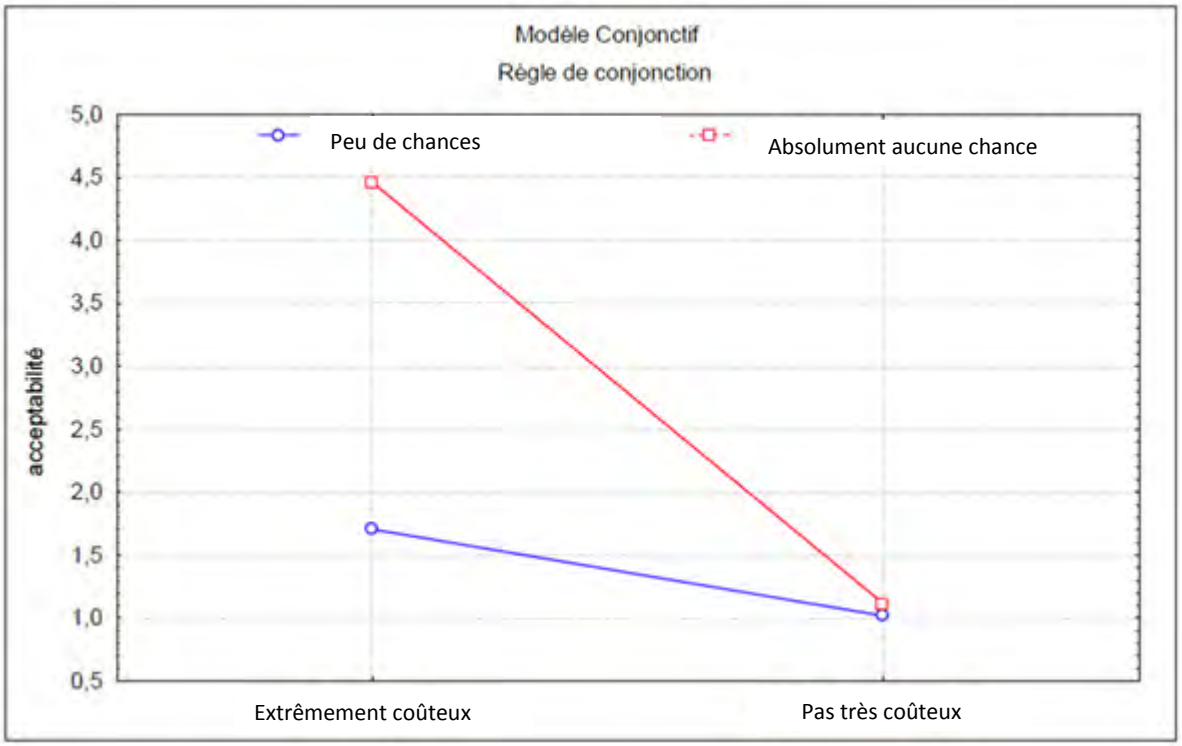

Figure 5 : illustration du modèle conjonctif avec règle conjonctive

L'axe vertical représente le jugement d'acceptabilité de la décision du médecin et l'axe horizontal représente les deux modalités du facteur Coût du traitement : extrêmement coûteux / pas très coûteux.

La courbe bleue représente un traitement qui a des chances d'avoir des effets positifs et la courbe rouge un traitement qui n'a absolument aucune chance d'avoir des effets positifs.

Ce graphique présente donc deux courbes descendantes avec un écart plus important lorsque le traitement est extrêmement coûteux. Ces deux courbes forment un éventail ouvert sur la gauche avec un point de conjonction à droite. Cela traduit le fait que les participants ont pris en compte les deux facteurs pour juger de l'acceptabilité de la non application d'un traitement considéré comme futile par le médecin, en donnant un poids plus important au fait que le traitement soit coûteux ou non. La règle utilisée est bien une règle de conjonction : l'écart entre les lignes est décroissant et le coefficient pour chaque pente est différent.

Si à l'inverse nous observons un éventail ouvert vers sur la droite avec un point de conjonction à gauche, il s'agira d'un modèle conjonctif avec règle disjonctive.

Nous avons donc fait état ci-dessus des différents modèles pouvant être utilisés par les répondants pour intégrer les informations et la manière dont ces modèles peuvent se retranscrire sur des graphiques. Grâce à ces derniers, on peut donc mesurer les valeurs subjectives attribuées par les répondants aux stimuli et déterminer quelles règles ils utilisent lors du processus d'intégration de l'information.

Cette méthode présente un intérêt tout particulier dans les recherches portant sur des enjeux éthiques comme par exemple le suicide médicalement assisté ou l'euthanasie.

Exemples d'études utilisant la Théorie Fonctionnelle de la Cognition

L'étude de Kamble, Sorum et Mullet (2012).

Le but de cette étude est de mettre en évidence selon quels facteurs le suicide médicalement assisté va être jugé acceptable.

Méthode : les participants ont dû juger du niveau d'acceptabilité de la mise en place d'un suicide médicalement assisté, en fonction du cas concret décrit dans chacun des 36 scénarios présentés. Ces scénarios étaient le résultat de la combinaison des facteurs suivants : âge du patient (35 / 60 / 85 ans), niveau de curabilité de la maladie (complètement incurable, extrêmement difficile à guérir), type de souffrance (douleur physique extrême / dépendance totale) et la mesure dans laquelle le patient demande à bénéficier d'une procédure de fin de vie, que ce soit un suicide médicalement assisté ou une euthanasie (pas de demande / une sorte de demande / demande formelle répétée).
Participants : l'échantillon est composé de 293 étudiants universitaires indiens, de l'Université Karnatak. Cet échantillon comprend 182 femmes et 111 hommes.
Résultats : trois clusters de participants ont pu être différenciés, en fonction de leur jugement d'acceptabilité. Pour le premier cluster, composé d'environ 29% de la population, le suicide médicalement assisté est globalement inacceptable. Il est jugé plus acceptable lorsque le patient est âgé ou qu'il demande à bénéficier d'une procédure de fin de vie, suicide médicalement assisté ou euthanasie. Le second cluster, composé d'environ 29% de la population également, juge le suicide médicalement assisté globalement acceptable. Il est jugé moins acceptable lorsque le patient est jeune ou qu'il ne demande pas à bénéficier d'une procédure de fin de vie. Le troisième et dernier cluster est donc composé du restant de la population, soit environ 42%. Ici, le suicide médicalement assisté sera jugé comme étant

clairement inacceptable si le patient est jeune, et clairement acceptable si le patient est vieux, plus encore s'il demande à bénéficier d'une procédure de fin de vie. L'âge du patient est ici le déterminant principal de l'acceptabilité du suicide médicalement assisté.

L'étude de Teisseyre, Vanraet, Sorum et Mullet (2010).

Le but de cette étude est de mettre en évidence les facteurs selon lesquels l'euthanasie de nouveau-nés ayant un sérieux problème de santé va être jugée acceptable.
Méthode : les participants ont dû juger du niveau d'acceptabilité de la mise en œuvre d'une euthanasie pour un nouveau-né ayant un sérieux problème de santé en fonction du cas concret décrit dans chacun des 54 scénarios présentés. Ces scénarios étaient le résultat de la combinaison des facteurs suivants : nombre de mois de gestation au moment de l'accouchement (6 / 7 / 9), problème de santé du nouveau-né (une partie de la population s'est vue présenter des scénarios exposant le cas de nouveau-nés ayant subi une asphyxie périnatale, avec trois niveaux de conséquences : conséquences sérieuses, l'enfant aura de sérieux problèmes d'apprentissage et des difficultés motrices / conséquences très sérieuses, l'enfant aura un développement mental n'excédant pas celui d'un enfant de trois ans, incluant donc des problèmes d'autonomie / conséquences catastrophiques, l'enfant restera dans un état végétatif à vie. La seconde partie de la population s'est vue présenter des scénarios exposant le cas de nouveau-nés ayant une anomalie génétique, avec également trois modalités : trisomie 21, sans anomalie physique majeure, l'enfant pourra être heureux et avoir une qualité de vie satisfaisante malgré son retard mental / trisomie 21, avec de sérieuses anomalies morphologiques, notamment cardiaques, entraînant des répercussions sérieuses sur sa vie future, car il devra subir plusieurs interventions chirurgicales lourdes. Ces dernières s'ajouteront au retard développemental et au retard mental prononcé / trisomie 13, qui aura des répercussions catastrophiques sur sa future qualité de vie. En plus des anomalies morphologiques extrêmement sérieuses, notamment neurologiques, l'enfant aura un retard développemental très important. Cette anomalie génétique implique le décès de l'enfant à court terme), la position des parents quant au fait de prolonger les soins (ne savent pas / sont informés de l'état de santé de leur enfant et sont favorables au fait que les soins soient prolongés / sont informés de l'état de santé de leur enfant et ne sont pas favorables au fait que les soins soient prolongés), la façon dont la décision est prise (par le médecin de manière individuelle / après concertation avec l'équipe de soins). La décision prise est toujours la même : le médecin procède à une injection létale sur le nouveau-né.

Participants : l'échantillon est composé de 527 personnes, 290 soignants (médecins, infirmier-e-s, aide-soignant-e-s) et 237 « tout-venant ». 311 personnes ont émis leur jugement à l'aide des scénarios exposant le cas de nouveau-nés ayant subi une asphyxie périnatale et 216 personnes ont émis leur jugement à l'aide des scénarios exposant les cas de nouveau-nés ayant une anomalie génétique.
Résultats : d'un point de vue général, les « tout-venant » sont significativement plus favorables à l'euthanasie que les infirmier-e-s ou les médecins. Cinq clusters de participants ont pu être différenciés, en fonction de leur jugement d'acceptabilité.
Il y a plus de médecins que d'infirmier-e-s ou de « tout-venant » qui jugent que l'euthanasie n'est jamais, sous n'importe quelles conditions, acceptable. La plupart, cependant, la jugeait plus acceptable lorsque les facteurs combinés la favorisaient, tout particulièrement lorsque les parents désiraient arrêter les soins. Il ressort également que plus de médecins et d'infirmier-e-s que de « tout-venant » utilisent une règle conjonctive complexe plutôt qu'une simple règle additive pour intégrer l'information.

L'étude de Kpanake, Dassa, Sorum et Mullet (2014).

Le but de cette recherche est d'étudier le jugement d'acceptabilité du suicide médicalement assisté, émis par des « tout-venant » et des professionnels de santé togolais.
Méthode : de février à juin 2012, 312 « tout-venant » et 198 professionnels de santé (75 médecins, 60 infirmier(e)s et 63 conseillers en santé), au Togo, ont jugé de l'acceptabilité du suicide médicalement assisté à l'aide de 36 scénarios, résultant de la combinaison de quatre facteurs : l'âge du patient, le niveau de curabilité de la maladie, le type de souffrance, la demande de suicide médicalement assisté de la part du patient. Dans tous les scénarios, les patients étaient des femmes, et recevaient les meilleurs soins possibles. Les données recueillies ont subi une analyse de variance et une analyse en clusters.
Résultats : la plupart des « tout-venant » (59%) n'est pas systématiquement opposée au suicide médicalement assisté, contrairement à la majorité des professionnels de santé (80%), qui y est systématiquement opposée. Les facteurs ayant le plus de poids dans le jugement des participants n'étant systématiquement opposés au suicide médicalement assisté étaient l'âge avancé de la personne, et le caractère incurable de la maladie. Le suicide médicalement assisté est jugé comme étant d'autant plus acceptable lorsque le patient demande à ce que sa vie prenne fin (bien que cela ait poids moins important que dans certaines études menées au sein

de pays Occidentaux), et lorsque la souffrance se caractérise par un état de dépendance totale plutôt que par une douleur physique extrême.
Conclusions : les résultats suggèrent que les « tout-venant » togolais ne sont pas clairement pour ou contre le suicide médicalement assisté, mais émettent leur jugement d'acceptabilité en fonction de circonstances bien définies.

Les trois études présentées ci-dessus ont valeur d'exemple, et ne représentent qu'une infime partie des recherches menées en Psychologie de la santé, et utilisant la Théorie Fonctionnelle de la Cognition de N. Anderson (1981, 1996). Peuvent être également citées les études de Ahmed, Sorum et Mullet, 2010 ; de Kamble, Ahmed, Sorum et al., 2014 ; de Teisseyre, Mullet et Sorum (2005); de Teysseire, Duarte Dos Reis, Sorum et al., 2009.

Nous allons dès à présent nous pencher sur la partie empirique de ce travail de thèse, et allons présenter les deux études que nous avons mené, concernant le jugement d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie, et concernant le jugement d'acceptabilité de la mise en place d'une sédation, dans des situations de fin de vie. Ces dernières utilisent, elles aussi, le protocole issu de la Théorie Fonctionnelle de la Cognition.

ETUDE 1 : LE JUGEMENT D'ACCEPTABILITE DE L'UTILISATION DES ANTALGIQUES, NOTAMMENT DE PALIER III, DANS DES SITUATIONS DE FIN DE VIE

Problématique

Notre première étude a pour but d'explorer les conditions d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, et notamment de palier III, dans des situations de fin de vie. Nous nous proposons donc d'étudier les conditions qui vont faire qu'une situation où une personne douloureuse en fin de vie se verra administrer des antalgiques, notamment de palier III, sera considérée comme tout à fait acceptable ou tout à fait inacceptable.

A travers l'examen de la littérature, nous avons pu constater que les antalgiques, notamment de palier III, c'est-à-dire les opioïdes forts, souffraient encore de certains préjugés, pouvant entraver leur prescription et utilisation (Lamau, 1994 ; Mas, 2004 ; Chauffour-Ader et Daydé-Lamarre, 2008 ; Rostaing-Rigatierri et Bonnet, 2009).

Cependant, nous avons également constaté qu'il existe depuis 1986 une échelle offrant aux médecins un cadre les aidant à élaborer leur plan thérapeutique en matière de prise en charge de la douleur : l'échelle analgésique de l'OMS (révisée en 1997).
En se basant sur cette échelle analgésique, l'EAPC a publié un guide pour l'usage de la morphine contre les douleurs cancéreuses, puis a révisé ce guide en y incluant des alternatives à la morphine.

De nombreux auteurs ont mené des recherches visant à évaluer la manière dont sont traitées les douleur cancéreuses, en France ou ailleurs (Larue, Colleau, Brasseur et Cleeland, 1995 ; Zenz, Zenz, Tryba et Strumpf, 1995) ; des recherches visant à comprendre grâce à quels facteurs sera prescrite de la morphine, en phase terminale de cancer (Ben Diane, Peretti-Watel, Galinier, Favre, Obadia et le Comité de pilotage Soins Palliatifs PACA, 2005) ou à comprendre la position de médecins généralistes français face à la prescription d'opioïdes en phase terminale de cancer (Mas, Albaret, Sorum et Mullet, 2010) ; et enfin des recherches visant à évaluer la consommation d'opioïdes au sein de pays européens, via les tendances de vente de ces antalgiques (De Conno, Ripamonti et Brunelli, 2005).

Alors que l'étude de Mas, Albaret, Sorum et Mullet (2010) a permis de mesurer l'interaction de différents facteurs intervenant dans le jugement d'acceptabilité de l'utilisation des opioïdes, les facteurs pris en compte sont, pour certains, différents de ceux que nous avons choisi de mettre en avant dans notre étude.

De plus, les attitudes à l'encontre de l'acceptabilité de l'utilisation d'opioïdes, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie, n'ont jamais été étudiées parmi la population dite « tout-venant ».
Dans le contexte actuel, où la prise en charge de la douleur fait l'objet d'une attention toute particulière (mise en place par exemple de différents plans douleur), mais où les préjugés face aux opioïdes forts semblent persister, il paraît pertinent de s'intéresser à ce que pense le grand public.

Objectifs, hypothèses et questions de recherche

Cette recherche a pour but d'étudier le degré d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie, parmi la population dite « tout-venant » et les professionnels de santé en France, en Suisse et en Belgique.

Le premier objectif de cette recherche, s'inscrivant dans le domaine de la Psychologie Cognitive, appliquée à la Psychopathologie Clinique et à la Psychologie Clinique de la Santé, est d'étudier les jugements d'acceptabilité de l'utilisation des antalgique, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie par des hommes et des femmes de tous âges, professionnels de la santé ou non (« tout-venant »).
Ainsi, nous nous proposons d'étudier les facteurs qui, dans différents scénarios où une personne en fin de vie ressent une majoration de sa douleur physique, vont faire que le recours à des antalgiques, et notamment à des paliers III, pour soulager cette personne, sera perçu comme inacceptable, peu acceptable, ou totalement acceptable.

Les 52 scénarios qui doivent être jugés par chacun des participants sont le résultat de la combinaison de quatre variables :

- La décision du médecin en termes de prescription d'antalgique : palier I-palier I/palier I-palier II/palier I-morphine/palier II-palier II/palier II-morphine/palier II-méthadone/palier II-palier III

- Le niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur : 7/4
- La demande de la personne à être soulagée de sa douleur : demande/pas de demande
- La concertation du médecin avec l'équipe de soins : oui/non

Nous utiliserons donc ces différentes variables en les intégrant à un plan expérimental orthogonal afin de proposer toutes les combinaisons possibles de leurs différentes modalités.

L'acceptabilité de l'utilisation d'antalgiques, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie, devrait être déterminée par ces différents facteurs, en fonction de l'ordre d'importance que les participants vont leur attribuer.

D'après les travaux d'Anderson concernant l'algèbre cognitive, nous pouvons présumer que l'intégration de l'information se fera en suivant un des modèles d'algèbre cognitive. Nous voulons donc observer les règles d'algèbre cognitive utilisées par les participants et nous rendre compte si elles diffèrent en fonction des caractéristiques personnelles des participants (âge, sexe, croyance religieuse ou non, pratique religieuse ou non, orientation politique, connaissance personnelle ou professionnelle d'une situation semblable à celles décrites dans les scénarios, nationalité), mais aussi selon s'ils appartiennent aux professionnels de santé, ou aux « tout-venant ».

Les études scientifiques parues dans la littérature ne nous permettant pas d'émettre nos hypothèses en nous basant dessus, nous nous proposons de les présenter, ainsi que nos questions de recherche, comme suit :

- Les participants vont-ils tenir compte des quatre facteurs : « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique : palier I-palier I/palier I-palier II/palier I-morphine/palier II-palier II/palier II-morphine/palier II-méthadone/palier II-palier III », « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur : 7/4 », « demande de la personne à être soulagée de sa douleur : demande/pas de demande », « concertation du médecin avec l'équipe de soins : oui/non », pour émettre leur jugement d'acceptabilité quant à l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie ? Au vu des éléments fournis par les différentes études et les recommandations de bonne pratique, nous pouvons supposer un effet de ces facteurs, qui se verront probablement attribuer un poids différent.

- Les soins palliatifs s'attachent à soulager les symptômes désagréables en fin de vie, et notamment la douleur. Par ailleurs, les recommandations de l'OMS accompagnant l'échelle analgésique, préconisent une augmentation progressive, par palier, des antalgiques en fonction de la douleur persistant avec les antalgiques en place. Au-delà de ça, il semble que certains préjugés persistent encore de nos jours envers les opioïdes forts. Quel sera alors l'effet du facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique » sur le jugement d'acceptabilité des participants ? Le fait de mettre en avant deux antalgiques de palier III différents (morphine et méthadone), puis le terme générique lui-même (« antalgique de palier III ») va-t-il faire émerger un effet de vocabulaire ?
- Les recommandations de l'OMS mettent en avant le fait que le traitement de la douleur doit se faire en fonction du degré de douleur exprimé par le patient, et non pas en fonction de la perception de la douleur qu'à l'équipe de soins, d'où l'importance d'une bonne évaluation. De plus, ces recommandations rappellent qu'il n'est pas illicite de commencer directement par un antalgique de palier II ou III, en cas de douleur intense. De même, les recommandations de l'EAPC propose que la morphine soit l'opioïde à choisir en première intention pour traiter la douleur cancéreuse modérée à sévère. Le facteur « niveau de douleur » se verra-t-il alors conférer une importance dans le processus de construction du jugement d'acceptabilité ?
- De la même manière que le traitement de la douleur doit se faire en fonction du degré exprimé par le patient, il semblerait que la plainte du patient et donc la demande à être soulagé doivent être entendues et prises en considération par l'équipe de soins. Quel va alors être l'impact du facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur », sur le jugement d'acceptabilité des participants ?
- Les soins palliatifs prônent une prise en charge pluridisciplinaire du patient, grâce à laquelle ce patient pourra voir pris en considération ses symptômes physiques mais également ses problématiques sociales, psychologiques et spirituelles, pouvant être largement imbriqués. Les soins palliatifs rappellent alors l'importance du travail en équipe, dans la prise en charge des patients en fin de vie. Au regard de cela, nous nous demandons dans

quelle mesure le facteur «concertation du médecin avec l'équipe de soins » va avoir un impact sur le jugement d'acceptabilité de nos participants ?

- Nous pourrons séparer les participants en différents groupes, en prenant en considération leur patron de réponse concernant le jugement d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie.

- Chaque groupe adoptera un patron de réponse qui lui sera propre, en donnant un poids plus ou moins important à chacun des quatre facteurs : « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique : palier I-palier I/palier I-palier II/palier I-morphine/palier II-palier II/palier II-morphine/palier II-méthadone/palier II-palier III », « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur : 7/4 », « demande de la personne à être soulagée de sa douleur : demande/pas de demande », « concertation du médecin avec l'équipe de soins : oui/non »

- Les différents groupes de participants se définiront en fonction de leurs caractéristiques individuelles telles que le sexe, l'âge, la croyance religieuse, la pratique religieuse, l'orientation politique, le fait d'être un professionnel de santé ou non, la connaissance personnelle ou professionnelle d'une situation similaire à celles décrites dans les scénarios, la nationalité.

Méthode

Participants

Les personnes ayant participé à l'étude sont des volontaires, non rémunérés et recrutées individuellement. Les passations ont, elles aussi, été individuelles, ou réalisées en petit groupe (quatre personnes maximum), dans une pièce suffisamment grande pour que chacun ait son propre espace et ne soit pas influencé par un autre participant.

En ce qui concerne la population dite « tout-venant », en France, nous sommes allés à la rencontre de différentes personnes, que ce soit dans des bibliothèques ou médiathèques, sur le lieu de loisir de ces personnes ou sur leur lieu de travail, et ce à Toulouse et sa périphérie, ainsi qu'à Paris et sa périphérie.

Lors de cette approche l'étude était expliquée et l'accord de la personne pour sa participation recueilli. Un rendez-vous était également fixé pour réaliser la passation. Il est également arrivé que la passation soit réalisée dans le même temps que la présentation de l'étude, lorsque la disponibilité du participant le permettait.

Concernant les populations « tout-venant » en Suisse et en Belgique, un premier contact téléphonique ou par e-mail a été réalisé afin d'expliquer l'étude aux participants potentiels. Un lieu et une date de rencontre pour la passation ont été fixés, si l'accord de la personne pour cette dernière était recueilli.

En ce qui concerne les professionnels de santé, ils ont majoritairement été recrutés sur leur lieux de travail : divers EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), MAS (Maison d'Accueil Spécialisé), cabinet de médecine libérale ou cabinet libéral de soins infirmiers en France ; un Home médicalisé (équivalent d'un EHPAD) en Suisse ; un service de soins palliatifs et un service de soins supportifs en Belgique. L'accord des chefs de service a été demandé chaque fois que cela s'est avéré nécessaire. Là encore un rendez-vous était fixé auprès des différents professionnels de santé acceptant de participer afin de procéder à la passation.

Notre population totale se compose alors de 192 participants, 80 professionnels de santé et 112 « tout-venant ».
Au sein de la population dite « tout-venant », nous comptons 64 femmes, soit 57.2% des participants. Elles sont âgées de 18 à 87 ans, avec un âge moyen de 40.5 ans (écart-type : 15.4). Nous comptons alors 48 hommes (42.8%), âgés de 18 à 76 ans, avec un âge moyen de 41 ans (écart-type : 15.6).
Au sein de cette même population, 87.5% des participants sont français, 11.6% sont suisses, et 0.9% sont belges.

Au sein de la population des professionnels de santé, nous retrouvons 45 infirmier(e)s et cadres de santé, soit 56.2% de la population. Nous comptons 33 femmes (73.3%), âgées de 23 à 62 ans avec un âge moyen de 41.5 ans (écart-type : 15.5), pour 12 hommes (26.7%), âgés de 29 à 58 ans avec un âge moyen de 42.1 ans (écart-type : 12.2).
Au sein des infirmier(e)s et cadres de santé, nous retrouvons 51.2% de français, 24.4% de suisses, et 24.4% de belges.

Nous retrouvons également dans la population des professionnels de santé 15 aide-soignant(e)s (AS), aide médico-psychologiques (AMP) et assistantes en soin et santé communautaire (ASSC), soit 18.7% de la population. Nous comptons 12 femmes (80%), âgées de 22 à 53 ans avec un âge moyen de 35.6 ans (écart-type : 12), pour 3 hommes (20%) âgés de 25 à 48 ans avec un âge moyen de 38.6 ans (écart-type : 12).
Ici, nous retrouvons 73.4% de français, 26.6% de suisses et 0% de belges. Nous noterons que 100% des aide-soignant(e)s et aide médico-psychologiques sont français, et que 100% des assistantes en soin et santé communautaire sont suisses, les métiers étant spécifiques au pays.
Au sein de cette population de professionnels de la santé, nous pouvons aussi compter 10 psychologues et 1 psychomotricienne, soit 13.7% de la population. Ce sont toutes des femmes, âgées de 24 à 48 ans avec un âge moyen de 30.3 ans (écart-type). Ici, nous retrouvons 100% de françaises, 0% de suisses, et 0% de belges.
Enfin, toujours dans la population de professionnels de la santé, nous retrouvons 9 médecins et pharmaciens, soit 11.2% de la population. Nous comptons 3 femmes (33.3%) âgées de 27 à 73 ans avec un âge moyen de 45.3 ans (écart-type : 24.3), pour 6 hommes (66.7%) âgés de 44 à 65 ans avec un âge moyen de 56.6 ans (écart-type : 9.7).
Nous retrouvons ici 77.8% de français, 22.2% de suisses, et 0% de belges.

La population dans son entier a également rempli une fiche de renseignements personnels. Cette fiche, expliquant de nouveau l'étude et le but de celle-ci, permettait de recueillir des informations concernant le sexe, l'âge, la profession, le niveau d'étude, la croyance et la pratique religieuse, l'orientation politique et enfin l'expérience professionnelle/personnelle ou non d'une situation similaire à celles décrites dans les scénarios.

Le détail des données personnelles récoltées est retranscrit dans le tableau ci-dessous. La population a été séparée entre professionnels de la santé et « tout-venant ». Nous différencierons également dans ce tableau les participants en fonction de leur nationalité, à savoir française, suisse ou belge.

		Tout-venant			Professionnels de la santé		
Genre		H	F	**[E]**	H	F	**[E]**
Nombre de		48	64	**112**	21	59	**80**
Âge	18-30	14	19	**33**	2	21	**23**
	31-40	10	16	**26**	3	12	**15**
	41-50	10	14	**24**	9	11	**20**
	51-60	8	10	**18**	4	12	**16**
	61-70	5	2	**7**	3	2	**5**
	71-80	1	1	**2**	0	1	**1**
	81-90	0	2	**2**	0	0	**0**
Niveau d'études	Avant baccalauréat	10	11	**21**	1	5	**6**
	Baccalauréat et plus	39	52	**91**	20	54	**74**
Croyance religieuse	Croyant	24	26	**50**	7	27	**34**
	Non croyant	24	38	**62**	14	30	**44**
	Non renseigné	0	0	**0**	0	2	**2**
Pratique religieuse	Pratiquant	5	8	**13**	2	8	**10**
	Non pratiquant	43	56	**99**	19	49	**68**
	Non renseigné	0	0	**0**	0	2	**2**
Orientation politique	Extrême gauche	1	2	**3**	0	0	**0**
	Gauche	12	24	**36**	10	22	**32**
	Centre	7	3	**10**	2	3	**5**
	Droite	7	5	**12**	6	5	**11**
	Extrême droite	2	1	**3**	0	1	**1**
	Non renseigné	19	29	**48**	3	28	**31**
Expérience d'une situation similaire	Oui	15	32	**47**	21	50	**71**
	Non	33	32	**65**	0	9	**9**
Nationalité	Français	43	55	**98**	14	38	**52**
	Suisse	4	9	**13**	4	13	**17**
	Belge	1	0	**1**	3	8	**11**

Tableau 3: Répartition de la population en fonction des données personnelles

Si nous nous intéressons de plus près à l'expérience professionnelle ou personnelle d'une situation similaire à celles décrites dans les différents scénarios, nous remarquons que 61.5% de la population affirme avoir effectivement vécu une situation semblable, contre 38.5% qui n'en aurait jamais rencontré.

Mais nous remarquons également que la répartition ne se fait pas de manière équivalente entre « tout-venant » et professionnels de la santé. En effet, 88.7% des professionnels de la santé ont connu une situation proche de celles décrites dans les scénarios, contre 42% de la population dite « tout-venant ».

Dans le tableau ci-après, nous nous intéresserons à la répartition des professionnels de la santé en fonction de leur expérience d'une situation similaire et de leur profession.

		Aide-soignant(e)s / Aide médico-psychologiques / Assistant(e)s en Soin et Santé Communautaire	Infirmier(e)s / Cadres de santé	Psychologues / Psychomotricienne	Médecins / Pharmacien (ne)s	**Total**
Expérience d'une situation similaire	Oui	13	42	8	8	**71** (88.7%)
	Non	2	3	3	1	**9** (11.3%)

Tableau 4: Répartition des professionnels de la santé en fonction de leur expérience d'une situation similaire à celles décrites dans les scénarios et de leur profession

Matériel

Le matériel se compose de 56 vignettes, exposant chacune un scénario, une question et une échelle de réponse en 11 points.
Les vignettes sont présentées au participant de manière aléatoire et l'ordre est différent pour chacun des participants.
Les scénarios présentés sont tous relatifs à une patiente, âgée de 80 à 85 ans, soignée à l'hôpital pour un cancer du pancréas en phase terminale.
Les participants doivent émettre un jugement en rapport avec la décision du médecin, à savoir si cette dernière leur paraît acceptable, sur une échelle continue non numériquement graduée allant de « pas du tout » à « tout à fait ».

Nous voyons ici que le matériel présenté rempli les conditions expérimentales que requière le protocole découlant de la Théorie Fonctionnelle de la Cognition : toutes les combinaisons de

stimuli sont présentées au participant, l'échelle de réponse est linéaire (continue et non numériquement graduée) afin que la mémorisation des réponses ne puisse se faire.

Dans cette présente étude, nous allons considérer deux types de Variables Indépendantes (VI) lors de l'émission d'un jugement d'acceptabilité concernant la décision du médecin en termes de prescription d'antidouleur :

- Les VIintra (Variables Indépendantes intra-sujets) qui ne sont autres que les différentes caractéristiques de la situation, décrites dans les scénarios (les facteurs) ;
- les VIinter (Variables Indépendantes inter-sujets) qui sont les caractéristiques propres des participants émettant leur jugement (les données personnelles recueillies).

Les scénarios sont construits sur un plan à quatre facteurs :

- La décision du médecin en termes de prescription d'antalgique (D), facteur à sept modalités : « palier I-palier I » (la personne douloureuse reçoit du Doliprane -paracétamol-, un antidouleur classique, à dose maximale, et le médecin décide de continuer avec le traitement antalgique en cour) ; « palier II-palier II » (la personne douloureuse reçoit du Doliprane -paracétamol-, un antidouleur classique, à dose maximale, et le médecin décide de lui prescrire du Co-doliprane -paracétamol/codéine-, un antalgique plus fort) ; « palier I-morphine » (la personne douloureuse reçoit du Doliprane -paracétamol-, un antidouleur classique, à dose maximale, et le médecin décide de lui prescrire de la morphine) ; « palier II-palier II » (la personne douloureuse reçoit du Co-doliprane -paracétamol/codéine-, un antidouleur relativement puissant, à dose maximale, et le médecin décide de continuer avec le traitement antalgique en cour) ; « palier II-morphine » (la personne douloureuse reçoit du Co-doliprane -paracétamol/codéine-, un antidouleur relativement puissant, à dose maximale, et le médecin décide de lui prescrire de la morphine) ; « palier II-méthadone » (la personne douloureuse reçoit du Co-doliprane -paracétamol/codéine-, un antidouleur relativement puissant, à dose maximale, et le médecin décide de lui prescrire de la méthadone) ; « palier II-palier III » (la personne douloureuse reçoit du Co-doliprane -paracétamol/codéine-, un antidouleur relativement puissant, à dose maximale, et le médecin décide de lui prescrire « un antalgique de palier III », sans que la nature de ce dernier ne soit précisée).
- Le niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur (P), facteur à deux modalités : « 7 » (la personne douloureuse situe son niveau de ressenti de la

douleur à 7, sur une échelle allant de 0 à 10) ; « 4 » (la personne douloureuse situe son niveau de ressenti de la douleur à 4, sur une échelle allant de 0 à 10).

- La demande de la personne à être soulagée de sa douleur (R), facteur à deux modalités : « demande » (la personne douloureuse demande clairement à être soulagée de sa douleur) ; « pas de demande » (il n'y a pas de demande clairement identifiable et identifiée de la part de la personne douloureuse. Cela se traduit par l'absence de phrase relative à la demande dans les scénarios).
- La concertation du médecin avec l'équipe de soins (C), facteur à deux modalités : « oui » (le médecin prend sa décision quant à la prescription d'antalgiques après avoir consulté son équipe) ; « non » (le médecin prend sa décision quant à la prescription d'antalgiques sans prendre le temps de consulter son équipe).

Il est important de préciser ici que les noms des médicaments utilisés ont été modifiés en fonction des pays dans lesquels les scénarios étaient présentés, afin que les participants puissent pleinement s'identifier à l'histoire qui leur était racontée. En effet, pour la Belgique, les médicaments utilisés étaient le Perdolan (paracétamol) et l'Algocod (paracétamol-codéine). Pour la Suisse, il s'agissait du Becetamol (paracétamol) et du CoBecetamol (paracétamol-codéine).

Notons également qu'il est présenté, dans les scénarios, trois cas de figure différents concernant le passage d'un antalgique de palier II, à un antalgique de palier III. En effet, nous avons choisi, lorsque la personne douloureuse reçoit déjà un antidouleur de palier II (le Co-Doliprane), de proposer des situations où il lui serait prescrit soit de la morphine, soit de la méthadone, soit un antalgique de palier III, sans préciser lequel (pouvant donc être de la morphine, de la méthadone ou autre). Grâce à cela, nous souhaitons nous rendre compte de l'existence d'un potentiel effet de vocabulaire sur l'émission du jugement d'acceptabilité relatif à la décision du médecin en termes de prescription d'antidouleur.

Les 56 vignettes ont donc été obtenues grâce au croisement orthogonal des quatre facteurs décrits ci-dessus.
Le plan expérimental de cette étude peut alors être représenté ainsi : D7*P2*R2*C2.

A valeur d'exemples, nous présentons ci-après deux des scénarios issus de notre matériel (ce dernier pouvant être retrouvé, dans son entier, en Annexe 4).

Madame Dubois a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.

Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.

Depuis hier, Madame Dubois dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un **score de 7**. Madame Dubois ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).

Elle **demande clairement** aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.

Le médecin qui la suit décide, **en accord avec son équipe**, de continuer avec le **traitement antidouleur actuel.**

Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Loiseau a 85 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.

Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.

Depuis hier, Madame Loiseau dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un **score de 7**. Madame Loiseau reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).

Le médecin qui la suit décide, **sans consulter son équipe**, de lui prescrire de la **morphine**.

Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Procédure

Dépendamment du participant, les scénarios ont été renseignés dans une salle vide de l'Université, dans différentes médiathèques et bibliothèques, à domicile du répondant ou à mon propre domicile. Le participant a été informé de ce que nous souhaitions étudier : le point

de vue d'une population dite « tout-venant » et de professionnels de la santé concernant la prescription de différents antalgiques, dans des situations de fin de vie.
Après que la personne a renseigné la feuille de recueil de données personnelles, la passation s'est déroulée en deux phases.

La phase de familiarisation, où quinze scénarios sont choisis au hasard et sont présentés au participant et durant laquelle la consigne suivante était donnée : « vous allez lire le scénario et la question posée. Vous trouverez en dessous une échelle de réponse allant de « pas du tout acceptable » à « tout à fait acceptable », vous entourerez ou cocherez la bulle correspondant à votre réponse. La graduation vous permet de nuancer votre réponse, si vous le souhaitez. Durant cette phase, vous pouvez changer votre réponse, poser des questions… ».

Puis la phase expérimentale, où l'ensemble des 56 scénarios est présenté, dans le désordre, au participant et durant laquelle le participant doit procéder de la même manière que durant la phase de familiarisation. La seule différence avec la phase précédente est qu'il ne peut changer ses réponses.

Il a également été expliqué à chaque personne participant que l'anonymat est entièrement respecté et qu'elle est libre de se retirer de l'étude à tout moment. A ce sujet, aucune des personnes ayant accepté de participer ne nous a recontacté par la suite pour se retirer de l'étude.

Une fois les scénarios de chacun des participants remis dans l'ordre, les réponses ont été converties en valeurs numériques, de 0 à 10. Puis, elles ont été retranscrites dans une matrice de données brutes à l'aide du logiciel Excel. Les informations recueillies grâce à la feuille de renseignements ont également été associées à une valeur numérique (oui=2, non=1, concernant la croyance religieuse, la pratique religieuse et l'expérience d'une situation similaire à celles décrites dans les scénarios ; extrême gauche=1, gauche=2, centre=3, droite=4, extrême droite=5, concernant l'orientation politique) et reportées dans la matrice de données brutes.

Résultats

Les données recueillies puis retranscrites dans la matrice de données brutes, ont ensuite été traitées à l'aide du logiciel SATISTICA.

Dans un premier temps, une analyse de variances a été réalisée, afin de déterminer en fonction de quels facteurs les participants ont émis leur jugement d'acceptabilité relatif à la décision du médecin en termes de prescription d'antidouleur, mais également afin de nous rendre compte quel poids les participants ont attribué à tel ou tel facteur.

Après cela, nous avons réalisé une analyse en cluster, afin de pouvoir discerner au sein de notre population les divers modes de jugement. Une fois ces clusters définis, ils ont été utilisés afin de procéder à une nouvelle analyse de variances, nous ayant permis de décrire les interactions entre les facteurs les plus significatifs selon les groupes.
Nous nous sommes également ici intéressés à l'impact des variables inter-sujets (sexe, âge, profession, niveau d'étude, croyance/pratique religieuse, orientation politique, connaissance professionnelle ou personnelle d'une situation similaire à celles décrites dans les scénarios) sur la répartition des participants au sein des clusters.

Résultats des analyses de variances

Pour éviter la répétition de l'expression « jugement d'acceptabilité relatif à la décision du médecin en termes de prescription d'antalgique », nous utiliserons seulement « jugement d'acceptabilité ».

Une analyse de variances suivant le plan « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »* « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »* « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »*« concertation du médecin avec l'équipe de soins », 7*2*2*2, a tout d'abord été réalisée sur les facteurs intra-sujets. La synthèse de tous les effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 5, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, trois des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »

Les degrés d'acceptabilité sont globalement plus élevés lorsque le médecin décide de prescrire un antidouleur plus puissant à la personne douloureuse, que lorsqu'il décide de maintenir l'antalgique utilisé jusqu'alors.

Remarquons également qu'une différence existe entre les jugements d'acceptabilité concernant le passage d'un antalgique de palier II à de la morphine, à de la méthadone ou à un antalgique de palier III sans que celui-ci ne soit nommé.

L'effet du facteur « décision », d'une manière générale, sur le jugement d'acceptabilité est significatif et important, avec $F(6.1140)=146.40$; $p<.000$.

Ceci signifie que la prescription d'antalgiques puissants, palier II ou palier III, est jugée plus acceptable par les participants, que le fait de ne pas modifier le traitement en place face à une personne douloureuse.

Au regard des différences d'acceptabilité concernant le passage d'un palier II aux différents paliers III, il semblerait qu'un effet de vocabulaire puisse être mis en avant ici.

- Le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »

Le degré d'acceptabilité en fonction du niveau de douleur est plus élevé pour la modalité « 7 » que pour la modalité « 4 ». Les moyennes sont respectivement $m=5.35$ et $m=4.88$.

L'effet du facteur « douleur » sur le jugement d'acceptabilité est significatif et assez important, avec $F(1.190)=77.63$; $p<.0000$.

Ceci signifie que plus le niveau de douleur est élevé, plus les participants vont trouver acceptable que le médecin change de thérapeutique pour un antalgique plus fort, et inversement moins ils trouveront acceptable que le médecin ne change pas de thérapeutique pour un antalgique plus fort.

- Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »

Les degrés d'acceptabilité en fonction de la demande sont équivalents, qu'il y ait demande ou non. Les moyennes sont respectivement $m=5.12$ et $m=5.11$.

Avec $F(1.190)=.02$; $p<.8903$, nous remarquons que l'effet du facteur « demande » n'est pas significatif. Les participants n'ont pas pris en compte ce facteur pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Les résultats montrent que le degré d'acceptabilité est plus élevé pour la modalité « oui » que pour la modalité « non ». Les moyennes sont respectivement $m=5.90$ et $m=4.32$.

Globalement, l'effet du facteur « concertation » sur le jugement d'acceptabilité des participants est significatif, avec F(1.190)=148.23 ; p<.0000.
Cela démontre que lorsque le médecin prend le temps de se concerter avec l'équipe de soins, sa décision, quelle qu'elle soit, sera globalement jugée plus acceptable que lorsqu'il ne prend pas le temps de se concerter avec l'équipe de soins.

En résumé, les résultats montrent que les participants ont émis un jugement d'acceptabilité en prenant en compte par ordre d'importance croissant le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur » (F(1.190)=77.63 ; p<.0000), suivi du facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique » (F(6.1140)=146.40 ; p<.000), suivi du facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » (F(1.190)=148.23 ; p<.0000).
Enfin, le facteur qui influence le moins les participants, puisque n'ayant pas d'effet significatif, est le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur » (F(1.190)=.02 ; p<.8903).

Les effets combinés

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein de notre population, nous avons choisi de nous intéresser à la combinaison « concertation »*«décision »*« douleur ».
Cela nous permet effectivement d'observer comment les trois facteurs ayant le plus d'effet sont combinés par les participants pour juger de l'acceptabilité de la décision du médecin en termes de prescription d'antalgique.

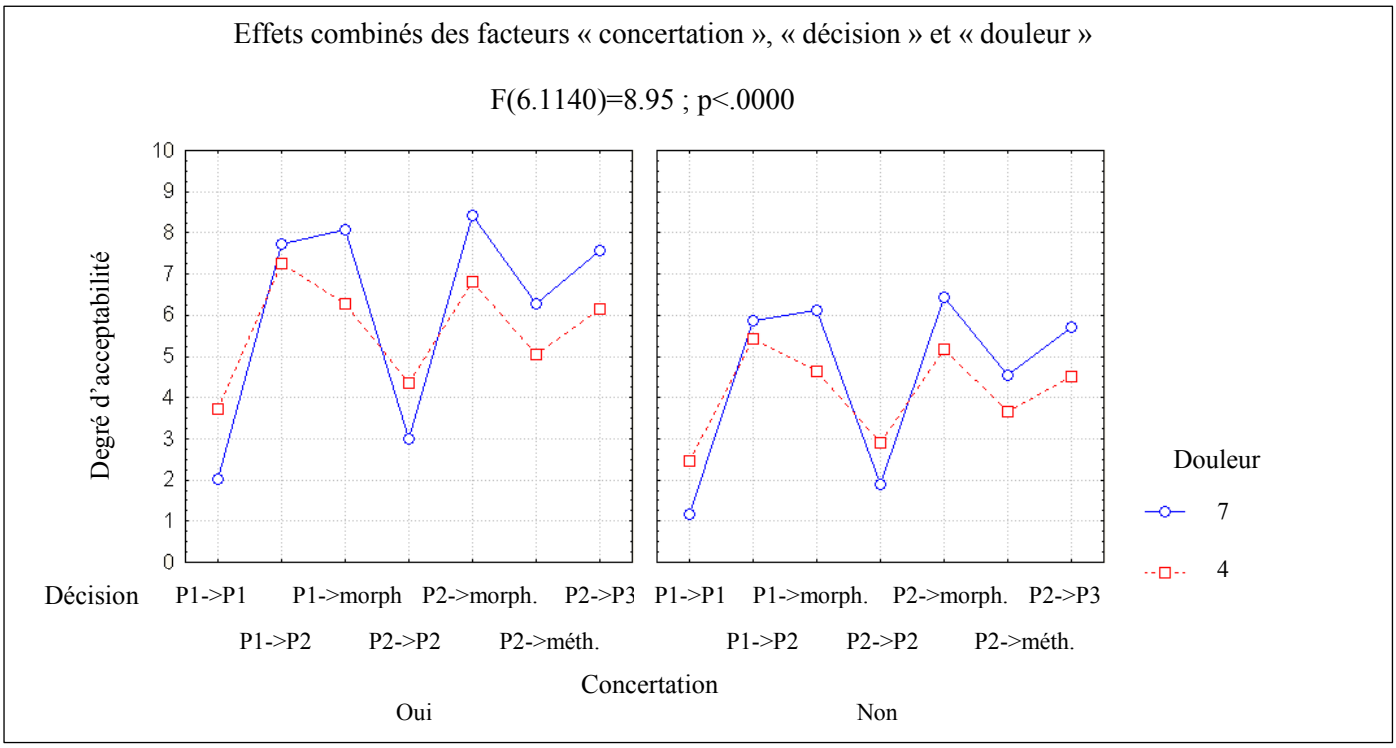

Figure 6: Effets combinés des facteurs « concertation », « décision » et « douleur »

La combinaison des facteurs « concertation », « décision » et « douleur » a un effet significatif sur le degré d'acceptabilité, avec F(6.1140)=8.95 ; p<.0000.

La figure 6 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente la « décision » et ses sept modalités (« palier I-palier I » ; « palier I-palier II » ; « palier I-morphine » ; « palier II-palier II » ; « palier II-morphine » ; « palier II-méthadone » ; « palier II-palier III »). L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les deux courbes représentent les deux modalités du facteur « douleur » (« 7 » ; « 4 »). La courbe bleue représente la modalité « 7 », et la courbe rouge représente la modalité « 4 ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

Pour les deux graphiques, nous retrouvons un tracé similaire concernant les courbes, la différence résidant seulement dans le fait que sur le second graphique, les courbes se situent plutôt dans la partie inférieure de celui-ci, alors que sur le premier graphique, elles se situent plutôt dans la partie supérieure. Ceci signifie que la concertation avec l'équipe de soins a un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants. Effectivement, nous pouvons remarquer que lorsque le médecin a pris le temps de discuter avec son équipe (première

modalité du facteur « concertation »-graphique de gauche) avant de prendre une décision concernant la prescription d'antalgiques, le degré d'acceptabilité est plus élevé, qu'elle que soit la décision prise.

Pour ce qui concerne le facteur « décision », nous retrouvons sur les graphiques des degrés d'acceptabilité très peu élevés pour la première modalité du facteur « décision » (« palier I-palier I »), ainsi que pour la quatrième modalité de ce même facteur (« palier II-palier II »). Les participants ont donc jugé comme étant peu acceptable le fait que le médecin poursuive la prise en charge de la personne douloureuse selon le protocole déjà établi, malgré les plaintes de cette personne.

Remarquons également que nous trouvons un degré d'acceptabilité moins élevé lorsque le médecin prescrit « un antalgique de palier III », sans que celui-ci ne soit nommé (septième modalité du facteur « décision ») que lorsqu'il prescrit du CoDoliprane (paracétamol/codéine) ou de la morphine. Il en est de même avec la prescription de la méthadone (sixième modalité du facteur « décision »), jugée encore moins acceptable par les participants. Ceci illustre bien l'effet de vocabulaire que nous voulions mettre en avant et qui se matérialise au niveau de la partie se situant à l'extrême droite des graphiques.

Par ailleurs, nous remarquons que selon le jugement émis par les participants, le fait que le médecin passe d'un antidouleur de palier I (Doliprane-paracétamol) directement à de la morphine, est considéré comme plus acceptable que de passer à un antalgique de palier II (CoDoliprane-paracétamol/codéine), mais cela est valable uniquement lorsque c'est la première modalité du facteur « douleur » (« 7 ») qui entre en jeu (courbes bleues). Lorsque la deuxième modalité du facteur « douleur » (« 4 ») est présente dans le scénario, il sera jugé plus acceptable de passer d'un antalgique de palier I à un antalgique de palier II plutôt qu'à de la morphine.

Concernant toujours le facteur « douleur », nous pouvons remarquer que les courbes s'inversent au niveau des modalités 2 et 4 du facteur « décision ». En effet, il sera jugé plus acceptable que le médecin continu sa prise en charge avec le protocole déjà en place lorsque la personne déclare un score de « 4 » à l'échelle numérique de douleur (courbes rouges), que lorsque la personne déclare un score de « 7 » (courbes bleues). Inversement, lorsque le médecin modifie sa prescription (modalités 2, 3, 5, 6 et 7 du facteur « décision »), le degré

d'acceptabilité sera toujours plus élevé lorsque c'est la modalité « 7 » du facteur « douleur » qui entre en jeu. Nous pouvons retrouver cela sur les graphiques, en observant que les courbes bleues se trouvent au-dessus des courbes rouges, à tous les points de changement de prescription.

En résumé, les participants ont jugé de l'acceptabilité de la décision du médecin en termes de prescription d'antalgique selon trois facteurs sur les quatre variant au sein des scénarios : « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur », « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique », « concertation du médecin avec l'équipe de soins ». En revanche, ils n'ont pas pris en considération le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur », ce dernier n'ayant pas d'effet significatif sur le jugement. L'interaction entre les trois facteurs pris en considération est significative.

Résultats de l'analyse en clusters

L'analyse en cluster a pour but de regrouper les participants en fonction de leur politique de jugement de l'acceptabilité de la décision du médecin en termes de prescription d'antalgique. Après avoir traité les données en utilisant une analyse de classe, une solution à six clusters a été trouvée.

- Le cluster 1, appelé **« douleur doit être traitée même si la personne ne le demande pas explicitement »**, est composé de 42 personnes, âgées de 22 à 87 ans (âge moyen = 45.8 ans / écart-type = 13.9). Il représente 21.8% de la population totale. Nous comptons 8 hommes appartenant à la population dite « tout-venant » (soit 19% du cluster), et 15 femmes, appartenant à cette même population (soit 35.7% du cluster). Nous comptons d'autre part 3 hommes soignants (7.1% du cluster), et 16 femmes soignantes (38.1% du cluster), ce qui représente 23.7% de la totalité des soignants. Parmi ces soignants, nous retrouvons 3 psychologues (soit 15.8% des soignants présents au sein de ce cluster), 10 infirmier-e-s et cadres de santé (soit 52.6% des soignants de ce cluster), 5 aides-soignant-e-s, aides-médico-psychologique et assistantes en soin et santé communautaire (soit 26.3% des soignants du cluster) et 1 médecin (5.3% des soignants).

  Par ailleurs, ce cluster est composé à 76.2% (32 participants) de Français, à 9.5% (4 participants) de Belges, et à 14.3% (6 participants) de Suisses.

- Le cluster 2, appelé **« utilisation méthadone comme antalgique non acceptable »**, se compose de 21 personnes, âgées de 27 à 73 ans (âge moyen = 45.4 ans / écart-type = 12.3). Ce cluster représente 10.9% de la population dans son entier. Nous retrouvons dans celui-ci 4 hommes appartenant à la population dite « tout-venant » (soit 19% du cluster), et 1 femme appartenant à cette population (4.8% du cluster). Concernant les soignants, nous comptons 6 hommes (28.6% du cluster), et 10 femmes (soit 47.6% de la totalité du cluster), ce qui représente 20% de la totalité des soignants. Parmi ces soignants, nous distinguons 1 psychologue (6.2% des soignants), 10 infirmier-e-s et cadres de santé (62.6% des soignants de ce cluster), 1 aide-soignant-e, aide-médico-psychologique ou aide en soin et santé communautaire (6.2% des soignants), ainsi que 4 médecins ou pharmacien-ne-s (25% des soignants présents dans ce cluster).

  Par ailleurs, ce cluster se compose de 57.1% de Français (12 participants), de 23.8% de Belges (5 participants) et de 19.1% de Suisses (4 participants).
- Le cluster 3, appelé **« importance du niveau de douleur et réponses modérées quand désaccord avec la décision du médecin »**, est constitué de 47 participants, âgés de 19 à 75 ans (âge moyen = 42.6 ans / écart-type = 14.4). Ce cluster représente 24.6% de la population entière. Nous retrouvons au sein de ce cluster 15 hommes appartenant à la population dite « tout-venant » (31.9% du cluster), et 14 femmes appartenant à cette même population (soit 28.9% du cluster). En ce qui concerne les soignants, nous comptons 4 hommes (8.5%) et 14 femmes (29.8% du cluster), ce qui représente 22.5% de la totalité des soignants. Nous pouvons alors distinguer 1 psychologue (5.6% des soignants du cluster), 12 infirmier-e-s ou cadres de santé (soit 66.7% des soignants), ainsi que 5 aide-soignant-e-s, aide-médico-psychologiques ou aides en soin et santé communautaire (27.7%).

  Nous pouvons ajouter que ce cluster est composé de 78.8% de Français (37 participants), de 4.2% de Belges (2 participants) et de 17.1% de Suisses (8 participants).
- Le cluster 4, appelé **« indécis »**, regroupe 45 participants (23.4% de la population totale), âgés de 18 à 82 ans (âge moyen = 36.8 ans / écart-type = 14.6). Nous retrouvons dans ce cluster 12 hommes « tout-venant » (soit 26.7% des participants présents dans ce cluster), et 19 femmes appartenant également à la population dite « tout-venant » (42.2% du cluster). Nous retrouvons également au sein de ce cluster 4 hommes soignants (8.9% du cluster) et 10 femmes soignantes (22.2% du cluster), ce qui représente 17.5% de la totalité des soignants. Parmi ces soignants, nous retrouvons

3 psychologues ou psychomotriciens (soit 28.6% des soignants présents dans ce cluster), 5 infirmier-e-s ou cadres de santé (35.7% des soignants du cluster), 2 aide-soignant-e-s, aide-médico-psychologiques ou aides en soin et santé communautaire (14.3% des soignants) et 3 médecins ou pharmacien-ne-s (21.4%).

Conjointement, nous retrouvons au sein de ce cluster 86.7% de Français (39 participants), 0% de Belges, et 13.3% de Suisses (6 participants).

- Le cluster 5, appelé **«importance du niveau de douleur et utilisation antalgiques de palier III inacceptable quand douleur est à 4 »**, regroupe 19 participants, âgés de 24 à 59 ans (âge moyen = 40 ans / écart-type = 9.9). Il représente 9.9% de la population dans son entier. Nous comptons dans ce cluster 5 hommes appartenant à la population dite « tout-venant » (soit 26.3% du cluster) et 9 femmes appartenant à cette même population (47.4% du cluster). En ce qui concerne les soignants, nous retrouvons au sein de cluster 2 hommes soignants (10.5% du cluster) ainsi que 3 femmes soignantes (15.8% du cluster), ce qui représente 6.25% de la totalité des soignants. Nous retrouvons alors 1 psychologue (représentant 20% des soignants du cluster), 2 infirmier-e-s ou cadres de santé (40% des soignants du cluster), 1 aide-soignant-e, aide-médico-psychologique ou aide en soin et santé communautaire (20% des soignants de ce cluster) et enfin 1 médecin (représentant 20% des soignants du cluster).

  Autrement, nous retrouvons au sein de ce cinquième cluster 84.2% de Français (16 participants), 5.3% de Belges (1 participant) et 10.5% de Suisses (2 participants).

- Enfin le cluster 6, appelé **« importance extrême de la collégialité de la prise de décision »**, se compose de 18 participants, âgés de 21 à 54 ans (âge moyen = 32.1 ans / écart-type = 11.07). Il représente donc 9.4% de la population entière. Nous pouvons compter 4 hommes « tout-venant » (22.2% de ce cluster), 6 femmes « tout-venant » (33.3% de ce cluster). Concernant les soignants, nous retrouvons 1 homme (5.6% de ce cluster) et 7 femmes (soit 38.9% de ce cluster), ce qui représente 10% de la totalité des soignants. Plus précisément, nous retrouvons 1 psychologue (12.5% des soignants de ce cluster), 5 infirmier-e-s ou cadres de santé (62.5% des soignants du cluster), ainsi que 2 aide-soignant-e-s, aide-médico-psychologiques ou aides en soin et santé communautaire (25% des soignants).

  Au sein de ce cluster, nous retrouvons 77.8% de Français (14 participants), 0% de Belges, et 22.2% de Suisses (4 participants).

Différenciation des clusters en fonction des variables indépendantes inter-sujets (caractéristiques individuelles)

Afin de nous rendre compte de la manière dont les participants sont répartis au sein de nos six clusters en fonction de leurs caractéristiques individuelles, nous avons réalisé plusieurs tests, toujours à l'aide du logiciel STATISTICA.
Nous nous sommes intéressés, dans un premier temps, à la répartition des participants en fonction de leur sexe.
Nous retrouvons une différence plus marquée entre le nombre d'hommes et de femmes au sein du cluster 1, avec 15.94% d'hommes et 25.20% de femmes. Néanmoins, après avoir appliqué un test du Chi² de Pearson, nous nous rendons compte que la supériorité du nombre de femmes dans le cluster 1 n'est pas significative, avec p=.49. La table de synthèse des fréquences, ainsi que le test du Chi² de Pearson peuvent être retrouvés en Annexe 6.

Dans un second temps, nous nous sommes penchés sur la répartition des « tout-venant » et des différents professionnels de santé dans les clusters. La table de synthèse des fréquences peut être retrouvée en Annexe 7.
Nous pouvons remarquer ici qu'il y a un faible pourcentage de médecins/pharmaciens au sein du cluster 1 (considérant que la douleur doit être traitée même si la personne ne le demande pas), de faibles pourcentages de psychologues/psychomotriciens et de médecins/pharmaciens au sein du cluster 3 (regroupant des personnes accordant une importance toute particulière au niveau de douleur, et donnant des réponses plutôt modérées quand elles sont en désaccord avec la décision du médecin), de forts pourcentages d'infirmiers/cadres de santé ainsi que de médecins/pharmaciens dans le cluster 2 (considérant l'utilisation de la méthadone comme antalgique non acceptable), et un fort pourcentage de médecins/pharmaciens dans le cluster 4 (groupe indécis).
Ces différences n'ayant pas été soumises à un test du Chi² de Pearson, nous ne pouvons avancer si oui ou non elles sont significatives.

Nous avons ensuite réalisé une analyse de variance concernant les variables indépendantes inter-sujets « âge », « orientation politique », « connaissance personnelle ou professionnelle d'une situation similaire à celles exposées dans les scénarios » et « croyance religieuse ».
Nous retrouvons un p=.00 concernant la variable « âge », et le tableau de synthèse de moyennes (pouvant être retrouvé avec le tableau d'analyse de variances en Annexe 8) nous

indique que les participants du cluster 4 (indécis) ainsi que ceux du cluster 6 (importance extrême de la collégialité de la prise de décision) sont significativement plus jeunes que les participants des autres clusters.

Enfin, nous nous sommes penchés sur la répartition de nos participants en fonctions de leur pays de résidence (pour rappel, les questionnaires ont été renseignés en France, en Belgique et en Suisse).
Nous retrouvons, grâce à la table de synthèse des fréquences, un fort pourcentage de participants belges au sein du cluster 2. Après avoir réalisé un test du Chi² de Pearson (pouvant être retrouvé avec la table de synthèse des fréquences en Annexe 9), nous pouvons avancer qu'il y a significativement plus de participants belges dans le cluster 2 que dans les autres clusters (p=.05).

Résultats des analyses de variances réalisées pour chacun des clusters

Afin de mieux percevoir les différences de modes de jugement entre chacun des clusters, nous avons réalisé une analyse de variances, sur les données recueillies propres à chacun de ces clusters. Nous nous sommes également intéressés aux effets combinés des trois facteurs principalement pris en compte par les participants, à savoir le facteur « décision », le facteur « douleur » et le facteur « concertation », dans le but, une nouvelle fois, d'illustrer les modes de jugement propres à chacun des groupes de participants, répartis en six clusters.

<u>Cluster 1</u>

Une analyse de variances suivant le plan « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »* « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »* « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »*« concertation du médecin avec l'équipe de soins », 7*2*2*2, a, tout d'abord, été réalisée sur les facteurs intra-sujets, concernant les données recueillies pour les participants du cluster 1. La synthèse de tous les effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 10, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, deux des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants de ce cluster pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »

Les degrés d'acceptabilité sont globalement plus élevés lorsque le médecin décide de prescrire un antidouleur plus puissant à la personne douloureuse, que lorsqu'il décide de maintenir l'antalgique utilisé jusqu'alors.

Remarquons également qu'une différence existe entre les jugements d'acceptabilité concernant le passage d'un antalgique de palier II à de la morphine, à de la méthadone ou à un antalgique de palier sans que celui soit nommé.

L'effet du facteur « décision », d'une manière générale, sur le jugement d'acceptabilité du cluster 1 est très important, avec $F(6.240)=346.56$; $p<.000$.

Ceci signifie que la prescription d'antalgiques puissants, palier II ou palier III, est jugée plus acceptable par les participants, que le fait de ne pas modifier le traitement en place face à une personne douloureuse.

Au regard des différences d'acceptabilité concernant le passage d'un palier II aux différents paliers III, il semblerait qu'un léger effet de vocabulaire puisse être mis en avant ici.

- Le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »

Nous ne pouvons pas noter de différence de degrés d'acceptabilité entre la modalité « 7 » et la modalité « 4 ». Effectivement, les moyennes sont respectivement $m=6.28$ et $m=6.22$.

L'effet du facteur « douleur » sur le jugement d'acceptabilité, pour ce cluster, n'est pas significatif, avec $F(1.40)=2.03$; $p<.1615$.

Ceci signifie que les participants regroupés au sein du cluster 1 n'ont pas pris en considération ce facteur pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

- Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »

Les degrés d'acceptabilité en fonction de la demande sont équivalents, qu'il y ait demande ou non. Les moyennes sont respectivement $m=6.24$ et $m=6.26$.

Avec $F(1.40)=.40$; $p<.5310$, nous remarquons que l'effet du facteur « demande » n'est pas significatif. Les participants du cluster 1 n'ont pas pris en compte ce facteur pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Les résultats montrent que le degré d'acceptabilité est plus élevé pour la modalité « oui » que pour la modalité « non ». Les moyennes sont respectivement $m=6.58$ et $m=5.93$.

Globalement, le facteur « concertation » va avoir un effet sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster, même si celui-ci n'est pas très important, avec $F(1.40)=40.64$; $p<.0000$.

En résumé, les résultats montrent que les participants faisant partie du cluster 1 ont émis un jugement d'acceptabilité en prenant en compte par ordre d'importance croissant le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » ($F(1.40)=40.64$; $p<.0000$.), suivi du facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique » ($F(6.240)=346.56$; $p<0.000$), qui a eu un effet très important.
Enfin, les facteurs qui influencent le moins les participants, puisque n'ayant pas d'effet significatif, sont les facteurs « demande de la personne à être soulagée de sa douleur » ($F(1.40)=.40$; $p<.5310$), et « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur » ($F(1.40)=2.03$; $p<.1615$).

Les effets combinés

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein de notre cluster 1, et afin d'illustrer ce jugement, nous avons donc choisi de nous intéresser à la combinaison « concertation »*«décision »*« douleur ».

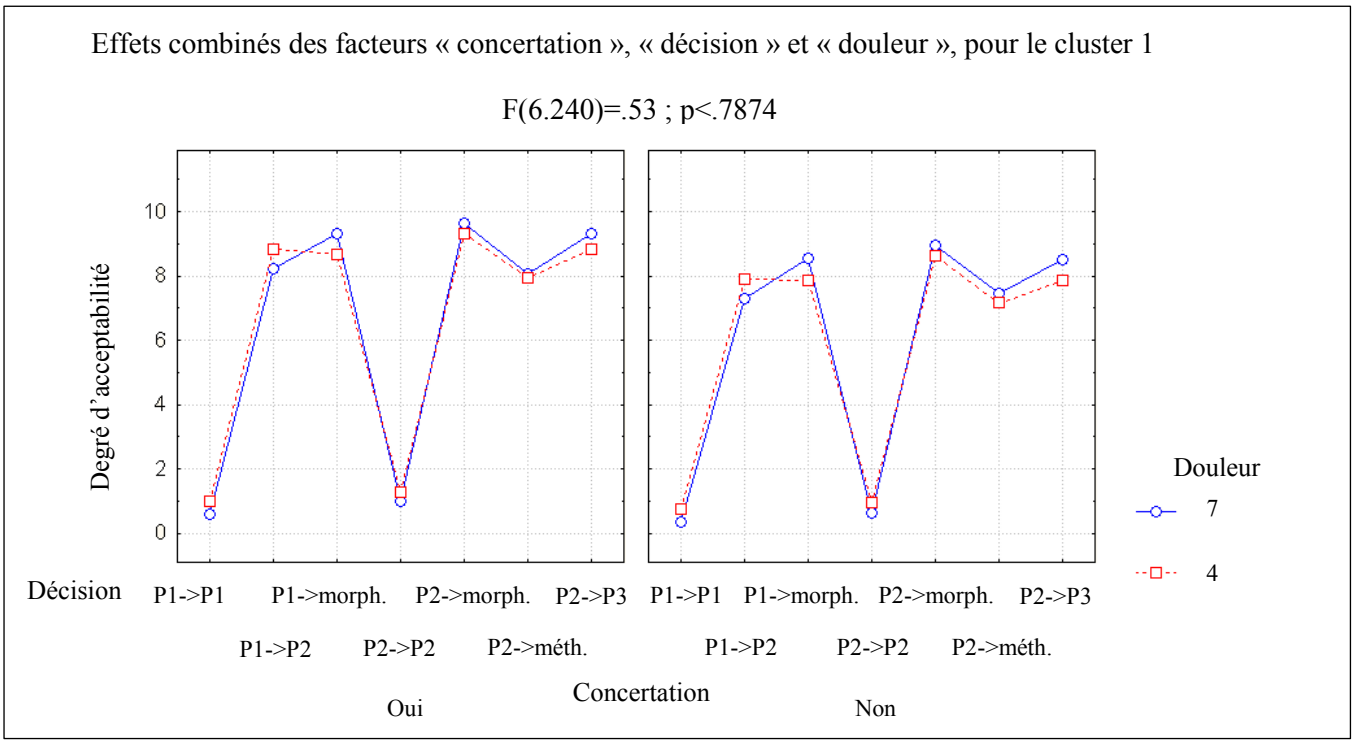

Figure 7: Effets combinés des facteurs « concertation », « décision » et « douleur », pour le cluster 1

La combinaison des facteurs « concertation », « décision » et « douleur » n'a pas d'effet significatif sur le degré d'acceptabilité des participants du cluster 1, avec F(6.240)=.53 ; p<.7874., mais illustre bien le mode de pensée du cluster.

La figure 7 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente la « décision » et ses sept modalités (« palier I-palier I » ; « palier I-palier II » ; « palier I-morphine » ; « palier II-palier II » ; « palier II-morphine » ; « palier II-méthadone » ; « palier II-palier III »). L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les deux courbes représentent les deux modalités du facteur « douleur » (« 7 » ; « 4 »). La courbe bleue représente la modalité « 7 », et la courbe rouge représente donc la modalité « 4 ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

Pour les deux graphiques, nous retrouvons un tracé similaire concernant les deux courbes. De même, nous ne retrouvons pas ici de réelle différence de positionnement des courbes entre les parties supérieures et inférieures des deux graphiques. Ceci signifie que la concertation avec l'équipe de soins, bien qu'ayant un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des

participants, n'a eu un impact que très léger. Effectivement, nous pouvons remarquer que lorsque le médecin a pris le temps de discuter avec son équipe (première modalité du facteur « concertation »-graphique de gauche) avant de prendre une décision concernant la prescription d'antalgiques, le degré d'acceptabilité est très légèrement plus élevé, qu'elle que soit la décision prise, que lorsque le médecin ne prend pas le temps de discuter avec son équipe (deuxième modalité du facteur « concertation »-graphique de droite).

Pour ce qui concerne le facteur « décision », nous retrouvons sur les graphiques des degrés d'acceptabilité très peu élevés pour la première modalité du facteur « décision » (« palier I-palier I), ainsi que pour la quatrième modalité de ce même facteur (« palier II-palier II »). Les participants ont donc jugé comme étant peu acceptable le fait que le médecin poursuive la prise en charge de la personne douloureuse selon le protocole déjà établi, malgré les plaintes de cette personne. A l'inverse, nous pouvons relever des degrés d'acceptabilité très élevés dès lors que le médecin prend en considération les plaintes de la personne, et décide de modifier le protocole antidouleur en cours. Remarquons également que nous trouvons un degré d'acceptabilité moins élevé lorsque le médecin prescrit « un antalgique de palier III », sans que celui-ci ne soit nommé (septième modalité du facteur « décision ») que lorsqu'il prescrit du CoDoliprane (paracétamol/codéine) ou de la morphine. Il en est de même avec la prescription de la méthadone (sixième modalité du facteur « décision »), jugée encore moins acceptable par les participants. Ceci illustre bien l'effet de vocabulaire que nous voulions mettre en avant et qui se matérialise au niveau de la partie se situant à l'extrême droite des graphiques.

Par ailleurs, nous remarquons que selon le jugement émis par les participants, le fait que le médecin passe d'un antidouleur de palier I (Doliprane-paracétamol) directement à de la morphine, est considéré comme plus acceptable que de passer à un antalgique de palier II (CoDoliprane-paracétamol/codéine), mais cela est valable uniquement lorsque c'est la première modalité du facteur « douleur » (« 7 ») qui entre en jeu (courbes bleues). Lorsque la deuxième modalité du facteur « douleur » (« 4 ») est présente dans le scénario, il sera jugé plus acceptable de passer d'un antalgique de palier I à un antalgique de palier II plutôt qu'à de la morphine. Cela se matérialise sur les graphiques au niveau où les courbes bleues et rouges s'inversent. Cet effet est néanmoins très faible, le facteur « douleur » n'ayant pas eu d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster. Concernant toujours le facteur « douleur », nous pouvons remarquer que les courbes se superposent presque

parfaitement sur les deux graphiques. Cela illustre bien encore une fois que ce facteur n'a pas eu d'impact important sur le jugement d'acceptabilité.

En résumé, les participants ont jugé de l'acceptabilité de la décision du médecin en termes de prescription d'antalgique selon deux facteurs sur les quatre variant au sein des scénarios : « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique », et « concertation du médecin avec l'équipe de soins », dans une moindre mesure. En revanche, ils n'ont pas pris en considération les facteurs « demande de la personne à être soulagée de sa douleur », et « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur », ces derniers n'ayant pas d'effet significatif sur le jugement. L'interaction entre les trois facteurs, pris en considération pour illustrer le mode de pensée du cluster grâce à l'étude des effets combinés, n'est pas significative.
Les participants de ce cluster se caractérisent alors par le fait qu'ils considèrent que la douleur doit être traitée, qu'elle que soit le niveau de celle-ci, et même lorsque la personne ne demande pas expressément à être soulagée.

<u>Cluster 2</u>

Une analyse de variances suivant le plan « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »* « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »* « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »*« concertation du médecin avec l'équipe de soins », 7*2*2*2, a tout d'abord été réalisée sur les facteurs intra-sujets, concernant les données recueillies pour les participants du cluster 2. La synthèse de tous les effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 11, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, trois des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants de ce cluster pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »

Les degrés d'acceptabilité sont globalement plus élevés lorsque le médecin décide de prescrire un antidouleur plus puissant à la personne douloureuse, que lorsqu'il décide de

maintenir l'antalgique utilisé jusqu'alors, sauf lorsqu'il s'agit de prescrire de la méthadone. En effet, le passage de l'antalgique de palier II à de la méthadone est jugé par les participants de ce cluster comme étant encore plus inacceptable que de ne pas modifier la thérapeutique en cours.

Nous ne pouvons, en revanche, pas relever d'effet de vocabulaire lorsque le médecin décide de prescrire un « antalgique de palier III » sans que celui-ci ne soit nommé.

L'effet du facteur « décision », d'une manière générale, sur le jugement d'acceptabilité du cluster 2 est important, et est significatif avec $F(6.120)=72.87$; $p<.000$.

Ceci signifie que les participants regroupés dans ce cluster vont juger plus acceptable d'administrer à une personne douloureuse un antalgique plus puissant, palier II ou palier III, dans la mesure où ça n'est pas de la méthadone.

- Le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »

Ce facteur a été pris en considération par les participants, dans une moindre mesure, avec $F(1.20)=8.88$;$p<.0074$. Nous pouvons noter une légère différence de degrés d'acceptabilité entre la modalité « 7 » et la modalité « 4 ». Effectivement, les moyennes sont respectivement $m=4.92$ et $m=4.50$.

Ces résultats démontrent que, selon le niveau de douleur exprimé par la personne, la décision prise par le médecin sera accueillie de manière différente par les participants du cluster 2.

- Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »

Les degrés d'acceptabilité en fonction de la demande sont équivalents, qu'il y ait demande ou non. Les moyennes sont respectivement $m=4.65$ et $m=4.77$.

Avec $F(1.20)=3.49$; $p<.0764$, nous remarquons que l'effet du facteur « demande » n'est pas significatif. Les participants du cluster 2 n'ont pas pris en compte ce facteur pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Les résultats montrent que le degré d'acceptabilité est plus élevé pour la modalité « oui » que pour la modalité « non ». Les moyennes sont respectivement $m=5.09$ et $m=4.32$.

Globalement, le facteur « concertation » va avoir un effet sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster, même si celui-ci n'est pas très important, avec $F(1.20)=13.20$; $p<.0017$.

En résumé, les résultats montrent que les participants faisant partie du cluster 2 ont émis un jugement d'acceptabilité en prenant en compte par ordre d'importance croissant le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur » ($F(1.20)=8.88$

;p<.0074), suivi du facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » (F(1.20)=13.20; p<.0017), suivi du facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique » (F(6.120)=72.87; p<.0000).

Enfin, le facteur influençant le moins les participants, puisque n'ayant pas d'effet significatif, est le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur » (F(1.20)=3.49; p<.0764).

Les effets combinés

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein de notre cluster 2, et afin d'illustrer ce jugement, nous avons choisi de nous intéresser à la combinaison « concertation »*«décision »*« douleur », comme pour le cluster 1.

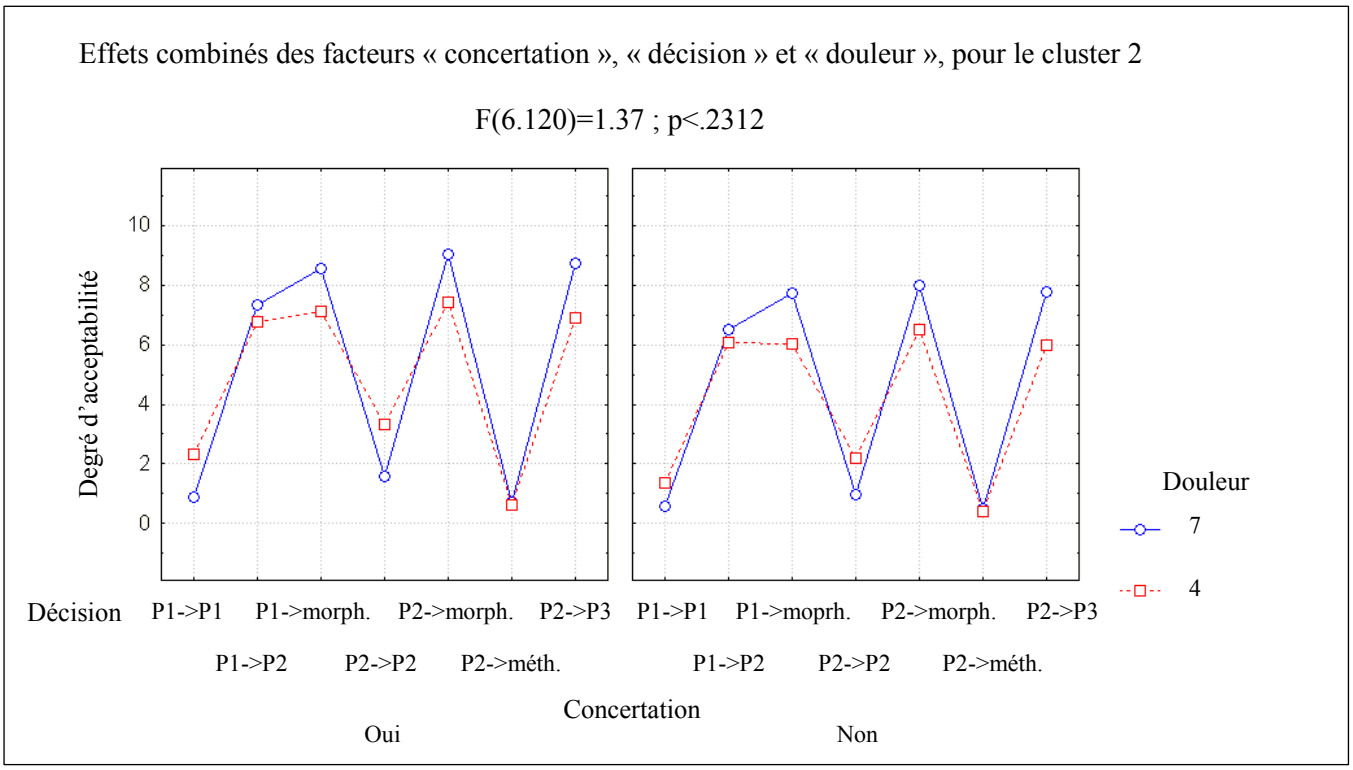

Figure 8: Effets combinés des facteurs « concertation », « décision » et « douleur », pour le cluster 2

La combinaison des facteurs « concertation », « décision » et « douleur » n'a pas d'effet significatif sur le degré d'acceptabilité des participants du cluster 2, avec F(6.120)=1.37; p<.2312, mais illustre bien le mode de pensée du cluster.

La figure 8 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente la « décision » et ses sept modalités (« palier I-palier I » ; « palier I-palier II » ; « palier I-morphine » ; « palier II-palier II » ; « palier II-morphine » ; « palier II-méthadone » ; « palier II-palier III »). L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les deux courbes représentent les deux modalités du facteur « douleur » (« 7 » ; « 4 »). La courbe bleue représente la modalité « 7 », et la courbe rouge représente donc la modalité « 4 ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

Pour les deux graphiques, nous retrouvons un tracé similaire concernant les deux courbes. Nous ne retrouvons pas ici de positionnement très différent entre les courbes du graphique de gauche et celui de droite. Cela veut dire que la concertation avec l'équipe de soins, même si ayant un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 2, n'a eu qu'un impact léger et bien ciblé. Effectivement, nous pouvons remarquer que lorsque le médecin prend le temps de discuter avec son équipe (première modalité du facteur « concertation »-graphique de gauche) avant de prendre une décision concernant la prescription d'antalgiques, le degré d'acceptabilité est légèrement plus élevé, lorsqu'il s'agit d'administrer un antalgique plus puissant. En revanche, lorsque le médecin décide de maintenir le protocole antidouleur en cours, la concertation avec l'équipe n'aura plus d'impact, ce qui se matérialise, sur notre figure, par le fait que les points bas des courbes se trouvent sensiblement aux mêmes niveaux sur le graphique de gauche et sur celui de droite. Cela est également valable pour la prescription de méthadone, jugée inacceptable quels que soient les autres facteurs entrant en jeu.

Pour ce qui concerne le facteur « décision », nous retrouvons sur les graphiques des degrés d'acceptabilité très peu élevés pour la première modalité du facteur « décision » (« palier I-palier I), pour la quatrième modalité de ce même facteur (« palier II-palier II »), ainsi que pour sa sixième modalité (« palier I-méthadone). Les participants ont donc jugé comme étant peu acceptable le fait que le médecin poursuive la prise en charge de la personne douloureuse selon le protocole déjà établi, malgré les plaintes de cette personne, mais ont également jugé comme étant très peu acceptable le fait que le médecin modifie la thérapeutique en cours pour administrer à la personne de la méthadone. A l'inverse, nous pouvons relever des degrés d'acceptabilité très élevés dès lors que le médecin prend en considération les plaintes de la

personne, et décide de modifier le protocole antidouleur en cours (encore une fois, sauf lorsque ce protocole est modifié pour de la méthadone).
Au sein de ce cluster, c'est avec le fait que l'utilisation de la méthadone soit jugée inacceptable que ressort l'effet de vocabulaire que nous pressentions. Ici, en revanche, nous ne retrouverons pas de différence entre l'acceptabilité de la morphine et d'un « antalgique de palier III » sans que celui-ci ne soit nommé.

Par ailleurs, nous remarquons que selon le jugement émis par les participants, le fait que le médecin passe d'un antidouleur de palier I (Doliprane-paracétamol) directement à de la morphine, est considéré comme plus acceptable que de passer à un antalgique de palier II (CoDoliprane-paracétamol/codéine), mais cela est plus probant lorsque c'est la première modalité du facteur « douleur » (« 7 ») qui entre en jeu (courbes bleues). Lorsque la deuxième modalité du facteur « douleur » (« 4 ») est présente dans le scénario, cet effet s'atténue et va même disparaitre lorsque le médecin ne se concerte pas avec son équipe (deuxième modalité du facteur « concertation »-graphique de droite).
Concernant toujours le facteur « douleur », nous pouvons remarquer que les courbes s'inversent au niveau des modalités 2 et 4 du facteur « décision ». En effet, il sera jugé plus acceptable que le médecin continue sa prise en charge avec le protocole déjà en place lorsque la personne déclare un score de « 4 » à l'échelle numérique de douleur (courbes rouges), que lorsque la personne déclare un score de « 7 » (courbes bleues). Inversement, lorsque le médecin modifie sa prescription (modalités 2, 3, 5, et 7 du facteur « décision »), le degré d'acceptabilité sera toujours plus élevé lorsque c'est la modalité « 7 » du facteur « douleur » qui entre en jeu. Nous pouvons retrouver cela sur les graphiques, en observant que les courbes bleues se trouvent au-dessus des courbes rouges, à tous les points de changement de prescription. Nous observons un cas de figure encore différent concernant la modalité 6 du facteur « décision ». En effet, celle-ci représentant le passage d'un antalgique de palier II à de la méthadone, nous remarquons que les courbes rouges et bleues se superposent parfaitement à ce niveau des graphiques, le niveau de douleur n'étant donc plus pris en considération.

En résumé, les participants ont jugé de l'acceptabilité de la décision du médecin en termes de prescription d'antalgique selon trois facteurs sur les quatre variant au sein des scénarios : « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur », « concertation du médecin avec l'équipe de soins » et « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique ». En revanche, ils n'ont pas pris en considération le facteur « demande de la

personne à être soulagée de sa douleur », ce dernier n'ayant pas d'effet significatif sur le jugement. L'interaction entre les trois facteurs, pris en considération pour illustrer le mode de pensée du cluster grâce à l'étude des effets combinés, n'est pas significative.
Les participants de ce cluster se caractérisent alors par le fait qu'ils rejettent totalement l'idée que la méthadone puisse être utilisée comme antalgique, bien que la personne soit extrêmement douloureuse et demande expressément à être soulagée de sa douleur.

Cluster 3

Une analyse de variances suivant le plan « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »* « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »* « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »*« concertation du médecin avec l'équipe de soins », 7*2*2*2, a tout d'abord été réalisée sur les facteurs intra-sujets, concernant les données recueillies pour les participants du cluster 3. La synthèse de tous les effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 12, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, trois des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants de ce cluster pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »

Nous remarquons pour ce cluster, encore une fois, que le fait que le médecin ne modifie pas sa prise en charge de la douleur est jugé moins acceptable que lorsqu'il administre à la personne un antidouleur plus puissant. Néanmoins, cet effet ici est moins marqué que ce que nous avons pu observer précédemment. En effet, les écarts entre les moyennes sont moins importants.
Nous pouvons également mettre en avant le fait qu'au sein de ce cluster, nous ne pouvons pointer du doigt l'effet de vocabulaire recherché. Effectivement, il n'existe pas de différences importantes des moyennes concernant les passages d'un palier II à de la morphine, à de la méthadone ou à « un antalgique de palier III », sans que celui-ci ne soit nommé (les moyennes sont respectivement m=7.47, m= 6.77, et m= 7.12).

Ce facteur a un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 3, avec F(6.276)=76.99 ; p<.000.

- Le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »

Ce facteur a également eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants, avec F(1.46)=29.35 : p<.0000.

Nous remarquons que ce groupe de participants a pris en considération ce facteur de manière plus importante que les deux groupes décrits ci-dessus. Effectivement, nous remarquons un écart plus important entre les moyennes des modalités 1 et 2 de ce facteur, qui sont respectivement m=6.33 et m=5.83. En fonction du niveau de douleur exprimé par la personne, la décision du médecin sera accueillie de manière différente par les participants.

- Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »

Concernant ce facteur, nous ne retrouvons pas de différence entre les moyennes de la modalité 1 et celle de la modalité 2. Elles sont respectivement m=6.11 et m=6.05. Ce facteur, avec F(1.46)=.81 ; p<.3716, n'a pas eu d'effet significatif sur le jugement des participants de ce cluster. Cela signifie donc que le fait que la personne douloureuse demande expressément à être soulagée de sa douleur ou non ne modifie pas leur jugement porté sur la décision prise par le médecin.

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Pour les répondants du cluster 3, le fait que le médecin ait pris le temps de discuter avec l'équipe de soins (modalité 1 du facteur « concertation ») a son importance dans l'émission de leur jugement d'acceptabilité. En effet, la moyenne de cette modalité est m=6.76, alors qu'elle est m=5.40 lorsque le médecin ne prend pas le temps de discuter avec son équipe (modalité 2 du facteur « concertation »). Avec F(1.46)=65.81 ; p<.0000, ce facteur a un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants regroupés au sein du cluster 3.

En résumé, les participants du cluster 3 ont pris en considération par ordre d'importance croissant le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur » (F(1.46)=29.35 ; p<.0000), suivi du facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » (F1.46)=65.81 ; p<.0000), suivi du facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique » (F(6.276)=76.99 ; p<.0000). Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur » n'a pas été pris en considération par les participants pour émettre leur jugement d'acceptabilité (facteur n'ayant pas d'effet significatif, avec F(1.46)=.81 ; p<.3716).

Les effets combinés

Nous avons procédé ici de la même manière que pour les deux précédents clusters, en nous intéressant à la combinaison « concertation »*«décision »*« douleur », nous permettant d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein du cluster 3.

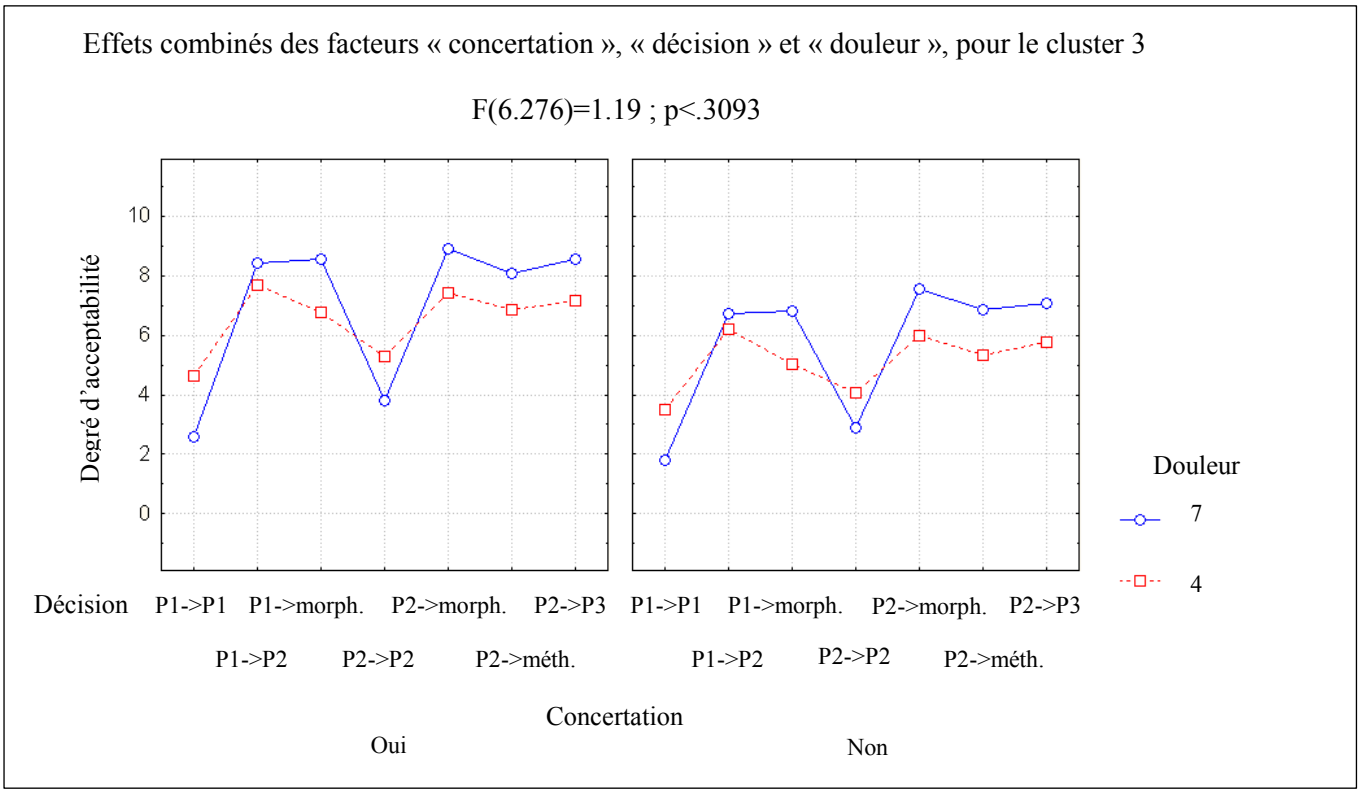

Figure 9: Effets combinés des facteurs « concertation », « décision » et « douleur », pour le cluster 3

La combinaison des facteurs « concertation », « décision » et « douleur » n'a pas d'effet significatif sur le degré d'acceptabilité des participants du cluster 3, avec F(6.276)=1.19; p<.3093, mais illustre bien le mode de pensée de ce cluster.

La figure 9 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente la « décision » et ses sept modalités (« palier I-palier I » ; « palier I-palier II » ; « palier I-morphine » ; « palier II-palier II » ; « palier II-morphine » ; « palier II-méthadone » ; « palier II-palier III »). L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité

relatif aux scénarios. Les deux courbes représentent les deux modalités du facteur « douleur » (« 7 » ; « 4 »). La courbe bleue représente la modalité « 7 », et la courbe rouge représente la modalité « 4 ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

Pour les deux graphiques, nous retrouvons un tracé similaire concernant les deux courbes. Nous pouvons remarquer que les courbes du graphique de droite (deuxième modalité du facteur « concertation », le médecin n'a pas pris le temps de discuter avec son équipe) sont placées plus bas que celles du graphique de gauche, et ce qu'elle que soit la décision du médecin. Ceci illustre bien le fait que le facteur « concertation » a eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 3, étant donné que, qu'elle que soit la décision du médecin, les degrés d'acceptabilité des participants seront moins élevés lorsque celui-ci ne prend pas le temps de discuter de la situation de la personne douloureuse avec son équipe.

Concernant le facteur « décision », nous remarquons que les degrés d'acceptabilité sont peu élevés lorsque le médecin décide de poursuivre avec le protocole antidouleur en cour, et relativement élevés lorsqu'il modifie la thérapeutique, qu'elle que soit cette modification.
Les participants de ce cluster sont plus modérés dans leurs réponses, ce qui se matérialise par le fait que nous retrouvons des écarts moins importants entre les degrés d'acceptabilité de chacune des décisions du médecin.
Nous ne pouvons ici pas mettre en avant l'effet de vocabulaire recherché, les trois derniers points des courbes des deux graphiques (correspondant aux modalités 5, 6 et 7 du facteur « décision » : « palier II-morphine », « palier II-méthadone » et « palier II-antalgique de palier III ») se trouvant sensiblement au même niveau.

Par ailleurs, nous constatons que le fait de passer d'un palier I à de la morphine est jugé moins acceptable que de passer d'un palier I à un palier II, lorsque c'est la modalité « 4 » du facteur « douleur » qui entre en jeu. Le passage, en revanche, d'un palier I à de la morphine sera jugé aussi acceptable que le passage d'un palier I à un palier II lorsque la modalité « 7 » du facteur « douleur » entre en jeu. Plus le niveau de douleur exprimé par la personne est élevé, plus le passage d'un antalgique de palier I directement à de la morphine sera jugé comme étant acceptable par les participants de ce cluster.

Nous remarquons ici, encore une fois, l'inversement des courbes au niveau des modalités 1 et 4 du facteur « décision » (le médecin décide de continuer la prise en charge de la douleur avec le protocole déjà en cour). Les participants trouvent plus acceptable que le médecin ne modifie pas le traitement en cour lorsque le niveau de douleur est exprimé à « 4 », plutôt qu'à « 7 ». A l'inverse, un changement de traitement se verra attribuer un degré d'acceptabilité toujours plus élevé lorsque la douleur est exprimée à « 7 » que lorsqu'elle est exprimée à « 4 ».
Nous pouvons enfin ici pointer du doigt le fait que le facteur « douleur » a été pris en considération de manière plus importante par les participants du cluster 3. Effectivement, nous remarquons un écart plus important entre les courbes bleues et rouges que ce que nous retrouvions sur les graphiques des clusters précédents.

En résumé, les participants de ce cluster ont jugé de l'acceptabilité de la décision du médecin en termes de prescription d'antalgique selon trois facteurs sur les quatre variant au sein des scénarios : « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur », « concertation du médecin avec l'équipe de soins » et « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique ». En revanche, ils n'ont pas pris en considération le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur », ce dernier n'ayant pas d'effet significatif sur le jugement. L'interaction entre les trois facteurs pris en considération pour illustrer le mode de pensée du cluster grâce à l'étude des effets combinés n'est pas significative.
Les participants de ce cluster se caractérisent par le fait que leur jugement se trouve plus modéré lorsqu'ils ne sont pas en accord avec la décision du médecin, et par le fait qu'ils prennent en considération le niveau de douleur de façon plus importante que les deux premiers clusters pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

<u>Cluster 4</u>

Une analyse de variances suivant le plan « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »* « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »* « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »*« concertation du médecin avec l'équipe de soins », 7*2*2*2, a, tout d'abord, été réalisée sur les facteurs intra-sujets, concernant les données recueillies pour les participants du cluster 4. La synthèse de tous les

effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 13, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, trois des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants de ce cluster pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »

Pour ce cluster, nous remarquons que le fait que le médecin modifie le traitement de la personne douloureuse, va être jugé comme étant légèrement plus acceptable que le fait qu'il ne modifie pas la prise en charge en cour. Ce facteur, bien qu'ayant un effet significatif ($F(6.264)=11.45$; $p<.000$), est bien moins pris en considération qu'au sein des autres clusters. En effet, les écarts entre les moyennes sont très faibles.

L'écart entre les moyennes étant très faible, et ce qu'elle que soit la décision du médecin, nous ne pouvons donc pas, au sein du cluster 4, mettre en avant l'effet de vocabulaire recherché.

- Le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »

Ce facteur a également eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants, avec $F(1.44)=24.60$; $p<.0000$.

Nous remarquons que ce groupe de participants a pris en considération ce facteur de manière relativement importante, puisque les moyennes des modalités 1 et 2 sont respectivement $m=4.20$ et $m=3.72$. En fonction du niveau de douleur exprimé par la personne, la décision du médecin sera accueillie de manière différente par les participants.

- Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »

Concernant ce facteur, nous ne retrouvons pas de différence entre les moyennes de la modalité 1 et celle de la modalité 2. Elles sont respectivement $m=4.008$ et $m=3.91$. Ce facteur, avec $F(1.44)=.82$;$p<.3711$, n'a pas eu d'effet significatif sur le jugement des participants de ce cluster. Cela signifie donc que le fait que la personne douloureuse demande expressément à être soulagée de sa douleur ou non ne modifie pas leur jugement porté sur la décision prise par le médecin.

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Pour les participants regroupés au sein du cluster 4, le fait que le médecin prenne le temps de discuter avec son équipe avant de modifier ou non le traitement en cour, a son importance.

En effet, nous retrouvons une moyenne de réponses égale à m=4.83 lorsque le médecin se concerte avec son équipe de soins, et une moyenne égale à m=3.09 lorsqu'il ne discute pas avec son équipe. Avec F(1.44)=82.93 ; p<.0000, ce facteur a un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster.

En résumé, les participants du cluster 4 ont pris en considération par ordre d'importance croissant le facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique » (F(6.264)=11.45 ; p<.000), suivi du facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur » (F(1.44)=24.60 ; p<.000), suivi du facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » (F1.44)=82.93 ; p<.000). Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur » n'a pas été pris en considération par les participants pour émettre leur jugement d'acceptabilité (facteur n'ayant pas d'effet significatif, avec F(1.44)=.82 ; p<.3711).

Les effets combinés

Nous avons procédé ici de la même manière que pour les précédents clusters, en nous intéressant à la combinaison « concertation »*«décision »*« douleur », nous permettant d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein du cluster 4.

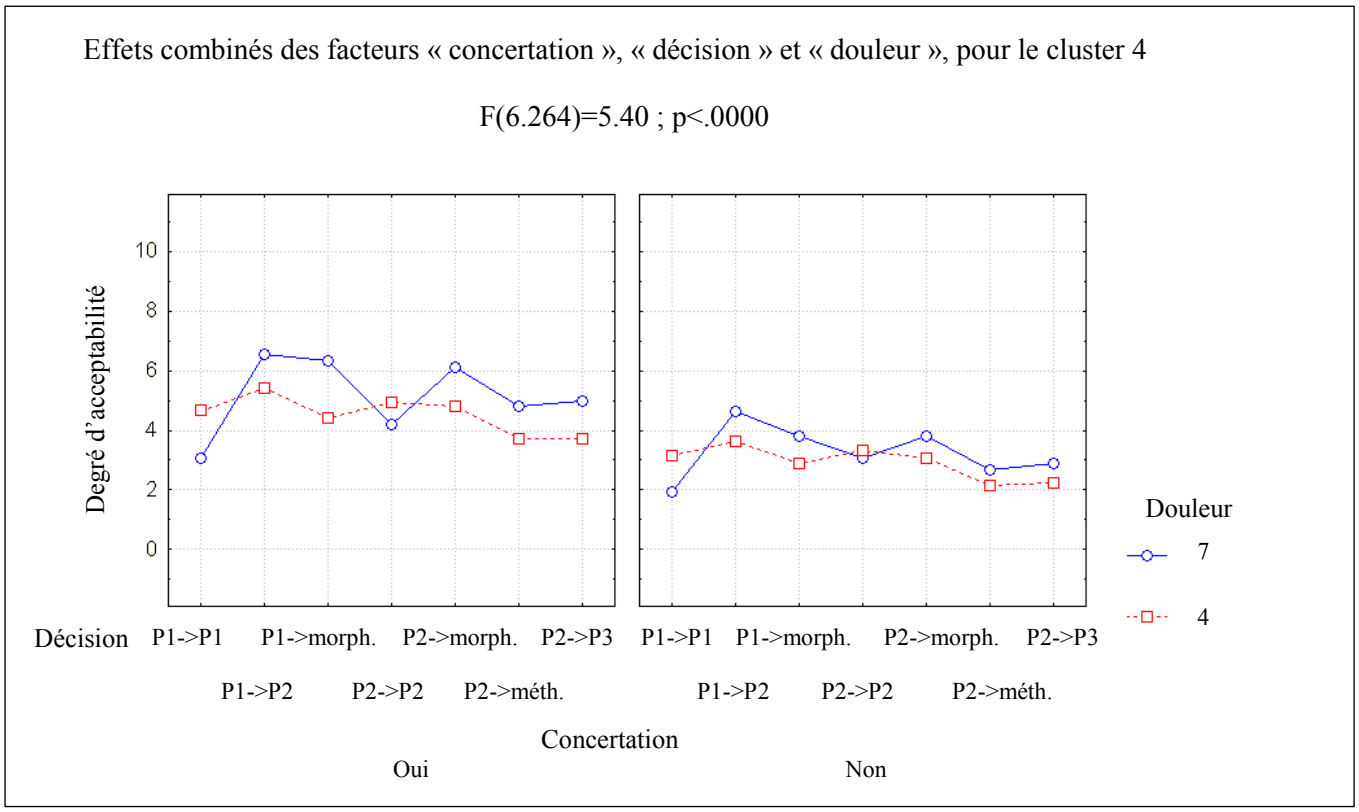

Figure 10: Effets combinés des facteurs « concertation », « décision » et « douleur », pour le cluster 4

La combinaison des facteurs « concertation », « décision » et « douleur » a un effet significatif sur le degré d'acceptabilité des participants du cluster 4, avec F(6.264)=5.40; p<.0000, et illustre bien le mode de pensée de ce cluster.

La figure 10 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente la « décision » et ses sept modalités (« palier I-palier I » ; « palier I-palier II » ; « palier I-morphine » ; « palier II-palier II » ; « palier II-morphine » ; « palier II-méthadone » ; « palier II-palier III »). L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les deux courbes représentent les deux modalités du facteur « douleur » (« 7 » ; « 4 »). La courbe bleue représente la modalité « 7 », et la courbe rouge représente donc la modalité « 4 ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

Nous pouvons constater, en premier lieu, que les courbes du graphique de droite (modalité 2 du facteur « concertation » : le médecin n'a pas pris le temps de consulter son équipe avant de prendre une décision) sont placées plus bas que celles du graphique de gauche (modalité du

facteur « concertation » : le médecin a pris le temps de se concerter avec son équipe de soins avant de prendre une décision). Ceci met en avant le fait que les participants du cluster 4 ont pris en considération le facteur « concertation » pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Concernant le facteur « décision », nous pouvons observer que les sept points correspondant aux modalités de ce dernier se situent plutôt dans les parties centrales voire basses des graphiques. Nous ne pouvons également pas remarquer de gros écarts entre ces sept points. Ceci signifie que le cluster 4 regroupe des participants qui restent relativement indécis quant au jugement qu'ils émettent concernant l'acceptabilité de la prescription d'antalgiques. Le fait de ne pas traiter la douleur (modalités 1 et 4 du facteur « décision ») reste peu acceptable, mais cela est modéré, comme à l'inverse pour les autres modalités, bien que le facteur « décision » ait un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité.
Néanmoins, nous remarquons que le passage d'un palier I à de la morphine est jugé bien moins acceptable dans le cas où il n'y a pas eu de concertation avec l'équipe de soins, malgré le niveau de douleur exprimé à 7 (la courbe bleue du graphique de droite présente une pente plus accentuée entre les modalités 2 et 3 du facteur « décision », que celle du graphique de gauche).

Concernant le facteur « douleur », nous pouvons mettre en avant que la modification de la prise en charge est considérée comme étant plus acceptable lorsque le niveau de douleur est à 7 (la courbe bleue se trouve au-dessus de la courbe rouge lorsqu'il y a changement de traitement). Encore une fois, nous retrouvons l'inversement des courbes au niveau des modalités 1 et 4 du facteur « décision » : le fait de poursuivre avec le protocole en cours est jugé plus acceptable lorsque le niveau de douleur est exprimé à 4 que lorsqu'il est exprimé à 7.
Nous pouvons également pointer le fait que l'écart entre les courbes bleues et rouges est plus marqué pour le graphique de gauche que pour celui de droite : le facteur « douleur » va être d'autant plus pris en considération par les participants du cluster 4 lorsqu'il a y concertation avec l'équipe de soins et le jugement d'acceptabilité sera alors plus élevé lors d'une modification de traitement lorsque le niveau de douleur exprimé est à 7.

En résumé, les participants regroupés au sein du cluster 4 ont pris en considération trois des quatre facteurs variant dans les scénarios pour émettre leur jugement d'acceptabilité : « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique », « niveau de douleur, exprimé

grâce à l'échelle numérique de douleur », « concertation du médecin avec l'équipe de soins ». Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur », lui, n'a pas eu d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster. L'interaction entre les trois facteurs, pris en considération pour illustrer le mode de pensée du cluster grâce à l'étude des effets combinés, est significative.
Les participants se caractérisent par le fait qu'ils se montrent relativement indécis quant à l'acceptabilité de la décision du médecin.

Cluster 5

Une analyse de variances suivant le plan « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »* « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »* « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »*« concertation du médecin avec l'équipe de soins », 7*2*2*2, a, tout d'abord, été réalisée sur les facteurs intra-sujets, concernant les données recueillies pour les participants du cluster 5. La synthèse de tous les effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 14, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, trois des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants de ce cluster pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »

Pour le cluster 5, nous remarquons que la modification du traitement de la personne douloureuse est considéré comme acceptable, en fonction de la décision prise par le médecin.
Nous retrouvons ici des écarts marqués entre les moyennes des réponses de chaque modalités, et avec $F(6.108)=11.27$; $p<.0000$, ce facteur a un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants.
Nous retrouvons, ici également, l'effet de vocabulaire recherché, concernant le passage d'un palier II à de la morphine, de la méthadone ou à un antalgique de palier III sans que celui-ci ne soit nommé, les moyennes étant respectivement m=6.01, m=3.83 et m=4.16.

- Le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »

Ce facteur a aussi un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster, et a été celui auquel ces participants ont donné le plus de poids, avec F(1.18)=36.86 ; p<.0000.

Effectivement, le degré d'acceptabilité des participants va considérablement se modifier en fonction du niveau de douleur exprimé : la moyenne des réponses pour la modalité 1 de ce facteur (niveau de douleur à 7) est égale à m=5.50, et la moyenne des réponses pour la modalité 2 (niveau de douleur à 4) est égale à m=4.06.

- Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »

Nous ne pouvons pas, encore une fois, retrouver de différence entre les moyennes des réponses de la modalité 1 (la personne douloureuse demande à être soulagée) ou de la modalité 2 (la personne douloureuse ne demande pas à être soulagée) de ce facteur. Elles sont respectivement m=4.76 et m=4.80. Ce facteur n'a pas eu d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 5, avec F(1.18)=0.28 ; p<.6053. Cela signifie donc que le fait que la personne douloureuse demande expressément à être soulagée de sa douleur ou non ne modifie pas leur jugement porté sur la décision prise par le médecin.

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Nous pouvons remarquer ici une légère différence entre les moyennes des réponses pour la modalité 1 (le médecin prend le temps de discuter avec l'équipe) et la modalité 2 (le médecin ne prend pas le temps de discuter avec son équipe). Elles sont respectivement m=5.05 et m=4.50.

Avec F(1.18)=16.56 ; p<.0007, ce facteur a été pris en considération par les participants de ce cluster, et a eu un effet significatif sur leur jugement d'acceptabilité.

En résumé, les participants du cluster 5 ont pris en considération par ordre d'importance décroissant le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur » (F(1.18)=36.86 ; p<.000), suivi du facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » (F(1.18)=16.56 ; p<.0007), suivi du facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique » (F(6.108)=11.27 ; p<.000). Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur » n'a pas été pris en considération par les participants pour émettre leur jugement d'acceptabilité (facteur n'ayant pas d'effet significatif, avec F(1.18)=0.28 ; p<.6053).

Les effets combinés

Nous avons procédé ici de la même manière que pour les quatre précédents clusters, en nous intéressant à la combinaison « concertation »*«décision »*« douleur ». Cela nous permet d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein du cluster 5.

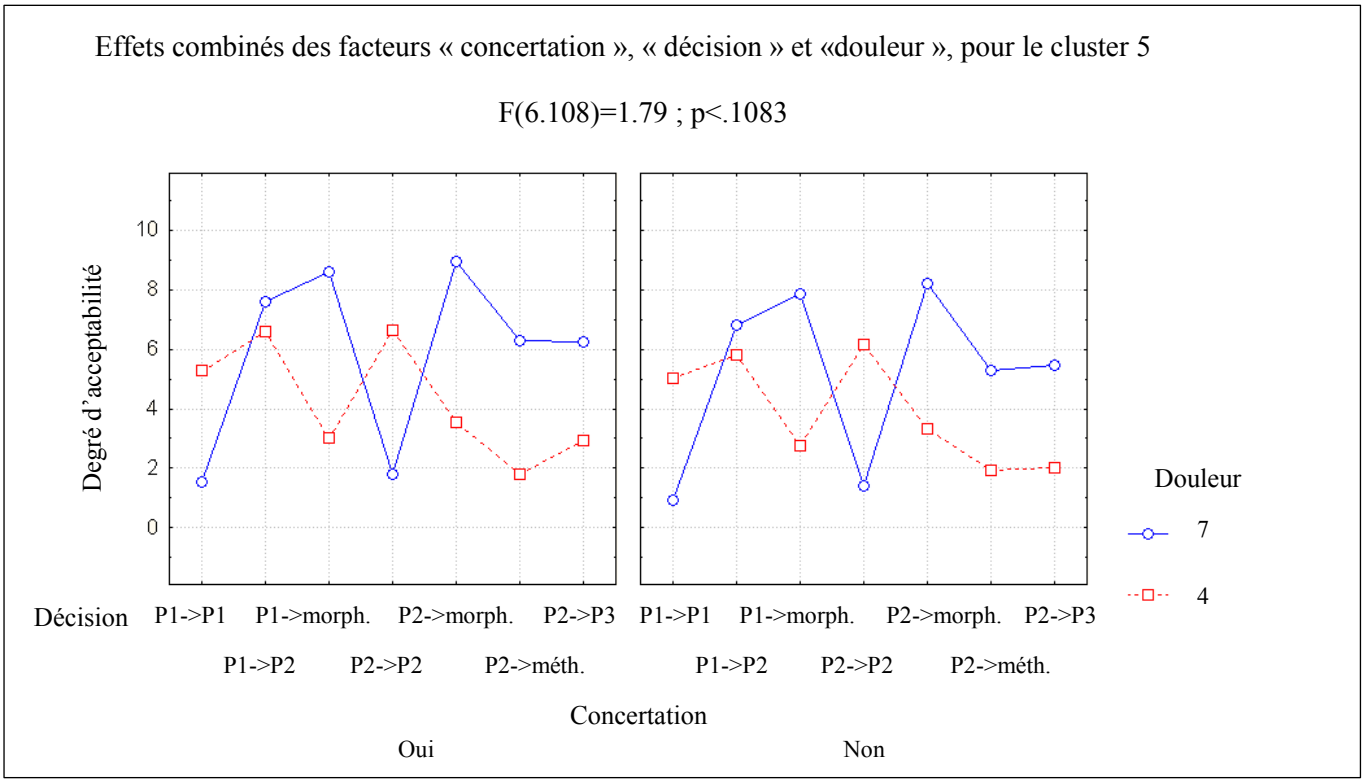

Figure11 : Effets combinés des facteurs « concertation », « décision » et « douleur », pour le cluster 5

La combinaison des facteurs « concertation », « décision » et « douleur » n'a pas d'effet significatif sur le degré d'acceptabilité des participants du cluster 5, avec F(6.108)=1.79; p<.1083, mais illustre bien le mode de pensée de ce cluster.

La figure 11 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente la « décision » et ses sept modalités (« palier I-palier I » ; « palier I-palier II » ; « palier I-morphine » ; « palier II-palier II » ; « palier II-morphine » ; « palier II-méthadone » ; « palier II-palier III »). L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les deux courbes représentent les deux modalités du facteur « douleur »

(« 7 » ; « 4 »). La courbe bleue représente la modalité « 7 », et la courbe rouge représente la modalité « 4 ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

Les courbes du graphique de gauche et celles du graphique de droite ont un tracé similaire. Cependant, nous remarquons que les courbes du graphique de droite sont placées légèrement plus bas que celle du graphique de gauche. Ceci signifie donc que le fait que le médecin ne prenne pas le temps de consulter l'équipe de soins a eu un effet négatif sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 5, et ce, qu'elle que soit la décision du médecin.
L'effet du facteur « concertation » reste relativement faible.

Nous pouvons constater, en ce qui concerne le facteur « décision », des écarts importants de degré d'acceptabilité entre les points matérialisant les sept modalités. Les points correspondant aux modalités 1 et 4 (pas de changement de traitement) se trouvent relativement bas, alors que les points correspondant aux modalités 2, 3, 5, 6 et 7 se trouvent relativement haut, mais uniquement lorsque c'est la première modalité du facteur « douleur » qui entre en jeu (niveau de douleur exprimé égal à 7). Lorsque c'est la deuxième modalité du facteur « douleur » qui est présente, le fait de ne pas changer de traitement est considéré comme étant quasiment aussi acceptable que de passer d'un palier I à un palier II. Nous remarquons également qu'avec un niveau de douleur exprimé à 4, les participants du cluster 5 jugent comme étant relativement peu acceptable le fait de passer d'un palier I à de la morphine, ou d'un palier II à de la morphine, de la méthadone ou à un antalgique de palier III sans que celui-ci ne soit nommé.
Pour ce cluster nous pouvons de nouveau mettre en avant l'effet de vocabulaire recherché. Ce dernier se matérialise sur les graphiques avec la pente que l'on peut observer après la modalité 5 du facteur « décision » (la modalité 6, passage d'un palier II à de la méthadone est alors jugée peu acceptable). Les courbes se stabilisent ensuite, le passage d'un palier II à un antalgique de palier III sans que celui-ci ne soit nommé étant jugé de la même manière, sauf lorsque la douleur est à 4 et que le médecin a pris le temps de discuter avec son équipe. En effet, le passage d'un palier II à un palier III sans que celui-ci ne soit nommé, dans ces conditions, sera jugé comme étant plus acceptable.

Le facteur « douleur » est donc celui qui a le plus de poids dans le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 5. Cela se matérialise sur les graphiques par le fait qu'il existe un

écart important entre les courbes bleues (première modalité du facteur « douleur », niveau de douleur exprimé à 7) et les courbes rouges (deuxième modalité du facteur, niveau de douleur exprimé à 4).
Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, les degrés d'acceptabilité pour les changements de traitement sont très élevés lorsque la douleur est à 7, bien moins lorsqu'elle est à 4.
Nous retrouvons toujours l'inversement des courbes au niveau des modalités 1 et 4 du facteur « décision » (pas de modification de la prise en charge antidouleur en cours), avec des écarts importants, et des degrés d'acceptabilité, avec une douleur à 4 (courbe rouge), relativement élevés lorsqu'il n'y a pas de changement de traitement.

En résumé, les participants du cluster 5 ont pris en compte trois des quatre facteurs présents au sein des scénarios pour émettre leur jugement d'acceptabilité : « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique », « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur », « concertation du médecin avec l'équipe de soins ». Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur », lui, n'a pas eu d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster. L'interaction entre les trois facteurs pris en considération pour illustrer le mode de pensée du cluster grâce à l'étude des effets combinés n'est pas significative.
Les participants du cluster 5 se caractérisent par le fait qu'ils donnent un poids bien plus important que les participants des autres clusters au niveau de douleur exprimé, et qu'ils vont se montrer bien plus réticents à la prescription d'antalgiques forts (morphine, méthadone, antalgique de palier III sans que celui-ci ne soit nommé) lorsque le niveau de douleur exprimé est à 4.

<u>Cluster 6</u>

Une analyse de variances suivant le plan « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »* « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »* « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »*« concertation du médecin avec l'équipe de soins », 7*2*2*2, a, tout d'abord, été réalisée sur les facteurs intra-sujets, concernant les données recueillies pour les participants du cluster 6. La synthèse de tous les effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 15, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, deux des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants de ce cluster pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »

Les moyennes des réponses en fonction des modalités sont ici globalement très peu élevées. Nous pouvons relever cependant deux moyennes plus élevées que les autres, celles correspondant aux modalités 2 et 5 du facteur « décision » (passage d'un palier I à un palier II, m=4.88 ; passage d'un palier II à de la morphine, m=4.36).

Bien que les moyennes soient peu élevées, avec des écarts relativement faibles entre celles-ci, le facteur « décision » a un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité, avec F(6.102)=7.60 ; p<.0000.

- Le facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur »

Ce facteur, pour le cluster 6, n'a pas eu d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants, avec F(1.17)=2.86 ; p<.1091. En effet, nous retrouvons des moyennes quasiment égales concernant les réponses pour la modalité 1 (douleur à 7) et la modalité 2 (douleur à 4). Elles respectivement m=3.85 et m=3.60.

- Le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur »

Comme le précédent facteur, celui-ci n'a pas eu d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité, avec F(1.17)=1.66 ; p<.2150. Les moyennes des réponses pour la modalité 1 (personne demande à être soulagée de sa douleur) et pour la modalité 2 (personne ne demande pas à être soulagée de sa douleur) sont respectivement m=3.67 et m=3.78.

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Concernant ce dernier facteur, en revanche, nous remarquons une différence très importante des moyennes de réponses pour la première modalité (le médecin prend le temps de discuter avec son équipe avant de prendre une décision) et pour la deuxième modalité (le médecin ne prend pas le temps de discuter avec son équipe avant de prendre une décision). Elles sont respectivement m=6.68 et m=0.77.

Avec F(1.17)=399.72 ; p<.0000, ce facteur a été pris en considération de manière significative par les participants du cluster 6, et est de loin celui ayant eu le plus de poids pour ces derniers.

En résumé, les participants du cluster 6 ont pris en considération par ordre d'importance croissant le facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique » (F(6.102)=7.60 ; p<.0000), suivi du facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins

», ayant eu un poids très important (F(1.17)=399.72 ; p<.0000).). Les facteurs « demande de la personne à être soulagée de sa douleur » (F(1.17)=1.66 ; p<.2150) et « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur » (F(1.17)=2.86 ; p<.1091) n'ont pas été pris en considération par les participants pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Les effets combinés

Nous avons procédé ici de la même manière que pour les cinq précédents clusters, en nous intéressant à la combinaison « concertation »*«décision »*« douleur ». Cela nous permet d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein du cluster 6.

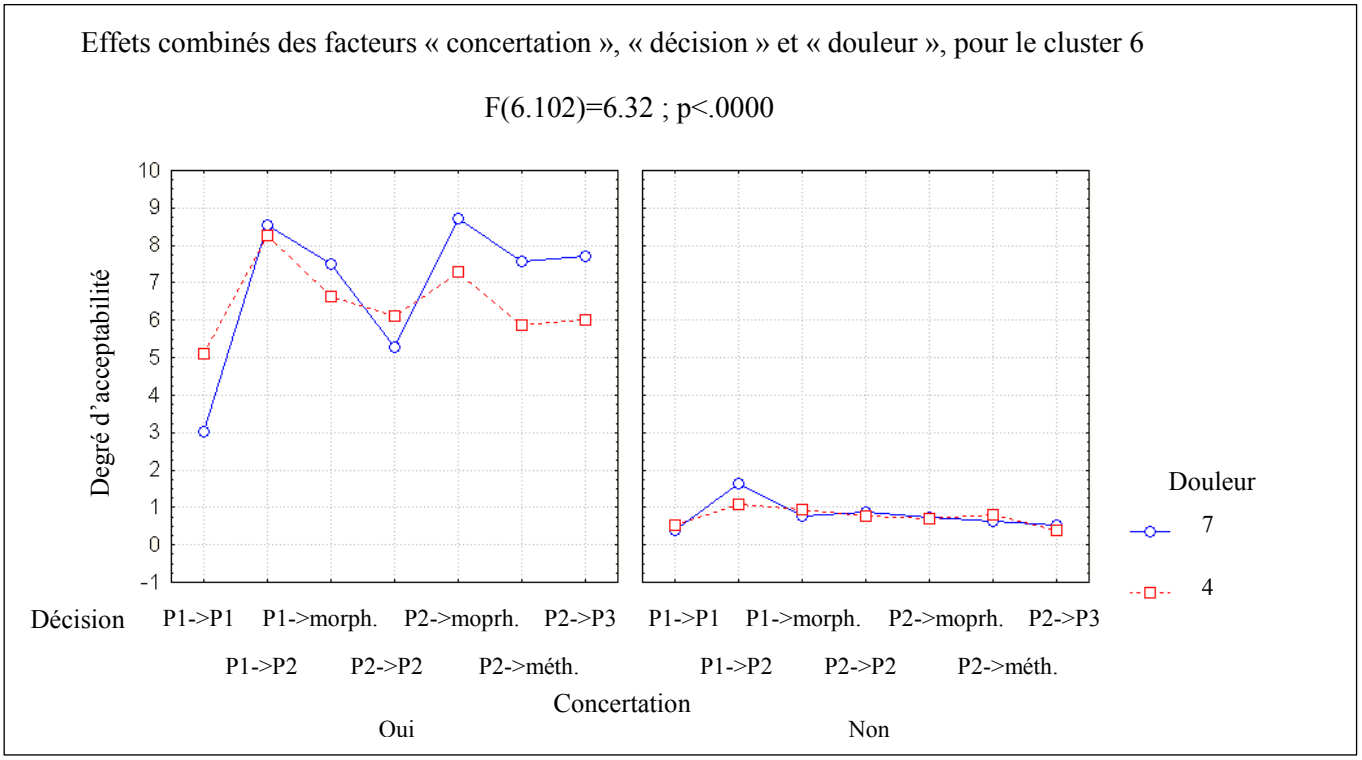

Figure 12: Effets combinés des facteurs « concertation », « décision » et « douleur », pour le cluster 6

La combinaison des facteurs « concertation », « décision » et « douleur » a un effet significatif sur le degré d'acceptabilité des participants du cluster 6, avec F(6.102)=6.32; p<.0000, et illustre bien le mode de pensée de ce cluster.

La figure 12 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente la « décision » et ses sept modalités (« palier I-palier I » ; « palier I-palier III » ; « palier I-morphine » ; « palier II-palier II » ; « palier II-morphine » ; « palier II-méthadone » ; « palier II-palier III »). L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les deux courbes représentent les deux modalités du facteur « douleur » (« 7 » ; « 4 »). La courbe bleue représente la modalité « 7 », et la courbe rouge représente la modalité « 4 ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

Comme nous pouvons le constater sur les graphiques, le facteur « concertation » a un effet très important sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 6. En effet, les courbes du graphique de droite (deuxième modalité du facteur « concertation », le médecin ne prend pas le temps de discuter avec son équipe avant de prendre une décision) sont placées extrêmement bas. A l'inverse, les courbes sur le graphique de gauche (première modalité, le médecin prend le temps de discuter avec son équipe) sont placées presque entièrement dans la moitié supérieure du graphique.
Nous remarquons également que les courbes de chacun des graphiques présentent un tracé totalement différent, les autres facteurs (« décision » et « douleur ») n'ayant eu un poids que lorsqu'il y avait concertation.

Comme mentionné ci-dessus, le facteur « décision » n'a été pris en considération par les participants du cluster uniquement lorsque le médecin prenait le temps de discuter avec son équipe.
Sur le graphique de gauche, nous retrouvons alors des courbes présentant des écarts entre les points représentant les sept modalités, avec des degrés d'acceptabilité plus élevés lorsqu'il y a eu modification du traitement.
Nous retrouvons également sur le graphique de gauche l'effet de vocabulaire recherché, avec une pente des courbes après la modalité 5, puis une stabilisation de ces courbes.
Sur le graphique de droite en revanche, les points représentant les modalités se chevauchent, l'absence de concertation ne permettant pas la prise en considération des autres facteurs (sauf pour le passage d'un antalgique de palier I à un antalgique de palier II avec un niveau de douleur à 7, considéré comme étant légèrement plus acceptable que les autres décisions malgré l'absence de concertation).

Il en est de même pour le facteur « douleur » que pour le précédent. Il n'a été pris en considération par les participants du cluster 6 uniquement lorsqu'il y avait concertation avec l'équipe.
Nous retrouvons donc les courbes bleue et rouge qui se superposent sur le graphique de droite (avec, comme expliqué ci-dessus, une légère prise en considération du niveau de douleur lors d'un passage d'un palier I à un palier II).
Sur le graphique de gauche, par contre, nous retrouvons un écart entre les courbes bleue et rouge, et encore une fois, l'inversement de celles-ci au niveau des modalités 1 et 4 du facteur « décision » (le fait de ne pas changer de traitement est considéré comme étant plus acceptable lorsque le niveau de douleur est à 7).

En résumé, les participants du cluster 6 ont pris en compte deux des quatre facteurs présents dans les scénarios pour émettre leur jugement d'acceptabilité : « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique », et « concertation du médecin avec l'équipe de soins ».
Les facteurs « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur » et « demande de la personne à être soulagée de sa douleur », n'ont pas eu d'effet significatif.
L'interaction entre les trois facteurs utilisée pour illustrer le mode de pensée du cluster est significative.
Les participants de ce cluster se caractérisent par le fait qu'ils ont accordé un poids extrêmement important à la concertation avec l'équipe de soins, et qu'ils n'ont plus du tout pris en considération les autres facteurs lorsque cette concertation était absente.

Discussion

La première hypothèse émise concernait les facteurs intra-sujets et nous nous demandions si les participants allaient tenir compte des quatre facteurs : « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique : palier I-palier I/palier I-palier II/palier I-morphine/palier II-palier II/palier II-morphine/palier II-méthadone/palier II-palier III », « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur : 7/4 », « demande de la personne à être soulagée de sa douleur : demande/pas de demande », « concertation du médecin avec l'équipe de soins : oui/non », pour émettre leur jugement d'acceptabilité quant à l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie. Nos résultats prouvent alors que les participants ont émis leur jugement d'acceptabilité principalement en fonction de

trois facteurs sur les quatre présentés. En effet, ils ont pris en considération, par ordre d'importance croissant, les facteurs « niveau de douleur », « décision du médecin », et « concertation du médecin ». Le facteur ayant eu le moins d'influence est le facteur « demande de la personne », puisque n'ayant pas eu d'effet significatif.

Le degré d'acceptabilité est globalement élevé lorsque le médecin décide de prescrire à la personne douloureuse un antalgique plus puissant, que ce soit un palier II ou un palier III (figure 6).
Ceci va dans le sens des recommandations de l'OMS, préconisant une augmentation de la puissance des antalgiques, si la douleur n'est pas calmée grâce à l'antalgique en place.
En revanche, cela semble aller à l'inverse des résultats obtenus par Larue, Colleau, Brasseur et Cleeland (1995) et de ceux obtenus par Zenz, Zenz, Tryba et Strumpf (1995), faisant apparaître un manque de prescriptions considérable en ce qui concerne les opioïdes forts.
Nous remarquons de plus, que les degrés d'acceptabilité lorsque le médecin prescrit de la morphine sont relativement élevés, ce qui semble aller à l'encontre des résultats de Ben Diane, Peretti-Watel, Galinier, Faure, Obadia et le Comité de pilotage Soins Palliatifs PACA (2005), les amenant à la conclusion que les réticences à l'égard de l'usage de la morphine n'étaient pas totalement éradiquées.
Il en est de même pour l'étude de De Conno, Ripamonti et Brunelli (2005), mettant en avant la faible consommation de morphine par neuf pays européens, sur une durée de trois ans.
Néanmoins, nos résultats vont tout de même dans le sens de ceux de Mas, Albaret, Sorum et Mullet (2010), faisant apparaître que les médecins généralistes français trouvent globalement acceptable la prescription de morphine pour des patients en fin de vie, selon des facteurs différant quelque peu des nôtres.

Nous nous posions ensuite la question d'un éventuel effet de vocabulaire, nous ayant poussé à utiliser deux antalgiques de palier III différents au sein de nos scénarios (morphine et méthadone), et le terme générique « antalgique de palier III ». Il semblerait que cet effet puisse être mis en avant, les degrés d'acceptabilité variant entre ces trois termes.
Pour expliquer cet effet, nous pouvons mettre en avant l'hypothèse que la méthadone (ayant obtenu un degré d'acceptabilité bien moins élevé que la morphine) souffre encore de nos jours de son image de traitement de substitution aux addictions, comme le soulignaient d'ailleurs Chauffour-Ader et Daydé-Lamarre (2008).

Concernant le terme générique « antalgique de palier III », nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il bénéficie d'un degré d'acceptabilité inférieur à celui de la morphine parce qu'il s'agit justement d'un terme générique, regroupant plusieurs antalgiques différents par leur utilisation, et certainement par leur connaissance de la part du grand public.
Revenons à présent un instant sur l'effet de vocabulaire mis en avant par l'utilisation de la méthadone. Effectivement, il pourrait ne pas en être réellement un, si l'on considère que les « tout-venant » et professionnels de la santé de notre population ont acquis suffisamment de connaissances en matière d'antidouleurs.
Si l'on suit ce qui est mis en place dans la clinique, la méthadone n'est pas utilisée en première intention comme cela est le cas au sein de nos scénarios. Comme nous avons pu le voir dans la partie théorique, elle est utilisée suite à un mauvais soulagement de la douleur avec de la morphine, ou suite à des effets secondaires trop importants induits par cette dernière.
De plus, cette hypothèse irait dans le sens des résultats de Bruera et al. (2004), indiquant que la méthadone ne constitue pas un traitement de première intention des douleurs cancéreuses de meilleure qualité que la morphine (en termes de soulagement ou d'effets secondaires).

Concernant maintenant le facteur « niveau de douleur », nous remarquons que le degré d'acceptabilité est plus élevé lorsque le médecin modifie sa prescription pour une douleur à « 7 » que pour une douleur à « 4 » (figure 6).
Ceci semble une nouvelle fois aller dans le sens des recommandations de l'OMS, mentionnant que les antalgiques doivent être prescrits en fonction du degré de douleur exprimé par le patient, donc évalué au sein de nos scénarios grâce à l'échelle numérique de douleur.
De plus, ces recommandations stipulent qu'il n'est pas illicite de commencer directement la prise en charge par un palier II ou un palier III, en cas de douleur intense. Ceci semble justifier le fait que les participants jugent acceptable le passage d'un palier I directement à de la morphine, lorsque la douleur est à « 7 ».
Notre résultat semble également aller dans le sens de celui obtenu par Mas, Albaret, Sorum et Mullet (2010), ayant utilisé le même facteur dans leur étude. En effet, ils retrouvent un cluster au sein de leur population (des médecins généralistes français) plus enclin à prescrire de la morphine lorsque la douleur du patient est à « 7 » que lorsqu'elle est à « 4 ».

En ce qui concerne le facteur « demande de la personne », nous remarquons qu'il n'a pas eu de rôle important dans la construction du jugement d'acceptabilité de nos participants puisque n'ayant pas eu d'effet significatif.
Ceci semble aller à l'encontre des résultats obtenus par Mas, Albaret, Sorum et Mullet (2010). Effectivement, ces résultats mettaient en avant un cluster de médecins attachant un intérêt particulier à la demande de la personne, avant de prescrire un opioïde.
Pour tenter d'expliquer ce résultat, nous pouvons émettre l'hypothèse que l'amélioration de la prise en charge de la douleur étant depuis plusieurs années un combat quotidien, avec en parallèle le combat contre les préjugés envers les opioïdes, il semble de nos jours entendable qu'une douleur soit prise en charge directement suite à la plainte d'un patient et non pas suite à sa demande d'être traité, sans pour autant que la relation de confiance soignant-soigné ne se trouve lésée.
En revanche, il semblerait alors intéressant de se pencher sur des cas où le patient refuse un traitement par opioïdes. Un effet inverse à une plus grande tolérance face aux opioïdes ne pousserait-elle pas à trouver acceptable leur utilisation, contre le gré du patient ?

Notre quatrième questionnement portait sur le poids alloué au facteur « concertation ».
Nos résultats montrent que, quelle que soit la décision prise par le médecin en termes de prescription d'antalgique, elle est toujours considérée comme plus acceptable lorsqu'elle a été discutée en équipe auparavant.
Nous ne pouvons pas ici rapprocher ce résultat à d'autres préexistants, aucune autre étude n'ayant investigué cela à notre connaissance.
Cependant, ce résultat peut être expliqué par le fait que les soins palliatifs se sont considérablement développés depuis plusieurs années, et avec cela l'information les concernant dédiée au grand public. En effet, les soins palliatifs prônant une prise en charge pluridisciplinaire en fin de vie, un travail d'équipe bénéfique pour le patient, nous pouvons émettre l'hypothèse que cela a eu un impact sur le jugement d'acceptabilité de nos participants, préférant alors une discussion en équipe qu'une décision prise par le seul médecin.

Notre deuxième hypothèse se rapportait à la répartition des participants en différents groupes, selon leur patron de réponse en ce qui concerne le jugement d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, notamment de pallier III, dans des situations de fin de vie.

Grâce à l'analyse en cluster, nous avons pu mettre en exergue six groupes de participants se différenciant en fonction de leur façon d'intégrer les facteurs et leur degré d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie.

Ensuite, nous émettions l'hypothèse que chaque groupe adopterait un patron de réponse spécifique, en donnant un poids plus ou moins important à chacun des quatre facteurs présentés dans les scénarios.

Le cluster 1, composé de 42 personnes, va donner plus de poids au facteur « décision du médecin ».

Effectivement, les participants de ce cluster ont émis leur jugement d'acceptabilité en considérant par ordre d'importance croissant le facteur « demande de la personne », suivi du facteur « niveau de douleur » (ces deux facteurs n'ayant pas eu d'effet significatif), suivi du facteur « concertation du médecin », suivi du facteur « décision ».

Nous nous sommes intéressés à la combinaison des trois facteurs ayant eu le plus de poids (même si le facteur « niveau de douleur » n'a pas eu ici d'effet significatif), et cela nous a permis de mieux comprendre le patron de réponse du cluster 1. Nous pouvons alors le nommer « la douleur doit être traitée même si la personne ne le demande pas explicitement ».

Effectivement, nous remarquerons, en plus du fait que le facteur « demande » n'a pas eu d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants, que les degrés d'acceptabilité sont très élevés lorsque le médecin modifie le traitement antalgique de la personne, et très bas lorsqu'il choisit de continuer avec la thérapeutique en cours (figure 7).

Cela pourrait rejoindre l'hypothèse que nous avions formulé précédemment, selon laquelle le combat contre la douleur étant devenu central dans la prise en charge des personnes en fin de vie, il peut sembler inopportun d'attendre la demande explicite du patient pour traiter la douleur, et qu'il semble préférable de la traiter directement après la plainte de ce patient.

Nous retrouvons donc, comme mentionné ci-dessus, des degrés d'acceptabilité très élevés concernant l'utilisation des antalgiques de palier III, ce qui semble aller à l'encontre des résultats que nous avions retrouvé dans la littérature (Larue, Colleau, Brasseur et Cleeland, 1995 ; Zenz, Zenz, Tryba et Strumpf, 1995 ; Ben Diane, Peretti-Watel, Galinier, Favre, Obadia et le Comité de pilotage Soins Palliatifs PACA, 2005).

A l'inverse, nos résultats semblent aller dans le sens de ceux de Mas, Albaret, Sorum et Mullet (2010), avançant que de manière globale les médecins généralistes français sont pour les prescriptions d'opioïdes aux patients en fin de vie.

Par ailleurs, nos résultats semblent aller dans les sens de ce que l'OMS recommande, en matière de prise en charge de la douleur cancéreuse, à savoir une augmentation des antalgiques par palier, avec possibilité d'introduire de la morphine en première intention en cas de douleur intense.

Effectivement, nous ne retrouvons pas de différence d'acceptabilité pour une douleur à « 4 » ou à « 7 » concernant le passage d'un palier II à un palier III (augmentation recommandée par palier). Nous retrouvons en revanche une légère différence concernant le passage d'un palier I à un palier II, et d'un palier I à de la morphine : le passage palier I-palier II se trouve être plus acceptable pour une douleur à « 4 », alors que le passage palier I-morphine se trouve être plus acceptable pour une douleur à « 7 », considérée comme une douleur intense (gardons néanmoins à l'esprit que le facteur « douleur » n'a pas d'effet significatif).

Enfin, concernant notre recherche d'un effet de vocabulaire, bien que les degrés d'acceptabilité varient légèrement entre morphine, méthadone et antalgique de palier III, il semble que nous ne puissions pas mettre en avant cet effet, les degrés d'acceptabilité restant, quoi qu'il en soit, extrêmement élevés.

Le cluster 2, composé de 21 personnes, va donner plus de poids au facteur « décision du médecin ».

La différence avec le cluster 1 est que le niveau de douleur va être pris en compte de manière significative par les participants.

Ce cluster va prendre en considération, par ordre d'importance croissant, le facteur « demande de la personne » (n'ayant pas d'effet significatif), suivi du facteur « niveau de douleur », suivi du facteur « concertation du médecin », suivi du facteur « décision du médecin ».

En nous intéressant aux effets combinés des trois facteurs ayant un effet significatif (« niveau de douleur », « concertation », « décision »), nous avons pu réellement nous rendre compte de la différence entre cluster 1 et cluster 2, et comprendre la politique de jugement de ce dernier. Nous pouvons alors le nommer « utilisation de la méthadone comme antalgique non acceptable ».

En effet, nous remarquons que dans les cas où le médecin décide de mettre en place un traitement antalgique avec de la méthadone, les degrés d'acceptabilité sont très peu élevés, se trouvant même parfois en dessous des degrés d'acceptabilité concernant les situations où le médecin ne modifie pas le traitement en cours (figure 8).

Ce résultat peut une nouvelle fois être expliqué de deux manières.

D'une part, nous pouvons émettre l'hypothèse selon laquelle nous nous trouvons face à un groupe de participants pour qui l'effet de vocabulaire aurait eu un effet très important, les poussant à ne pas considérer la méthadone comme étant un opioïde fort, à visée antalgique, comme ils l'ont fait pour la morphine ou pour un « antalgique de palier III », mais comme étant un traitement de substitution aux addictions, et souffrant de cette image.
D'autre part, ce cluster regroupant un fort pourcentage d'infirmier(e)s/cadres de santé et de médecins/pharmacien(ne)s, nous pouvons supposer que ces professionnels de la santé savent que la méthadone ne s'utilise pas, dans les faits, en première intention, comme nous avons pu le voir en théorie. Ceci est appuyé par ce que nous avons pu retrouver dans la littérature, grâce à l'étude de Bruera et al. (2004), mettant en avant le fait que la méthadone ne produit pas d'effet antalgique supérieur à celui de la morphine, et n'apporte pas de meilleure tolérance, pour un traitement en première intention des douleurs cancéreuses.

Le cluster 3 est composé de 47 personnes, et va donner plus de poids au facteur « décision du médecin ».
Effectivement, les participants du cluster 3 ont pris en considération par ordre d'importance croissant le facteur « demande de la personne » (pas d'effet significatif), suivi du facteur « niveau de douleur », suivi du facteur « concertation », suivi du facteur « décision ». L'étude des effets combinés nous a permis de confirmer la politique de jugement de ce cluster, et nous avons choisi de le nommer « importance du niveau de douleur, et réponses modérées quand désaccord avec la décision du médecin ».
Nous remarquons donc pour ce cluster que le niveau de douleur va avoir une influence plus importante que pour les précédents groupes sur les degrés d'acceptabilité de la décision prise par le médecin. Nous remarquons également que le désaccord des participants avec la décision du médecin s'exprime à travers des degrés d'acceptabilité restant aux alentours de « 2 », ce qui se trouve être plus modéré que l'expression du désaccord des précédents clusters.
Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature de données, de résultats, nous permettant de comprendre la position de ce groupe de participants, ou encore d'émettre des hypothèses représentant des pistes de réponse.

Le cluster 4 est composé de 45 personnes, et donne le plus de poids au facteur « concertation ».

En effet, les participants regroupés au sein du cluster 4 ont pris en compte par ordre d'importance croissant les facteurs « demande de la personne » (non significatif), puis « décision », puis « niveau de douleur », puis « concertation ».
C'est grâce à l'étude des effets combinés des trois facteurs ayant eu un effet significatif que nous avons pu mieux nous rendre compte de la politique de jugement de ce cluster. Nous l'avons alors nommé « indécis ».
Nous retrouvons effectivement des degrés d'acceptabilité avec assez peu d'écart entre eux, et restant aux alentours de la moyenne (« 5 ») (figure 10).
Nous retrouvons dans ce cluster plus de « tout-venant » que de professionnels de la santé (sans que la significativité n'ai été vérifiée), ce qui pourrait expliquer le fait que les participants de ce cluster, majoritairement, ne se sentent pas légitimes à juger la décision du médecin.
Très paradoxalement, nous retrouvons parmi les soignants de ce cluster un fort pourcentage de médecins/pharmacien(ne)s, semblant eux être totalement aptes à émettre un avis sur la décision du médecin.
La littérature nous indique que ce type de cluster, indécis, a déjà été retrouvé, et c'est le cas notamment dans l'étude de Kamble, Ahmed, Sorum et Mullet (2014), mettant en avant un groupe de participants n'exprimant pas son opinion.

Le cluster 5 regroupe 19 participants, et accorde le poids le plus important au facteur « niveau de douleur ».
Les participants de ce cluster ont pris en considération par ordre d'importance croissant le facteur « demande » (n'ayant pas eu d'effet significatif), suivi du facteur « décision », suivi du facteur « concertation », suivi du facteur « niveau de douleur ».
L'étude des effets combinés nous a permis de comprendre la politique de jugement de ce cluster, et nous l'avons nommé « importance du niveau de douleur, et utilisation antalgique de palier III inacceptable quand douleur à « 4 » ».
En effet, nous pouvons remarquer que les degrés d'acceptabilité relatifs à la décision de mettre en place un traitement antalgique par opioïde fort est systématiquement en dessous de la moyenne, lorsque le patient décrit sa douleur comme étant à 4 sur 10 (figure 11).
En parallèle de cela, toujours pour une douleur à « 4 », nous retrouvons des degrés d'acceptabilité au-dessus de la moyenne lorsque le médecin décide de ne pas modifier le traitement antalgique en cours.

Ceci va à l'encontre de ce que préconise l'OMS, sur deux points. Tout d'abord concernant l'augmentation par palier des antalgiques si le patient se plaint de douleur, nous remarquons ici que les participants jugent acceptable que le médecin ne passe pas à un palier supérieur pour une douleur à « 4 », et jugent non acceptable la situation inverse, à savoir lorsque le médecin passe à un palier III, pour une douleur à « 4 ». Ensuite, sur le fait que la douleur doit être traitée en fonction de ce que le patient exprime et non pas en fonction de la perception que se fait l'équipe de soins.

Ces résultats vont, en revanche, dans le sens de ceux de Larue, Colleau, Brasseur et Cleeland (1995), permettant à ces auteurs de conclure, entre autres, que les patients pour qui les médecins ont estimé une douleur moins importante que ce qu'il en était, avaient plus de risque de voir leur douleur sous-traitée.

Pour expliquer notre résultat, nous pouvons avancer le fait que le cluster 5 compte plus de « tout-venant » que de professionnels de la santé, et émettre l'hypothèse selon laquelle les préjugés concernent les antalgiques de palier III résistent de nos jours peut-être plus parmi les « tout-venant » que parmi les professionnels de la santé, notamment pour des douleurs dites « modérées ».

Enfin, le cluster 6 se compose de 18 participants, et va donner le poids le plus important au facteur « concertation ».

Les participants de ce cluster n'ont accordé que très peu de poids aux facteurs « demande de la personne » et « niveau de douleur », puisqu'ils n'ont pas eu d'effet significatif. Ils ont accordé plus d'attention au facteur « décision », et accordé un poids extrêmement important au facteur « concertation ».

L'étude des effets combinés, réalisée une nouvelle fois sur les facteurs « concertation », « décision » et « douleur », nous a permis de confirmer la politique de jugement du cluster 6, et nous avons décidé de le nommer « importance extrême de la collégialité de la prise de décision ».

Effectivement, nous pouvons remarquer que les degrés d'acceptabilité (quelle que soit la décision prise par le médecin, et quel que soit le niveau de douleur), n'atteignent pas le score de « 2 » lorsque le médecin ne prend pas le temps de discuter avec son équipe de soins (figure 12).

Ce résultat semble aller dans le sens de ce préconise la culture palliative, à savoir une approche d'équipe, permettant de répondre au mieux aux besoins des patients.

Ce cluster regroupant des participants significativement plus jeunes que les autres, nous pouvons ici y trouver un élément d'explication.
En effet, les soins palliatifs restant une discipline relativement récente, nous pouvons émettre l'hypothèse selon laquelle les personnes les plus jeunes de notre population ont été imprégnées plus tôt de cette culture palliative, et ont, en accord avec cette dernière, plus l'habitude de réfléchir en équipe pluridisciplinaire, notamment sur la prise en charge de la douleur.

Nous émettions enfin l'hypothèse que ces groupes de participants allaient se définir en fonction de leurs caractéristiques individuelles, comme le sexe, l'âge, la croyance religieuse, la pratique religieuse, l'orientation politique, le fait d'être un professionnel de santé ou non, la connaissance personnelle ou professionnelle d'une situation similaire à celle décrites au sein des scénarios, la nationalité.
Les résultats montrent des différences significatives, au niveau de l'âge et de la nationalité.
Ainsi, les clusters 4 et 6 regroupent des participants significativement plus jeunes que ceux des autres clusters.
Le cluster 2 compte significativement plus de participants de nationalité belge que les autres clusters.
Concernant les autres caractéristiques individuelles, il semblerait intéressant de se pencher dessus dans de prochaines études, notamment pour confirmer ou infirmer certaines tendances, non significatives dans notre étude, comme par exemple le fait qu'il y ait une différence importante entre le nombre d'hommes et de femmes au sein du cluster 1 (comptant plus de femmes), considérant que la douleur doit être traitée même si la personne ne le demande pas explicitement.

Conclusion

Notre but était d'étudier les facteurs intervenant dans la construction du jugement d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie.
La situation étudiée est le cas d'une personne douloureuse, en phase terminale d'un cancer du pancréas.

Nos résultats ont mis en évidence, de façon générale, l'impact de trois facteurs (sur les quatre que nous avions fait varier dans nos scénarios), auxquels les participants ont alloué des poids différents.
Le facteur ayant eu le plus d'importance est le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins », suivi du facteur « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique », suivi du facteur « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur ». enfin, le facteur « demande de la personne à être soulagée de sa douleur » n'a pas d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants.

L'étude des effets combinés des trois facteurs ayant eu un effet significatif nous a permis de nous rendre compte de la politique de jugement de notre population dans son entier.

L'étude en clusters a permis de discriminer six modes de jugement différents. Ces six façons de penser ont été analysées à travers la combinaison « concertation du médecin avec l'équipe de soins »* « décision du médecin en termes de prescription d'antalgique »* « niveau de douleur, exprimé grâce à l'échelle numérique de douleur ».
De manière générale, nos six clusters acceptent l'utilisation des antalgiques, et condamnent le fait de ne pas modifier la thérapeutique en cours alors que le patient se plaint de douleur.
Concernant plus spécifiquement les opioïdes forts (palier III), nous remarquons que la morphine est globalement acceptée, même s'il subsiste certaines résistances, notamment face à des douleurs « modérées ». Plus largement, et concernant l'effet de vocabulaire que nous cherchions à mettre en avant, la méthadone semble souffrir encore de l'image conférée par le fait qu'elle était initialement utilisée comme traitement de substitution aux addictions. Cet effet de vocabulaire semble être confirmé par le fait qu'utiliser un terme générique (« antalgique de palier III ») fait aussi apparaître des degrés d'acceptabilité moins élevés que pour l'utilisation de la morphine.
Cette étude en clusters nous a également permis de remarquer la différenciation des groupes en fonction des caractéristiques interindividuelles. Ainsi, dans notre étude, il semblerait que ce soient les participants les plus jeunes qui accordent le plus d'importance à la collégialité de la décision, ou qui se montrent le plus indécis. Il semblerait également que la nationalité puisse avoir un effet sur le jugement d'acceptabilité des antalgiques, notamment de palier III, dans des situations de fin de vie.

Nous allons à présent nous pencher sur les apports intéressants de cette étude.

Tout d'abord, il semble important de rappeler que nous ne retrouvons pas de différence franche entre les jugements d'acceptabilité des professionnels de la santé et des « tout-venant ».

Si l'on considère le fait que l'on retrouve des degrés d'acceptabilité relativement élevés pour la morphine (légèrement moins pour la méthadone et pour un « antalgique de palier III », ce qui semble prouver que des préjugés résistent encore), nous pouvons estimer que le combat des dernières années, visant à une meilleure connaissance des antalgiques, notamment par la formation des professionnels de santé, a été bénéfique pour ces derniers.

Cependant, il semblerait que la formation elle-seule ne suffise pas à expliquer ce résultat, puisqu'encore une fois les « tout-venant » semblent eux aussi relativement ouverts aux prescriptions de morphine. Cela peut alors s'expliquer par le fait que les mœurs des sociétés évoluent, et que, grâce à cela, les préjugés face aux opioïdes forts reculent, petit à petit, aussi bien chez les soignants que chez les « tout-venant ».

Par ailleurs, l'effet de vocabulaire présent dans nos résultats montre qu'une poursuite de cette formation est primordiale, ainsi qu'une diffusion du savoir au grand public afin de poursuivre le recul des préjugés face à certains antalgiques (ici, la méthadone), mais également de permettre aux deux parties (professionnels de la santé et « tout-venant ») de parler le même langage et de se comprendre.

Néanmoins, nous devons aussi mettre en avant certaines limites présentées par notre étude, en commençant par le fait que la généralisation des résultats doit se faire avec prudence. En effet, nos participants sont issus de zones géographiques restreintes, et le nombre total de participants reste peu élevé.

Il en est de même pour les tendances retrouvées au sein de nos clusters (concernant les caractéristiques interindividuelles), qui restent peu généralisables, du fait du nombre restreint de participants.

Par ailleurs, rappelons que les participants ont émis un jugement en se basant sur des scénarios, jugement qui diffèrerait probablement en situation réelle, durant laquelle les émotions entrent en jeu.

Enfin, il aurait sans doute été intéressant de considérer l'état psychique de la personne, comme l'ont fait Mas, Albaret, Sorum et Mullet (2010) dans leur étude, la douleur regroupant différentes composantes, dont une psychologique.

ETUDE 2 : LE JUGEMENT D'ACCEPTABILITE DE LA SEDATION, DANS DES SITUATIONS DE FIN DE VIE

Problématique

Notre seconde étude a pour but d'explorer les conditions d'acceptabilité de la mise en place d'une sédation, dans des situations de fin de vie. Nous nous proposons donc d'étudier les conditions qui vont faire qu'une situation où une personne douloureuse en fin de vie sera sédatée sera considérée comme tout à fait acceptable ou tout à fait inacceptable.

A travers l'examen de la littérature, nous avons pu constater que la sédation en fin de vie est globalement considérée comme étant éthiquement acceptable (Lossignol et Damas, 2013 ; Bruce et Boston, 2011), parmi les professionnels de santé, à partir du moment où l'intention de départ est de soulager la souffrance, et non d'abréger la vie du patient. Elle se différencie ici de l'euthanasie (Lossignol et Damas, 2013 ; Legros, 2011).

La pratique de la sédation, bien que n'étant pas régie par des protocoles strictes, est en revanche encadrée par les recommandations de bonne pratique, proposant un cadre dans le lequel la réflexion au cas par cas peut émerger (SFAP, 2008 ; EAPC, 2009).

De nombreux auteurs ont mené des recherches visant à évaluer les besoins des professionnels de santé, et notamment des infirmier(e)s, en termes de recommandations, de formation sur la sédation (Patel, Gorawara-Bath, Levine et Shega, 2012) ; des recherches visant à faire un état des lieux de la pratique de la sédation dans des situations de fin de vie, et en fonction de quels symptômes (Van Deijck, Krijnsen, Hasselaar, Verhagen et Koopmans, 2010 ; Kohara, Ueoka, Takeyama, Murakami et Morita, 2005 ; Fainsinger, Waller, Bercovici, Bengston, Landman, Hosking et al.,2000 ; Aniba, 2004) ; et enfin des recherches visant à mettre en avant si la sédation dans des situations de fin de vie était ou non considérée comme acceptable, parmi les professionnels de santé (Müller-Busch, Oduncu, Woskanjan et Klaschik, 2004 ; Kaldjian, Jekel, Bernene, Rosenthal, Vaughan-Sarrazin et Duffy, 2004).

Pour autant, aucune étude n'a encore permis de mesurer les interactions entre les facteurs intervenant dans le jugement d'acceptabilité de la sédation.

De plus, les attitudes à l'encontre de l'acceptabilité de la sédation dans des situations de fin de vie n'ont jamais été étudiées parmi la population dite « tout-venant ».

Dans le contexte actuel, où les procédures de fin de vie continuent de faire débat au sein des pays européens, et où la pratique de la sédation est depuis peu juridiquement encadrée en France (loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie), il paraît pertinent de s'intéresser à ce que pense le grand public.

Objectifs, hypothèses et questions de recherche

Cette recherche a pour objet d'étude le degré d'acceptabilité de la mise en place d'une sédation dans des situations de fin de vie, parmi la population dite « tout-venant » et les professionnels de santé, en France, en Suisse, et en Belgique.

Le premier objectif de cette recherche, s'inscrivant dans le domaine de la Psychologie Cognitive, appliquée à la Psychopathologie Clinique et à la Psychologie Clinique de la Santé, est d'étudier les jugements d'acceptabilité de la sédation dans des situations de fin de vie par des hommes et des femmes de tous âges, professionnels de la santé ou non (« tout-venant »). Ainsi, nous nous proposons d'étudier les facteurs qui, dans différents scénarios où une personne en fin de vie ressent une majoration de sa douleur physique, vont faire que la mise en place ou non d'une sédation pour soulager cette personne sera perçue comme inacceptable, peu acceptable, ou totalement acceptable.

Les 48 scénarios qui doivent être jugés par chacun des participants sont le résultat de la combinaison de quatre variables :

- La concertation du médecin avec l'équipe de soins : oui / non.
- L'espérance de vie de la personne douloureuse : 2 jours / une semaine.
- Le type de sédation : temporaire / pas de sédation / continue.
- La demande de la personne : demande / est contre / pas de demande / demande et appui de la famille.

Nous utiliserons donc ces différentes variables en les intégrant à un plan expérimental orthogonal afin de proposer toutes les combinaisons possibles de leurs différentes modalités.
L'acceptabilité de la sédation, dans des situations de fin de vie, devrait être déterminée par ces différents facteurs, en fonction de l'ordre d'importance que les participants vont leur attribuer.

D'après les travaux d'Anderson concernant l'algèbre cognitive, nous pouvons présumer que l'intégration de l'information se fera en suivant un des modèles d'algèbre cognitive. Nous voulons donc observer les règles d'algèbre cognitive utilisées par les participants, et nous rendre compte si elles diffèrent en fonction des caractéristiques personnelles des participants (âge, sexe, croyance religieuse ou non, pratique religieuse ou non, orientation politique, connaissance personnelle ou professionnelle d'une situation semblable à celles décrites dans les scénarios, nationalité), mais aussi selon s'ils appartiennent aux professionnels de santé, ou aux « tout-venant ».

Les études scientifiques parues dans la littérature ne nous permettant pas d'émettre nos hypothèses en nous basant dessus, nous nous proposons de les présenter, ainsi que nos questions de recherche, comme suit :

- Les participants vont-ils tenir compte des quatre facteurs : « concertation du médecin avec l'équipe de soins : oui / non », « espérance de vie de la personne douloureuse : 2 jours / une semaine », « type de sédation : temporaire / pas de sédation / continue », « demande de la personne : demande / est contre / pas de demande / demande et appui de la famille » pour émettre leur jugement d'acceptabilité quant à la mise en place d'une sédation, dans des situations de fin de vie ? Au vu des éléments fournis par les différentes études et les recommandations de bonne pratique, nous pouvons supposer un effet de ces facteurs, qui se verront probablement attribuer un poids différent.
    - Les recommandations de bonne pratique (SFAP / EAPC) privilégient la prise de décision collégiale avant toute mise en place de sédation. En France, la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie stipule que la sédation profonde et continue doit être mise en œuvre selon une procédure collégiale bien définie. Quel sera alors l'effet du facteur « concertation du médecin avec son équipe de soins » sur le jugement d'acceptabilité des participants ?
    - Il n'apparaît pas dans les recommandations de bonne pratique de normes concernant la possible mise en place d'une sédation en fonction de l'espérance de vie de la personne. Elles différencient en revanche la phase palliative de la phase terminale, quant aux indications de mise en œuvre d'une sédation continue, temporaire, ou intermittente. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie stipule qu'une sédation profonde et continue peut être mise en place lorsque le

pronostic vital de la personne est engagé à court terme. Le facteur « espérance de vie » se verra-t-il alors conférer une importance dans le processus de construction du jugement d'acceptabilité ?

- Bien que différenciés dans les recommandations de bonne pratique et dans la loi du 2 février 2016 (ne portant que sur la sédation profonde et continue), les différents types de sédation sont-ils suffisamment connus et intégrés par les professionnels de santé et par la population dite « tout-venant » pour avoir une influence dans la construction du jugement des participants ?
- L'information et la prise en considération de la parole du patient étant considéré comme très importantes dans le processus de décision, au même titre que l'information et la recherche d'assentiment de la famille (bien que non juridiquement obligatoire), nous nous demandons dans quelle mesure le facteur « demande de la personne » va avoir un impact sur le jugement d'acceptabilité de nos participants ?

- Nous pourrons séparer les participants en différents groupes, en prenant en considération leur patron de réponse concernant le jugement d'acceptabilité de la sédation, dans des situations de fin de vie.

- Chaque groupe adoptera un patron de réponse qui lui sera propre, en donnant un poids plus ou moins important à chacun des quatre facteurs : « concertation du médecin avec l'équipe de soins : oui / non », « espérance de vie de la personne douloureuse : 2 jours / une semaine », « type de sédation : temporaire / pas de sédation / continue », « demande de la personne : demande / est contre / pas de demande / demande et appui de la famille ».

- Les différents groupes de participants se définiront en fonction de leurs caractéristiques individuelles telles que le sexe, l'âge, la croyance religieuse, la pratique religieuse, l'orientation politique, le fait d'être un professionnel de santé ou non, la connaissance personnelle ou professionnelle d'une situation similaire à celles décrites dans les scénarios, la nationalité.

Méthode

Participants

Les personnes ayant participé à l'étude sont des volontaires, non rémunérés et recrutées individuellement. Les passations ont, elles aussi, été individuelles, ou réalisées en petit groupe (quatre personnes maximum), dans une pièce suffisamment grande pour que chacun ait son propre espace et ne soit pas influencé par un autre participant.

En ce qui concerne la population dite « tout-venant », en France, nous sommes allés à la rencontre de différentes personnes, que ce soit dans des bibliothèques ou médiathèques, sur le lieu de loisir de ces personnes ou sur leur lieu de travail, et ce à Toulouse et sa périphérie, ainsi qu'à Paris et sa périphérie.

Lors de cette approche, l'étude était expliquée et l'accord de la personne pour sa participation recueilli. Un rendez-vous était également fixé pour réaliser la passation. Il est également arrivé que la passation soit réalisée dans le même temps que la présentation de l'étude, lorsque la disponibilité du participant le permettait.

Concernant les populations « tout-venant » en Suisse et en Belgique, un premier contact téléphonique ou par e-mail a été réalisé afin d'expliquer l'étude aux participants potentiels. Un lieu et une date de rencontre pour la passation ont été fixés, si l'accord de la personne pour cette dernière était recueilli.

En ce qui concerne les professionnels de santé, ils ont majoritairement été recrutés sur leur lieux de travail : divers EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), MAS (Maison d'Accueil Spécialisé), cabinet de médecine libérale ou cabinet libéral de soins infirmiers en France ; un Home médicalisé (équivalent d'un EHPAD) en Suisse ; un service de soins palliatifs et un service de soins supportifs en Belgique. L'accord des chefs de service a été demandé chaque fois que cela s'est avéré nécessaire. Là encore, un rendez-vous était fixé auprès des différents professionnels de santé acceptant de participer, afin de procéder à la passation.

Notre population totale se compose alors de 192 participants, 80 professionnels de santé et 112 « tout-venant ».

Au sein de la population dite « tout-venant », nous comptons 64 femmes, soit 57.2% des participants. Elles sont âgées de 18 à 87 ans, avec un âge moyen de 40.5 ans (écart-type : 15.4). Nous comptons alors 48 hommes (42.8%), âgés de 18 à 76 ans, avec un âge moyen de 41 ans (écart-type : 15.6).
Au sein de cette même population, 87.5% des participants sont français, 11.6% sont suisses, et 0.9% sont belges.

Au sein de la population des professionnels de santé, nous retrouvons 45 infirmier(e)s et cadres de santé, soit 56.2% de la population. Nous comptons 33 femmes (73.3%), âgées de 23 à 62 ans avec un âge moyen de 41.5 ans (écart-type : 15.5), pour 12 hommes (26.7%), âgés de 29 à 58 ans avec un âge moyen de 42.1 ans (écart-type : 12.2).
Au sein des infirmier(e)s et cadres de santé, nous retrouvons 51.2% de français, 24.4% de suisses, et 24.4% de belges.
Nous retrouvons également dans la population des professionnels de santé 15 aide-soignant(e)s (AS), aide médico-psychologiques (AMP) et assistantes en soin et santé communautaire (ASSC), soit 18.7% de la population. Nous comptons 12 femmes (80%), âgées de 22 à 53 ans avec un âge moyen de 35.6 ans (écart-type : 12), pour 3 hommes (20%) âgés de 25 à 48 ans avec un âge moyen de 38.6 ans (écart-type : 12).
Ici, nous retrouvons 73.4% de français, 26.6% de suisses et 0% de belges. Nous noterons que 100% des aide-soignant(e)s et aide médico-psychologiques sont français, et que 100% des assistantes en soin et santé communautaire sont suisses, les métiers étant spécifiques au pays.
Au sein de cette population de professionnels de la santé, nous pouvons aussi compter 10 psychologues et 1 psychomotricienne, soit 13.7% de la population. Ce sont toutes des femmes, âgées de 24 à 48 ans avec un âge moyen de 30.3 ans (écart-type). Ici, nous retrouvons 100% de françaises, 0% de suisses, et 0% de belges.
Enfin, toujours dans la population de professionnels de la santé, nous retrouvons 9 médecins et pharmaciens, soit 11.2% de la population. Nous comptons 3 femmes (33.3%) âgées de 27 à 73 ans avec un âge moyen de 45.3 ans (écart-type : 24.3), pour 6 hommes (66.7%) âgés de 44 à 65 ans avec un âge moyen de 56.6 ans (écart-type : 9.7).
Nous retrouvons ici 77.8% de français, 22.2% de suisses, et 0% de belges.

La population dans son entier a également rempli une fiche de renseignements personnels. Cette fiche, expliquant de nouveau l'étude et le but de celle-ci, permettait de recueillir des informations concernant le sexe, l'âge, la profession, le niveau d'étude, la croyance et la

pratique religieuse, l'orientation politique et enfin l'expérience professionnelle/personnelle ou non d'une situation similaire à celles décrites dans les scénarios.

Le détail des données personnelles récoltées est retranscrit dans le tableau ci-dessous. La population a été séparée entre professionnels de la santé et « tout-venant ». Nous différencierons également dans ce tableau les participants en fonction de leur nationalité, à savoir française, suisse ou belge.

		Tout-venant			Professionnels de la santé		
Genre		H	F	**[E]**	H	F	**[E]**
Nombre de		48	64	**112**	21	59	**80**
Âge	18-30	14	19	**33**	2	21	**23**
	31-40	10	16	**26**	3	12	**15**
	41-50	10	14	**24**	9	11	**20**
	51-60	8	10	**18**	4	12	**16**
	61-70	5	2	**7**	3	2	**5**
	71-80	1	1	**2**	0	1	**1**
	81-90	0	2	**2**	0	0	**0**
Niveau d'études	Avant baccalauréat	10	11	**21**	1	5	**6**
	Baccalauréat et plus	39	52	**91**	20	54	**74**
Croyance religieuse	Croyant	24	26	**50**	7	27	**34**
	Non croyant	24	38	**62**	14	30	**44**
	Non renseigné	0	0	**0**	0	2	**2**
Pratique religieuse	Pratiquant	5	8	**13**	2	8	**10**
	Non pratiquant	43	56	**99**	19	49	**68**
	Non renseigné	0	0	**0**	0	2	**2**
Orientation politique	Extrême gauche	1	2	**3**	0	0	**0**
	Gauche	12	24	**36**	10	22	**32**
	Centre	7	3	**10**	2	3	**5**
	Droite	7	5	**12**	6	5	**11**
	Extrême droite	2	1	**3**	0	1	**1**
	Non renseigné	19	29	**48**	3	28	**31**
Expérience d'une situation similaire	Oui	12	25	**37**	20	39	**59**
	Non	36	39	**75**	1	20	**21**
Nationalité	Français	43	55	**98**	14	38	**52**
	Suisse	4	9	**13**	4	13	**17**
	Belge	1	0	**1**	3	8	**11**

Tableau 5: Répartition de la population en fonction des données personnelles

Si nous nous intéressons de plus près à l'expérience professionnelle ou personnelle d'une situation similaire à celles décrites dans les différents scénarios, nous remarquons que 50% de la population affirme avoir effectivement vécu une situation semblable, contre 50% qui n'en aurait jamais rencontré.

Mais nous remarquons également que la répartition ne se fait pas de manière équivalente entre « tout-venant » et professionnels de la santé. En effet, 73.8% des professionnels de la santé ont connu une situation proche de celles décrites dans les scénarios, contre 33% de la population dite « tout-venant ».

Dans le tableau ci-après, nous nous intéresserons à la répartition des professionnels de la santé en fonction de leur expérience d'une situation similaire et de leur profession.

		Aide-soignant(e)s / Aide médico-psychologiques / Assistant(e)s en Soin et Santé Communautaire	Infirmier(e)s / Cadres de santé	Psychologues / Psychomotricienne	Médecins / Pharmacien (ne)s	**Total**
Expérience d'une situation similaire	Oui	11	38	4	6	**59** (73,8%)
	Non	4	7	7	3	**21** (26,2%)

Tableau 6 : Répartition des professionnels de la santé en fonction de leur expérience d'une situation similaire à celles décrites dans les scénarios et de leur profession

Matériel

Le matériel se compose de 48 vignettes, exposant chacune un scénario, une question et une échelle de réponse en 11 points.
Les vignettes sont présentées au participant de manière aléatoire et l'ordre est différent pour chacun des participants.
Les scénarios présentés sont tous relatifs à une patiente, âgée de 80 à 85 ans, soignée à l'hôpital pour un cancer du pancréas en phase terminale.
Les participants doivent émettre un jugement en rapport avec la décision du médecin, à savoir si cette dernière leur paraît acceptable, sur une échelle continue non numériquement graduée allant de « pas du tout » à « tout à fait ».

Nous voyons ici que le matériel présenté rempli les conditions expérimentales que requière le protocole découlant de la Théorie Fonctionnelle de la Cognition : toutes les combinaisons de

stimuli sont présentées au participant, l'échelle de réponse est linéaire (continue et non numériquement graduée) afin que la mémorisation des réponses ne puisse se faire.

Dans cette présente étude, nous allons considérer deux types de Variables Indépendantes (VI) lors de l'émission d'un jugement concernant la décision du médecin quant à la mise en place d'une sédation :

- Les VIintra (Variables Indépendantes intra-sujets) qui ne sont autres que les différentes caractéristiques de la situation, décrites dans les scénarios (les facteurs) ;
- les VIinter (Variables Indépendantes inter-sujets) qui sont les caractéristiques propres des participants émettant leur jugement (les données personnelles recueillies).

Les scénarios sont construits sur un plan à quatre facteurs :

- La concertation du médecin avec l'équipe de soins (C), facteur à deux modalités : « oui » (le médecin prend sa décision quant à la mise en œuvre d'une sédation après avoir consulté son équipe) ; « non » (le médecin prend sa décision quant à la mise en œuvre d'une sédation sans prendre le temps de consulter son équipe).
- L'espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale (E), facteur à deux modalités : « 2 jours » (l'équipe soignante estime l'espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale à deux jours) ; « 1 semaine » (l'équipe soignante estime l'espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale à une semaine).
- Le type de sédation (S), facteur à trois modalités : « temporaire » (le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures, afin de donner un temps de répit à la personne douloureuse) ; « pas de sédation » (le médecin décide de ne pas procéder à une sédation) ; « continue » (le médecin décide de procéder à une sédation continue).
- La demande la personne (R), facteur à quatre modalités : « demande » (la personne douloureuse demande clairement à bénéficier d'une sédation) ; « est contre » (la personne exprime clairement ne pas vouloir bénéficier d'une sédation) ; « pas de demande » (il n'y a pas de demande clairement identifiable et identifiée de la part de la personne douloureuse. Cela se traduit par l'absence de phrase relative à la demande dans les scénarios) ; « demande et appui de la famille » (la personne douloureuse demande clairement à bénéficier d'une sédation, et sa famille appuie également dans ce sens).

Les 48 vignettes ont donc été obtenues grâce au croisement orthogonal des quatre facteurs décrits ci-dessus.
Le plan expérimental de cette étude peut alors être représenté ainsi : C2*E2*S3*R4.

A valeur d'exemples, nous présentons ci-après deux des scénarios issus de notre matériel (ce dernier pouvant être retrouvé, dans son entier, en Annexe 16).

Madame Dalmasso a 80 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.

Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de **deux jours environ**.

Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de **ne pas procéder à une sédation**, même temporaire.

Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Juillard a 83 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.

Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est **d'une semaine environ**.

Madame Juillard **a demandé** au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Juillard **est également intervenue auprès du médecin en ce sens**.

Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide **de procéder à une sédation temporaire** de 24 heures de manière à donner un temps de répit à Madame Juillard.

Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Procédure

Dépendamment du participant, les scénarios ont été renseignés dans une salle vide de l'Université, dans différentes médiathèques et bibliothèques, à domicile du répondant ou à mon propre domicile. Le participant a été informé de ce que nous souhaitions étudier : le point de vue d'une population dite « tout-venant » et de professionnels de la santé concernant la mise en place d'une sédation, visant à soulager la personne de ses douleurs, dans les situations de fin de vie.

Après que la personne a renseigné la feuille de recueil de données personnelles, la passation s'est déroulée en deux phases.
La phase de familiarisation, où quinze scénarios sont choisis au hasard et sont présentés au participant et durant laquelle la consigne suivante était donnée : « vous allez lire le scénario et la question posée. Vous trouverez en dessous une échelle de réponse allant de pas du tout acceptable à tout à fait acceptable, vous entourerez ou cocherez la bulle correspondant à votre réponse. La graduation vous permet de nuancer votre réponse, si vous le souhaitez. Durant cette phase, vous pouvez changer votre réponse, poser des questions… ».

Puis la phase expérimentale, où l'ensemble des 48 scénarios est présenté, dans le désordre, au participant et durant laquelle le participant doit procéder de la même manière que durant la phase de familiarisation. La seule différence avec la phase précédente est qu'il ne peut changer ses réponses.

Il a également été expliqué à chaque personne participant que l'anonymat est entièrement respecté et qu'elle est libre de se retirer de l'étude à tout moment. A ce sujet, aucune des personnes ayant accepté de participer ne nous a recontacté par la suite pour se retirer de l'étude.

Une fois les scénarios de chacun des participants remis dans l'ordre, les réponses ont été converties en valeurs numériques, de 0 à 10. Puis, elles ont été retranscrites dans une matrice de données brutes à l'aide du logiciel Excel. Les informations recueillies grâce à la feuille de renseignements ont également été associées à une valeur numérique (oui=2, non=1, concernant la croyance religieuse, la pratique religieuse et l'expérience d'une situation similaire à celles décrites dans les scénarios ; extrême gauche=1, gauche=2, centre=3,

droite=4, extrême droite=5, concernant l'orientation politique) et reportées dans la matrice de données brutes.

Résultats

Les données recueillies puis retranscrites dans la matrice de données brutes, ont ensuite été traitées à l'aide du logiciel SATISTICA.

Dans un premier temps, une analyse de variances a été réalisée, afin de déterminer en fonction de quels facteurs les participants ont émis leur jugement d'acceptabilité relatif à la mise en place ou non d'une sédation (temporaire ou continue), mais également afin de nous rendre compte quel poids les participants ont attribué à tel ou tel facteur.

Après cela, nous avons réalisé une analyse en cluster, afin de pouvoir discerner au sein de notre population les divers modes de jugement. Une fois ces clusters définis, ils ont été utilisés afin de procéder à une nouvelle analyse de variances, nous ayant permis de décrire les interactions entre les facteurs les plus significatifs selon les groupes.

Nous nous sommes également ici intéressés à l'impact des variables inter-sujets (sexe, âge, profession, niveau d'étude, croyance/pratique religieuse, orientation politique, connaissance professionnelle ou personnelle d'une situation similaire à celles décrites dans les scénarios) sur la répartition des participants au sein des clusters.

Résultats des analyses de variances

Pour éviter la répétition de l'expression « jugement d'acceptabilité relatif à la mise en place ou non d'une sédation (temporaire ou continue) », nous utiliserons seulement « jugement d'acceptabilité ».

Une analyse de variances suivant le plan « concertation du médecin avec l'équipe de soins »* « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale »* « type de sédation »* « demande la personne », 2*2*3*4, a tout d'abord été réalisée sur les facteurs intra-sujets. La synthèse de tous les effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 17, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, trois des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Le degré d'acceptabilité est, en moyenne, plus élevé lorsqu'au sein du scénario présenté le médecin a pris le temps de discuter avec son équipe avant de décider de mettre en place ou non une sédation (modalité 1 du facteur « concertation »), que lorsqu'il ne prend pas le temps de le faire (modalité 2 de ce facteur). Les moyennes respectives sont m=5.41 et m=4.07. L'effet de ce facteur sur le jugement d'acceptabilité des participants est significatif, et avec F(1.190)=216.30 ; p<.000, la « concertation » est le facteur ayant eu le plus de poids.

Ceci signifie que qu'elle que soit la décision prise par le médecin (mise en place d'une sédation temporaire, mise en place d'une sédation continue, pas de mise en place de sédation), elle sera considérée comme étant plus acceptable lorsque celui-ci prend le temps de consulter son équipe de soins au préalable.

- Le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale »

Concernant ce facteur, nous ne retrouvons pas de différence de moyennes de degré d'acceptabilité en fonction de la première modalité (« 2 jours ») et de la deuxième modalité (« 1 semaine »). En effet, les moyennes sont respectivement m=4.75 et m=4.74. Ce facteur, avec F(1.190)=.05 ; p<.8210, n'a pas eu d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants.

Ceci signifie que les participants n'ont pas tenu compte de l'espérance de vie estimée de la personne douloureuse en phase terminale pour juger de l'acceptabilité de mise en place ou non d'une sédation (temporaire ou continue).

- Le facteur « type de sédation »

Ici, nous remarquons que la moyenne des réponses pour la modalité 2 (« pas de sédation ») est plus basse que les moyennes des réponses pour les modalités 1 (« sédation temporaire ») et 3 (« sédation continue »). Ces moyennes sont respectivement m=3.00 (modalité 2), m=5.48 (modalité 1), et m=5.75 (modalité 3). Ce facteur, avec F(2.380)=177.85; p<.000, a eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants, et est le deuxième facteur ayant eu le plus de poids (après la « concertation »).

Ceci signifie que globalement les participants ont jugé plus acceptable la mise en place d'une sédation, qu'elle soit temporaire ou continue, que de ne pas mettre en place de sédation.

- Le facteur « demande la personne »

En ce qui concerne ce facteur, nous pouvons remarquer que les moyennes des réponses sont plus élevées pour les modalités 1 et 4 (« demande », m=5.24 ; « demande et appui de la famille », m=5.42), que pour la modalité 3 (« pas de demande », m=4.49), et plus encore que pour la modalité 2 («est contre » , m=3.81).

Avec F(3.570)=135.43 ; p<.000, ce facteur a eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants. Ceci signifie que la mise en place d'une sédation va être jugée comme étant acceptable lorsque la personne et sa famille la demande, alors qu'elle sera jugée comme étant peu acceptable lorsque la personne ne le demande pas, et encore moins lorsqu'elle la refuse.

En résumé, les résultats montrent que les participants ont émis un jugement d'acceptabilité en prenant en compte par ordre d'importance croissant le facteur « demande la personne » (F(3.570)=135.42 ; p<.000), suivi du facteur « type de sédation » (F(2.380)=177.85; p<.000), suivi du facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » (F(1.190)=216.30 ; p<.000).

Enfin, le facteur qui influence le moins les participants, puisque n'ayant pas d'effet significatif, est le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale » (F(1.190)=.05 ; p<.8210).

<u>Les effets combinés</u>

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein de notre population, nous avons choisi de nous intéresser à la combinaison « concertation »*« sédation »*« demande ».

Cela nous permet effectivement d'observer comment les trois facteurs ayant le plus d'effet sont combinés par les participants pour juger de l'acceptabilité de la mise en place ou non d'une sédation.

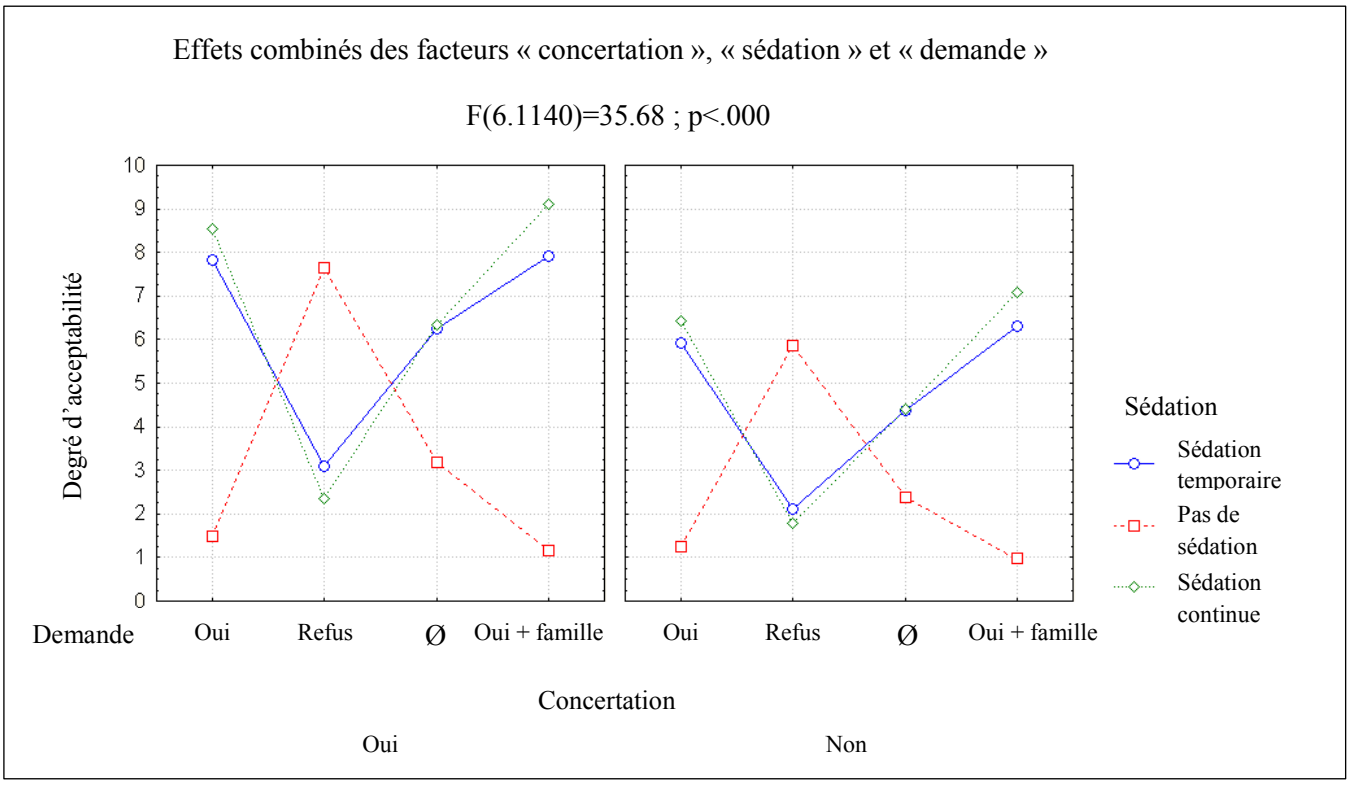

Figure 13: Effets combinés des facteurs « concertation », « sédation » et « demande »

La combinaison des facteurs « concertation », « sédation » et « demande » a un effet significatif sur le degré d'acceptabilité, avec F(6.1140)=35.68 ; p<.000.

La figure 13 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente le facteur « demande » et ses quatre modalités (« demande » ; « est contre » ; « ne demande pas » ; « demande et appui de la famille »). L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les trois courbes représentent les modalités du facteur « sédation » (« temporaire » ; « pas de sédation » ; « continue »). La courbe bleue représente la modalité « temporaire », la courbe rouge représente la modalité « pas de sédation », et la courbe verte représente la modalité « continue ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

Globalement, nous retrouvons un tracé similaire entre les courbes du graphique de gauche et celles du graphique de droite. La seule différence réside dans le fait que les courbes du graphique de droite (deuxième modalité du facteur « concertation », le médecin n'a pas pris le temps de consulter son équipe de soins avant de prendre sa décision (en termes de mise en

place ou non d'une sédation, temporaire ou continue) sont placées plus bas que celles du graphique de gauche (première modalité du facteur « concertation », le médecin a pris le temps de consulter son équipe de soins avant de prendre sa décision). Ceci traduit l'effet du facteur « concertation » sur le jugement d'acceptabilité des participants. En effet, les décisions du médecin relatives à la mise en place ou non d'une sédation, temporaire ou continue, seront jugées comme étant plus acceptables lorsqu'il y a eu concertation avec l'équipe de soins.
Nous noterons toutefois que cela n'est pas valable dans le cas où la personne demande à bénéficier d'une sédation, et dans le cas où la personne demande à bénéficier d'une sédation et que la famille appuie cette demande (modalités 1 et 4 du facteur « demande ») et qu'aucune sédation n'est mise en place (courbe rouge, deuxième modalité du facteur « sédation »). Dans ces deux cas de figure, qu'il y ait eu concertation ou non, la décision de ne pas mettre en œuvre de sédation, reste tout aussi inacceptable.

Nous pouvons également noter que le degré d'acceptabilité est élevé pour les modalités 1, 3 et 4 du facteur « demande » (« demande », « pas de demande », « demande et appui de la famille ») lorsqu'une sédation temporaire ou continue est mise en place (courbes bleue et verte). Nous notons également un degré d'acceptabilité élevé pour la modalité 2 (« est contre ») lorsqu'aucune sédation n'est mise en place (courbe rouge). L'inverse est vraie également : le degré d'acceptabilité pour les modalités 1, 3 et 4 est faible lorsqu'aucune sédation n'est mise en place ; le degré d'acceptabilité pour la modalité 2 est faible lorsqu'une sédation, temporaire ou continue, est mise en place. Ceci traduit l'importance que les participants ont accordé au facteur « demande ». Le degré d'acceptabilité de la décision, quelle qu'elle soit, sera toujours plus élevé quand cette décision est en accord avec la demande de la personne douloureuse en fin de vie.

Enfin, nous pouvons constater que la mise en place d'une sédation continue sera d'autant plus acceptable que la mise en place d'une sédation temporaire lorsqu'entrent en jeu les modalités 1 et 4 du facteur « demande » (« demande », « demande et appui de la famille »). A l'inverse, la sédation continue sera jugée comme étant d'autant moins acceptable que la sédation temporaire lorsque la personne refuse toute sédation (modalité 2 du facteur « demande »). Nous notons qu'il n'existe pas de différence d'acceptabilité entre sédation temporaire et sédation continue au niveau de la modalité 3 du facteur « demande » (« pas de demande »). Effectivement, nous retrouvons les courbes bleues et vertes qui s'inversent au niveau des modalités 1 et 4 du facteur « demande », par rapport à leur position au niveau de la modalité 2

de ce même facteur. Au niveau de la modalité 3, ces courbes bleues et vertes se superposent. Concernant la courbe rouge (pas de sédation), elle se place en miroir des courbes bleue et verte, avec des degrés d'acceptabilité faibles lorsque le fait de ne pas mettre en place de sédation va à l'encontre de ce que désire la personne et sa famille, le cas échéant, et inversement. Ceci met avant l'intérêt porté au facteur « sédation » : en fonction de la demande de la personne, la décision de mettre en place une sédation temporaire ou continue ne sera pas jugé de la même manière par les participants.

En résumé, les participants ont jugé de l'acceptabilité de la décision du médecin relative à la mise en place ou non d'une sédation selon trois facteurs sur les quatre variant au sein des scénarios : « concertation du médecin avec l'équipe de soins », « type de sédation », « demande la personne ». En revanche, ils n'ont pas pris en considération le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale », ce dernier n'ayant pas d'effet significatif sur le jugement. L'interaction entre les trois facteurs pris en considération est significative.

Résultats de l'analyse en cluster

L'analyse en cluster a pour but de regrouper les participants en fonction de leur politique de jugement de l'acceptabilité de la décision du médecin relative à la mise en place ou non d'une sédation.

Après avoir traité les données en utilisant une analyse de classe, une solution à quatre clusters a été trouvée.

- Le cluster 1, appelé **« sédation temporaire non acceptable »**, est composé de 23 personnes, âgées de 25 à 65 ans (âge moyen = 46.56 ans / écart-type = 11.11). Il représente 11.98% de la population totale. Nous comptons 3 hommes appartenant à la population dite « tout-venant » (soit 13.04% du cluster), et 5 femmes, appartenant à cette même population (soit 21.74% du cluster). Nous comptons d'autre part 4 hommes soignants (17.39% du cluster), et 11 femmes soignantes (47.83% du cluster), ce qui représente 18.75% de la totalité des soignants. Parmi ces soignants, nous retrouvons 11 infirmier-e-s et cadres de santé (soit 73.34% des soignants de ce cluster), 2 aides-soignant-e-s, aides-médico-psychologique et assistantes en soin et santé communautaire (soit 13.33% des soignants du cluster) et 2 médecins (13.33% des soignants).

Par ailleurs, ce cluster est composé à 43.48% (10 participants) de français, à 34.78% (8 participants) de belges, et à 21.74% (5 participants) de suisses.

- Le cluster 2, appelé **« sédation temporaire ou continue acceptable si la personne ne s'y oppose pas explicitement»**, se compose de 88 personnes, âgées de 23 à 82 ans (âge moyen = 41.19 ans / écart-type = 14.10). Ce cluster représente 45.84% de la population dans son entier. Nous retrouvons dans celui-ci 20 hommes appartenant à la population dite « tout-venant » (soit 22.73% du cluster), et 33 femmes appartenant à cette population (37.5% du cluster). Concernant les soignants, nous comptons 8 hommes (9.09% du cluster), et 27 femmes (soit 30.68% de la totalité du cluster), ce qui représente 43.75% de la totalité des soignants. Parmi ces soignants, nous distinguons 5 psychologues et psychomotricienne (14.29% des soignants), 19 infirmier-e-s et cadres de santé (54.29% des soignants de ce cluster), 9 aide-soignant-e-s, aides-médico-psychologique et assistantes en soin et santé communautaire (25.71% des soignants), ainsi que 2 pharmacien-ne-s (5.71% des soignants présents dans ce cluster).

  Par ailleurs, ce cluster se compose de 80.68% de français (71 participants), de 3.41% de belges (3 participants) et de 15.91% de suisses (14 participants).

- Le cluster 3, appelé **«sédation temporaire ou continue acceptable si la décision est collégiale »**, est constitué de 48 participants, âgés de 18 à 76 ans (âge moyen = 35 ans / écart-type = 13.88). Ce cluster représente 25% de la population entière. Nous retrouvons au sein de ce cluster 13 hommes appartenant à la population dite « tout-venant » (27.08% du cluster), et 16 femmes appartenant à cette même population (soit 33.33% du cluster). En ce qui concerne les soignants, nous comptons 5 hommes (10.42%) et 14 femmes (29.17% du cluster), ce qui représente 23.75% de la totalité des soignants. Nous pouvons alors distinguer 5 psychologues (26.32% des soignants du cluster), 10 infirmier-e-s et cadres de santé (soit 52.63% des soignants du cluster), 1 aide-soignant-e-, aide-médico-psychologiques ou aide en soin et santé communautaire (5.26% des soignants du cluster), ainsi que 3 médecins et pharmacien-ne-s (15.79% des soignants du cluster).

  Nous pouvons ajouter que ce cluster est composé de 87.5% de français (42 participants), de 2.08% de belges (1 participant) et de 10.42% de suisses (5 participants).

- Le cluster 4, appelé **« absence de sédation non acceptable »**, regroupe 33 participants (17.18% de la population totale), âgés de 24 à 87 ans (âge moyen = 45.81 ans / écart-

type = 13.54). Nous retrouvons dans ce cluster 12 hommes « tout-venant » (soit 36.37% des participants présents dans ce cluster), et 10 femmes appartenant également à la population dite « tout-venant » (30.30% du cluster). Nous retrouvons également au sein de ce cluster 4 hommes soignants (12.12% du cluster) et 7 femmes soignantes (21.21% du cluster), ce qui représente 13.75% de la totalité des soignants. Parmi ces soignants, nous retrouvons 1 psychologue (soit 9.1% des soignants présents dans ce cluster), 5 infirmier-e-s et cadres de santé (45.45% des soignants du cluster), 3 aide-soignant-e-s, aide-médico-psychologiques et aides en soin et santé communautaire (27.27% des soignants) et 2 médecins (18.18%).

Conjointement, nous retrouvons au sein de ce cluster 81.81% de français (27 participants), 0% de belges, et 18.19% de suisses (6 participants).

Différenciation des clusters en fonction des variables indépendantes inter-sujets (caractéristiques individuelles)

Afin de nous rendre compte de la manière dont les participants sont répartis au sein de nos quatre clusters en fonction de leurs caractéristiques individuelles, nous avons réalisé plusieurs tests, toujours à l'aide du logiciel STATISTICA.

Nous nous sommes intéressés, dans un premier temps, à la répartition des participants en fonction de leur sexe.

Nous retrouvons une différence plus marquée entre le nombre d'hommes et de femmes au sein du cluster 2, avec 40.58% d'hommes et 48.78% de femmes. Néanmoins, après avoir appliqué un test du Chi² de Pearson, nous nous rendons compte que la supériorité du nombre de femmes dans le cluster 2 n'est pas significative, avec p=.35. La table de synthèse des fréquences, ainsi que le test du Chi² de Pearson peuvent être retrouvés en Annexe 18.

Dans un second temps, nous nous sommes penchés sur la répartition des « tout-venant » et des différents professionnels de santé dans les clusters. La table de synthèse des fréquences ainsi que le test du Chi² de Pearson peuvent être retrouvés en Annexe 19.

Nous pouvons remarquer ici qu'il y a de faibles pourcentages « tout-venant » et de médecins/pharmaciens au sein du cluster 1 (considérant la sédation temporaire non acceptable), de forts pourcentages de « tout-venant », d'aide-soignants/aide-médico-psychologiques/assistantes en soin et santé communautaire, et d'infirmiers/cadres de santé au sein du cluster 2 (considérant la sédation temporaire ou continue acceptable si la personne ne s'y oppose pas explicitement), et un faible pourcentage de médecins/pharmaciens dans le

cluster 4 (considérant l'absence de sédation non acceptable). Le test du Chi² de Pearson fait ressortir ici que ces différences de répartition entre « tout-venant » et différents professionnels de santé ne sont pas significatives (p=.09).

Nous avons ensuite réalisé une analyse de variance concernant les variables indépendantes inter-sujets « âge », « orientation politique », « connaissance personnelle ou professionnelle d'une situation similaire à celles exposées dans les scénarios » et « croyance religieuse ».
Nous retrouvons un p=.00 concernant la variable « âge », et un p=.01 concernant la variable « connaissance personnelle ou professionnelle ». Le tableau de synthèse de moyennes (pouvant être retrouvé avec le tableau d'analyse de variances en Annexe 20) nous indique que les participants du cluster 3 (considérant la sédation temporaire ou continue acceptable si la décision est collégiale) sont significativement plus jeunes que les participants des autres clusters. Ce tableau nous indique également que la moyenne de « connaissance personnelle ou professionnelle » est significativement plus élevée dans le cluster 1 (considérant la sédation temporaire non acceptable), ce qui signifie que ce cluster regroupe significativement plus de participants ayant eu connaissance dans leur vie personnelle ou professionnelle d'une situation semblable à celles décrites dans les scénarios.

Enfin nous nous sommes penchés sur la répartition de nos participants en fonctions de leur pays de résidence (pour rappel, les questionnaires ont été renseignés en France, en Belgique et en Suisse).
Nous retrouvons grâce à la table de synthèse des fréquences un fort pourcentage de participants belges au sein du cluster 1, ainsi que de forts pourcentages de français et de suisses dans le cluster 2. Après avoir réalisé un test du Chi² de Pearson (pouvant être retrouvé avec la table de synthèse des fréquences en Annexe 21), nous pouvons avancer qu'il y a significativement plus de participants belges dans le cluster 1 que dans les autres clusters et significativement plus de participants français et suisses dans le cluster 2 que dans les autres clusters.

Résultats des analyses de variances réalisées pour chacun des clusters

Afin de mieux percevoir les différences de modes de jugement entre chacun des clusters, nous avons réalisé une analyse de variances, sur les données recueillies propres à chacun de ces clusters. Nous nous sommes également intéressés aux effets combinés des trois facteurs principalement pris en compte par les participants, à savoir le facteur « concertation », le facteur « sédation » et le facteur « demande », dans le but, une nouvelle fois, d'illustrer les modes de jugement propres à chacun des groupes de participants, répartis en quatre clusters.

Cluster 1

Une analyse de variances suivant le plan « concertation du médecin avec l'équipe de soins »* « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale »* « type de sédation »* « demande la personne », 2*2*3*4, a tout d'abord été réalisée sur les facteurs intra-sujets, concernant les données recueillies pour les participants de cluster 1. La synthèse de tous les effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 22, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, trois des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants de ce cluster pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Le degré moyen d'acceptabilité est moins élevé pour la modalité 2 de ce facteur (« non »), que pour la modalité 1 (« oui »). Les moyennes sont respectivement m=3.32 et m=4.16. Ceci signifie que, quelle que soit la décision prise par le médecin en termes de mise en place ou non d'une sédation, elle sera jugée comme étant plus acceptable par les participants du cluster 1 lorsque le médecin prend le temps de se concerter avec son équipe de soins. Avec $F(1.21)=29.87$; $p<.0000$, ce facteur a eu un effet relativement important, et significatif, sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster.

- Le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale »

Ici, nous ne retrouvons pas de réelle différence entre la moyenne de la modalité 1 (« 2 jours ») et celle de la modalité 2 (« 1 semaine »). Ces moyennes sont respectivement m=3.67 et

m=3.81. Ceci traduit le fait que les participants n'ont pas tenu compte de ce facteur pour émettre leur jugement d'acceptabilité. L'espérance de vie de la personne, quelle qu'elle soit, n'aura pas d'influence sur le jugement d'acceptabilité de la décision de mettre en place ou non une sédation. Avec F(1.21)=1.31 ; p<.2658, le facteur « espérance de vie » n'a pas eu ici d'effet significatif.

- Le facteur « type de sédation »

Concernant ce facteur, nous remarquons que la moyenne des réponses pour la modalité 1 (« sédation temporaire ») est plus basse que celle des réponses pour la modalité 2 (« pas de sédation »), elle-même plus basse que la moyenne des réponses pour la modalité 3 (« sédation continue »). Ces moyennes sont respectivement m=2.29, m=3.42 et m=5.51. Cela se traduit par le fait que les participants du cluster 1 vont juger la mise en place d'une sédation continue comme étant globalement acceptable, et juger comme étant assez peu acceptable le fait de ne pas mettre en place de sédation. Cela traduit également le fait, qu'il conviendra de bien souligner, que les participants du cluster 1 vont juger comme étant très peu acceptable le fait de mettre en place une sédation temporaire. Avec F(2.42)=31.62 ; p<.0000, ce facteur a eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster, et est celui qui a eu le plus d'effet.

- Le facteur « demande de la personne »

Pour ce facteur, nous ne retrouvons pas de différence très marquée entre les moyennes des réponses concernant les différentes modalités. Les moyennes des modalités 1 et 4 (« demande », m=3.99 ; demande et appui de la famille », m=4.02) sont légèrement plus élevées que les moyennes des modalités 2 et 3 (« est contre », m=3.27 ; « pas de demande », m=3.69). Ceci signifie que les participants du cluster vont considérer comme étant sensiblement plus acceptable le fait de mettre en place une sédation lorsque la personne et sa famille le demandent que lorsque qu'elle ne le demande pas, ou qu'elle le refuse. Bien qu'ayant eu un effet significatif, avec F(3.63)=5.82 ; p<.0014, ce facteur ne reste que peu influent concernant le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster.

En résumé, les résultats montrent que les participants du cluster 1 ont émis un jugement d'acceptabilité en prenant en compte par ordre d'importance croissant le facteur « demande la personne » (F(3.63)=5.82 ; p<.0014), suivi du facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » (F(1.21)=29.87 ; p<.0000), suivi du facteur « type de sédation » (F(2.42)=31.62 ; p<.0000).

Enfin, le facteur qui influence le moins les participants, puisque n'ayant pas d'effet significatif, est le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale » (F(1.21)=1.31 ; p<.2658).

Les effets combinés

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein de notre cluster 1, nous avons choisi de nous intéresser à la combinaison « concertation »*« sédation »*« demande ».

Cela nous permet effectivement d'observer comment les trois facteurs ayant le plus d'effet sont combinés par les participants de ce cluster pour juger de l'acceptabilité de la mise en place ou non d'une sédation.

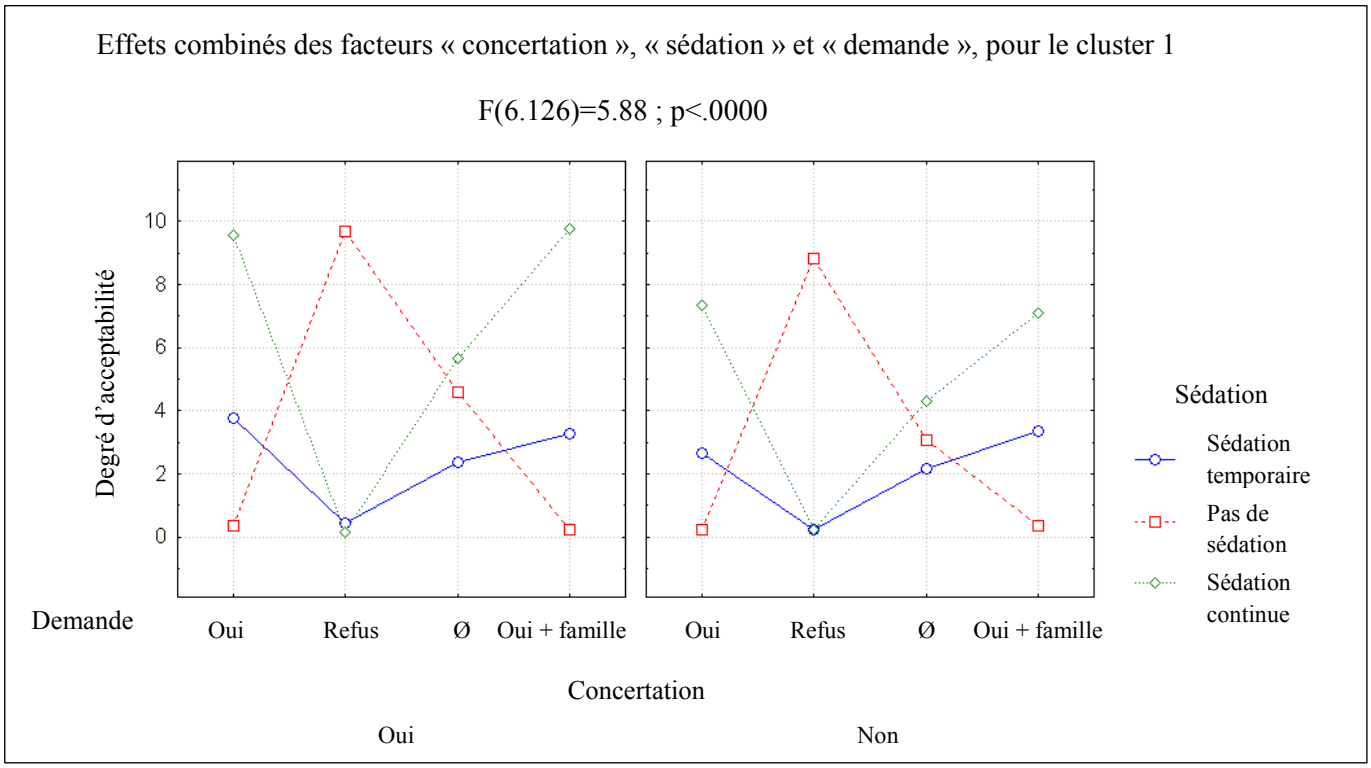

Figure 14: Effets combinés des facteurs « concertation », « sédation » et « demande », pour le cluster 1

La combinaison des facteurs « concertation », « sédation » et « demande » a un effet significatif sur le degré d'acceptabilité, avec F(6.126)=5.88 ; p<.0000.

La figure 14 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente le facteur « demande » et ses quatre modalités (« demande » ; « est contre » ; « ne demande pas » ; « demande et appui de la famille ». L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les trois courbes représentent les modalités du facteur « sédation » (« temporaire » ; « pas de sédation » ; « continue »). La courbe bleue représente la modalité « temporaire », la courbe rouge représente la modalité « pas de sédation », et la courbe verte représente la modalité « continue ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

De manière générale, nous retrouvons un tracé similaire entre les courbes du graphique de gauche et celles du graphique de droite. La différence réside dans le fait que les courbes du graphique de droite (modalité 2 du facteur « concertation » : « non ») sont placées plus bas que celles du graphique de gauche (modalité 1 du facteur « concertation » : « oui »). Ceci traduit l'effet du facteur « concertation » sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 1. Effectivement, les degrés d'acceptabilité seront plus élevés lorsque le médecin se concerte avec son équipe de soins.
Néanmoins, ceci n'est pas valable dans les cas de figure suivants : lorsqu'entrent en jeu les modalités 1 ou 4 du facteur « demande » (« demande » ; « demande et appui de la famille ») et qu'aucune sédation n'est mise en place ; lorsqu'entre en jeu la modalité 2 du facteur « demande » (« est contre ») et qu'une sédation, temporaire ou continue, est mise en place ; lorsqu'entrent en jeu les modalités 3 ou 4 du facteur « demande » (« pas de demande »; « demande et appui de la famille ») et qu'une sédation temporaire est mise en place. Dans toutes ces situations, qu'il y ait eu concertation ou non, la décision de mettre en œuvre ou pas une sédation reste très peu acceptable, voire inacceptable.

Nous pouvons également noter que le degré d'acceptabilité est élevé pour les modalités 1 et 4 du facteur « demande » (« demande » ; « demande et appui de la famille ») quand une sédation continue est mise en place. Nous retrouvons un degré d'acceptabilité moins élevé mais toutefois au-dessus de la moyenne pour la modalité 3 de ce facteur « demande » (« pas de demande ») lorsqu'une sédation continue est mise en œuvre. Lorsque la personne refuse la sédation (modalité 2 du facteur « demande ») et qu'une sédation est mise en place, le degré d'acceptabilité est très faible. A l'inverse, concernant le fait de ne pas mettre en œuvre de

sédation, nous retrouvons des degrés d'acceptabilité très faible pour les modalités 1 et 4 du facteur « demande » (« demande » ; « demande et appui de la famille »), un degré d'acceptabilité moyen lorsque la demande n'est pas clairement identifiée (modalité 3) et un degré d'acceptabilité élevé lorsque la personne refuse (modalité 2). Tout ceci met en exergue l'importance que les participants du cluster 1 ont accordé au facteur « demande » : le degré d'acceptabilité de la décision, quelle qu'elle soit, sera plus élevé lorsqu'elle est en accord avec le souhait de la personne.

Enfin, nous pouvons mettre en avant le fait que la mise en place d'une sédation continue est jugée comme étant acceptable lorsqu'entrent en jeu les modalités 1 et 4 du facteur « demande » (« demande » ; « demande et appui de la famille »). La sédation continue est également jugée comme étant acceptable lorsque la demande n'est pas clairement identifiée (modalité 3 du facteur « demande ») et qu'il y a eu concertation entre le médecin et l'équipe de soins (moins lorsqu'il n'y a pas eu de concertation).
En revanche, au sein de ce cluster, la sédation temporaire est jugée comme étant très peu acceptable. En effet, les courbes bleues, graphique de gauche et graphique de droite, sont situées dans la partie basse de ces graphiques, quelles que soient les modalités des deux autres facteurs entrant en jeu.
Concernant la courbe rouge (pas de sédation), elle se place en miroir de la courbe verte, avec des degrés d'acceptabilité faibles lorsque le fait de ne pas mettre en place de sédation va à l'encontre de ce que désire la personne et sa famille, le cas échéant, et inversement.
Tout ceci traduit l'importance que les participants ont donné au facteur « sédation ». Le fait que le médecin mette en place une sédation temporaire ou continue ne sera pas jugé de la même manière, alors même que les modalités des autres facteurs entrant en jeu sont identiques.

En résumé, les participants du cluster 1 ont jugé de l'acceptabilité de la décision du médecin relative à la mise en place ou non d'une sédation selon trois facteurs sur les quatre variant au sein des scénarios : « concertation du médecin avec l'équipe de soins », « type de sédation », « demande de la personne ». En revanche, ils n'ont pas pris en considération le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale », ce dernier n'ayant pas d'effet significatif sur le jugement. L'interaction entre les trois facteurs pris en considération est significative.
Les participants de ce cluster se caractérisent par le fait qu'ils ne jugent pas la mise en place d'une sédation temporaire comme étant acceptable.

Cluster 2

Une analyse de variances suivant le plan « concertation du médecin avec l'équipe de soins »* « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale »* « type de sédation »* « demande la personne », 2*2*3*4, a, tout d'abord, été réalisée sur les facteurs intra-sujets, concernant les données recueillies pour les participants du cluster 2. La synthèse de tous les effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 23, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, trois des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants de ce cluster pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Le degré moyen d'acceptabilité est moins élevé pour la modalité 2 de ce facteur (« non »), que pour la modalité 1 (« oui »). Les moyennes sont respectivement m=4.71 et m=5.61. Ceci signifie que, quelle que soit la décision prise par le médecin en termes de mise en place ou non d'une sédation, elle sera jugée comme étant plus acceptable par les participants du cluster 2 lorsque le médecin prend le temps de se concerter avec son équipe de soins. Avec $F(1.87)=150.12$; $p<.0000$, ce facteur a eu un effet relativement important, et significatif, sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster.

- Le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale »

Ici, nous ne retrouvons pas de différence entre la moyenne de la modalité 1 (« 2 jours ») et celle de la modalité 2 (« 1 semaine »). Ces moyennes sont respectivement m=5.17 et m=5.15. Ceci traduit le fait que les participants n'ont pas tenu compte de ce facteur pour émettre leur jugement d'acceptabilité. L'espérance de vie de la personne, quelle qu'elle soit, n'aura pas d'influence sur le jugement d'acceptabilité de la décision de mettre en place ou non une sédation. Avec $F(1.87)=.11$; $p<.7402$, le facteur « espérance de vie » n'a pas eu ici d'effet significatif.

- Le facteur « type de sédation »

Concernant ce facteur, nous remarquons que les moyennes des réponses pour les modalités 1 (« sédation temporaire ») et 3 (« sédation continue ») sont bien plus élevées que celle des réponses pour la modalité 2 (« pas de sédation »). Ces moyennes sont respectivement m=6.27,

m=6.12 et m=3.10. Cela se traduit par le fait que les participants du cluster 2 vont juger la mise en place d'une sédation, temporaire ou continue, comme étant globalement acceptable, et juger comme étant assez peu acceptable le fait de ne pas mettre en place de sédation. Avec F(2.174)=345.56 ; p<.000, ce facteur a eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster, et est celui qui a eu le plus d'effet.

- Le facteur « demande de la personne »

Pour ce facteur, nous retrouvons une moyenne des réponses relativement faible pour la modalité 2 (« est contre »), m=3.70 ; une moyenne plus élevée pour la modalité 3 (« pas de demande »), m=4.95, et des moyennes encore supérieure pour les modalités 1 et 4 (« demande » ; « demande et appui de la famille »), m=5.97 et m=6.03.

Ceci signifie que les participants du cluster vont considérer comme étant plus acceptable le fait de mettre en place une sédation lorsque la personne et sa famille le demandent que lorsque qu'elles ne le demandent pas, ou que la personne refuse. Ce facteur, avec F(3.261)=160.59 ; p<.000, a eu effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 2, et un poids important.

En résumé, les résultats montrent que les participants du cluster 2 ont émis un jugement d'acceptabilité en prenant en compte par ordre d'importance croissant le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » (F(1.87)=150.12 ; p<.0000), suivi du facteur « demande la personne » (F(3.261)=160.59 ; p<.000), suivi du facteur « type de sédation » (F(2.174)=345.56 ; p<.000).

Enfin, le facteur qui influence le moins les participants, puisque n'ayant pas d'effet significatif, est le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale » (F(1.87)=.11 ; p<.7402).

Les effets combinés

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein de notre cluster 2, nous avons choisi de nous intéresser à la combinaison « concertation »*« sédation »*« demande ».

Cela nous permet effectivement d'observer comment les trois facteurs ayant le plus d'effet sont combinés par les participants de ce cluster pour juger de l'acceptabilité de la mise en place ou non d'une sédation.

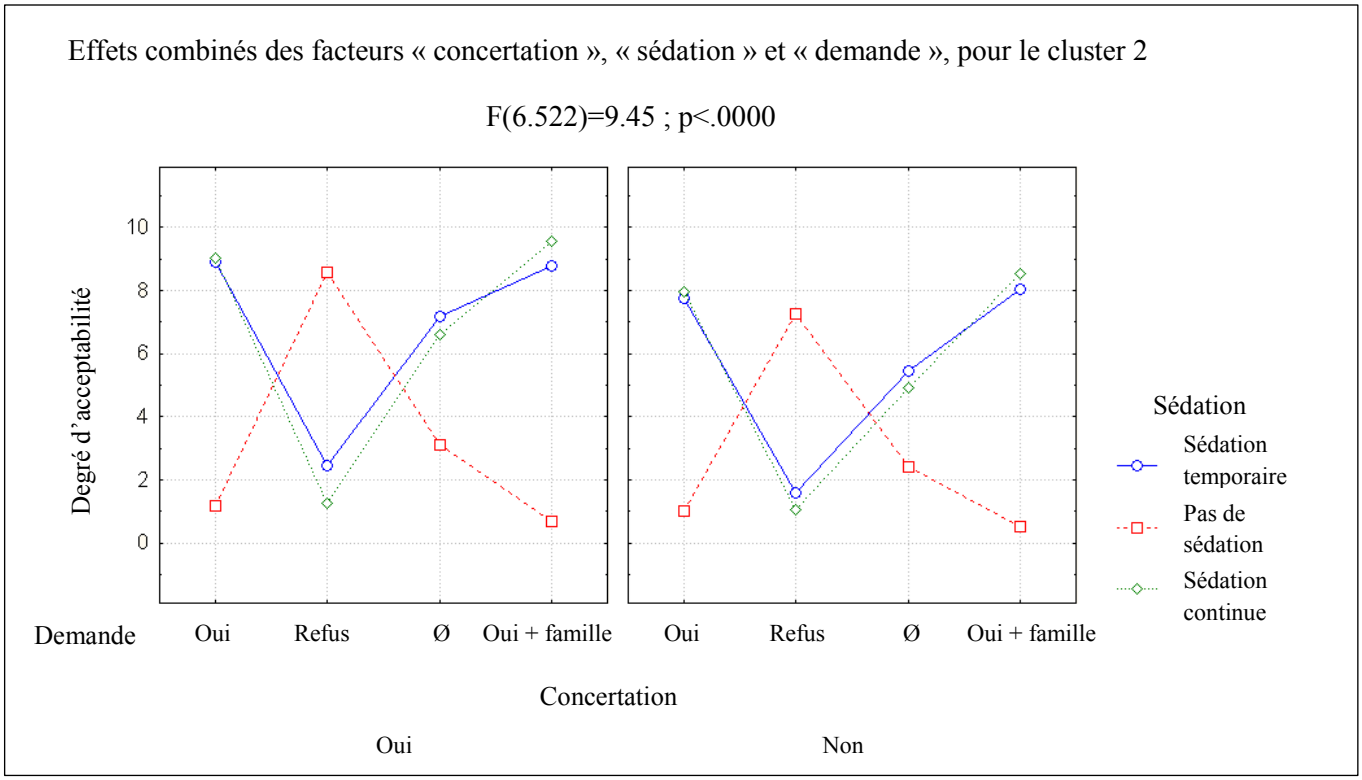

Figure 15: Effets combinés des facteurs « concertation », « sédation » et « demande », pour le cluster 2

La combinaison des facteurs « concertation », « sédation » et « demande » a un effet significatif sur le degré d'acceptabilité, avec F(6.522)=9.45 ; p<.0000.

La figure 15 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente le facteur « demande » et ses quatre modalités (« demande » ; « est contre » ; « ne demande pas » ; « demande et appui de la famille ». L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les trois courbes représentent les modalités du facteur « sédation » (« temporaire » ; « pas de sédation » ; « continue »). La courbe bleue représente la modalité « temporaire », la courbe rouge représente la modalité « pas de sédation », et la courbe verte représente la modalité « continue ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

De manière générale, nous retrouvons un tracé similaire entre les courbes du graphique de gauche et celles du graphique de droite. La différence réside dans le fait que les courbes du

graphique de droite (modalité 2 du facteur « concertation » : « non ») sont placées plus bas que celles du graphique de gauche (modalité 1 du facteur « concertation » : « oui »). Ceci traduit l'effet du facteur « concertation » sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 2. Effectivement, les degrés d'acceptabilité seront plus élevés lorsque le médecin se concerte avec son équipe de soins.
Cependant, ceci n'est pas valable quand la personne demande à bénéficier d'une sédation, et quand la personne demande et que sa famille appuie cette demande (modalités 1 et 4 du facteur « demande ») et qu'aucune sédation n'est mise en place. Il en est de même quand la personne refuse la sédation et qu'une sédation continue est mise en place. Pour les participants du cluster, ces cas de figure sont tout aussi inacceptables, qu'il y ait eu concertation entre le médecin et son équipe de soins, ou non.

Nous pouvons également noter que le degré d'acceptabilité est élevé pour les modalités 1 et 4 du facteur « demande » (« demande » ; « demande et appui de la famille ») quand une sédation est mise en place, qu'elle soit temporaire ou continue. Nous retrouvons un degré d'acceptabilité moins élevé mais toutefois bien au-dessus de la moyenne pour la modalité 3 de ce facteur « demande » (« pas de demande ») lorsqu'une sédation , temporaire ou continue, est mise en œuvre, s'il y a eu concertation avec l'équipe de soins (lorsque cette concertation n'a pas eu lieu, nous retrouvons pour la modalité 3 un degré d'acceptabilité moyen concernant la mise en place d'une sédation, temporaire ou continue). Quand la personne refuse la sédation (modalité 2 du facteur « demande ») et qu'une sédation est mise en place, le degré d'acceptabilité est très faible. A l'inverse, concernant le fait de ne pas mettre en œuvre de sédation, nous retrouvons des degrés d'acceptabilité très faible pour les modalités 1, 3 et 4 du facteur « demande » (« demande » ; « pas de demande »; « demande et appui de la famille »), et un degré d'acceptabilité élevé lorsque la personne refuse (modalité 2). Tout ceci met en évidence l'importance que les participants du cluster 2 ont accordé au facteur « demande » : le degré d'acceptabilité de la décision, quelle qu'elle soit, sera plus élevé lorsqu'elle est en accord avec le souhait de la personne.

Enfin, nous pouvons constater que la mise en place d'une sédation continue sera d'autant plus acceptable que la mise en place d'une sédation temporaire lorsqu'entre en jeu la modalité 4 du facteur « demande » (« demande et appui de la famille »). A l'inverse, la sédation continue sera jugée comme étant d'autant moins acceptable que la sédation temporaire lorsque la personne refuse toute sédation (modalité 2 du facteur « demande »), et lorsque la personne ne

demande pas clairement à en bénéficier (modalité 3 du facteur « demande »). Nous notons qu'il n'existe pas de différence d'acceptabilité entre sédation temporaire et sédation continue au niveau de la modalité 1 du facteur « demande » (« demande »), les courbes bleues et vertes se superposent. Effectivement, nous retrouvons donc les courbes bleues et vertes qui se superposent à gauche des graphiques, la courbe bleue qui se place au-dessus de la courbe verte au centre des graphiques, puis ceci s'inverse sur la droite des graphiques, la courbe verte passant au-dessus de la courbe bleue.

Concernant la courbe rouge (pas de sédation), elle se place en miroir des courbes bleue et verte, avec des degrés d'acceptabilité faibles lorsque le fait de ne pas mettre en place de sédation va à l'encontre de ce que désire la personne et sa famille, le cas échéant, et inversement.

Ceci met avant l'intérêt porté au facteur « sédation » : en fonction de la demande de la personne, la décision de mettre en place une sédation temporaire ou continue, ou de ne pas mettre en place de sédation, ne sera pas jugé de la même manière par les participants du cluster 2.

En résumé, les participants du cluster 2 ont jugé de l'acceptabilité de la décision du médecin relative à la mise en place ou non d'une sédation selon trois facteurs sur les quatre variant au sein des scénarios : « concertation du médecin avec l'équipe de soins », « type de sédation », « demande de la personne ». En revanche, ils n'ont pas pris en considération le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale », ce dernier n'ayant pas d'effet significatif sur le jugement. L'interaction entre les trois facteurs pris en considération est significative.

Les participants de ce cluster se caractérisent par le fait qu'ils jugent la mise en œuvre d'une sédation, temporaire ou continue, comme étant acceptable, tant que le patient ne s'y oppose pas explicitement.

<u>Cluster 3</u>

Une analyse de variances suivant le plan « concertation du médecin avec l'équipe de soins »* « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale »* « type de sédation »* « demande de la personne », 2*2*3*4, a, tout d'abord, été réalisée sur les facteurs intra-sujets, concernant les données recueillies pour les participants du cluster 3. La synthèse de tous les

effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 24, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, trois des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants de ce cluster pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Le degré moyen d'acceptabilité est bien moins élevé pour la modalité 2 de ce facteur (« non »), que pour la modalité 1 (« oui »). Les moyennes sont respectivement m=2.40 et m=5.10.

Ceci signifie que, quelle que soit la décision prise par le médecin en termes de mise en place ou non d'une sédation, elle sera jugée comme étant plus acceptable par les participants du cluster 3 lorsque le médecin prend le temps de se concerter avec son équipe de soins. Avec $F(1.47)=165.28$; $p<.0000$, ce facteur a eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster, et est le facteur ayant eu le plus de poids pour ces participants du cluster 3.

- Le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale »

Ici, encore une fois, nous ne retrouvons pas de réelle différence entre la moyenne de la modalité 1 (« 2 jours ») et celle de la modalité 2 (« 1 semaine »). Ces moyennes sont respectivement m=3.81 et m=3.69.

Ceci traduit le fait que les participants n'ont pas tenu de ce facteur pour émettre leur jugement d'acceptabilité. L'espérance de vie de la personne, quelle qu'elle soit, n'aura pas d'influence sur le jugement d'acceptabilité de la décision de mettre en place ou non une sédation. Avec $F(1.47)=2.44$; $p<.1246$, le facteur « espérance de vie » n'a pas eu ici d'effet significatif.

- Le facteur « type de sédation »

Concernant ce facteur, nous remarquons que la moyenne des réponses pour la modalité 1 (« sédation temporaire ») est plus élevée que celles des réponses pour la modalité 2 « (pas de sédation ») et la modalité 3 (« sédation continue »). Ces moyennes sont respectivement m=4.30, m=3.12 et m=3.82.

Cela se traduit par le fait que les participants du cluster 3 vont juger la mise en place d'une sédation temporaire comme étant globalement plus acceptable que le fait de ne pas mettre en place de sédation, ou de mettre en place une sédation continue. Avec $F(2.94)=15.04$;

p<.0000, ce facteur a eu un effet significatif, bien que relativement faible, sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster.

- Le facteur « demande de la personne »

Pour ce qui est de ce facteur, nous retrouvons des moyennes de réponses relativement faible pour la modalité 2 (« est contre »), m=3.09, et pour la modalité 3 (« pas de demande »), m=3.13 ; une moyenne plus élevée pour la modalité 1 (« demande »), m=4.21, et une moyenne encore supérieure pour la modalité 4 (« demande et appui de la famille »), m=4.57.
Ceci signifie que les participants du cluster vont considérer comme étant plus acceptable le fait de mettre en place une sédation lorsque la personne et sa famille le demande que lorsque qu'elle ne le demande pas, ou qu'elle le refuse. Ce facteur, avec F(3.141)=37.64 ; p<.0000, a eu effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 3, avec cependant un poids assez faible.

En résumé, les résultats montrent que les participants du cluster 3 ont émis un jugement d'acceptabilité en prenant en compte par ordre d'importance croissant le facteur « type de sédation » (F(2.94)=15.04 ; p<.0000), suivi du facteur « demande de la personne » (F(3.141)=37.64 ; p<.0000), suivi du facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » (F(1.47)=165.28 ; p<.0000), qui a eu un effet extrêmement important.
Enfin, le facteur qui influence le moins les participants, puisque n'ayant pas d'effet significatif, est le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale » (F(1.47)=2.44 ; p<.1246).

Les effets combinés

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein de notre cluster 3, nous avons choisi de nous intéresser, comme pour les précédents clusters, à la combinaison « concertation »*« sédation »*« demande ».

Cela nous permet effectivement d'observer comment les trois facteurs ayant le plus d'effet sont combinés par les participants de ce cluster pour juger de l'acceptabilité de la mise en place ou non d'une sédation.

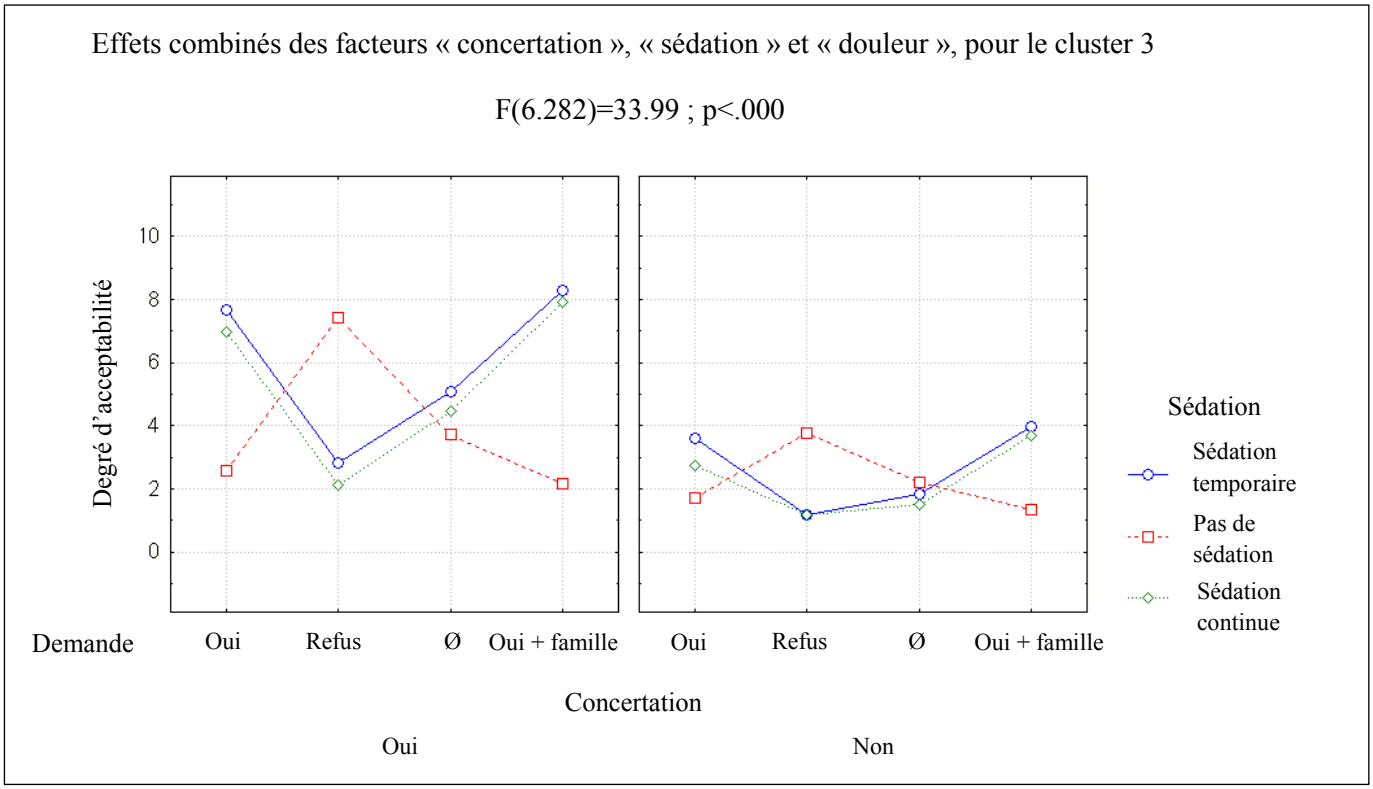

Figure 16: Effets combinés des facteurs « concertation », « sédation » et « demande », pour le cluster 3

La combinaison des facteurs « concertation », « sédation » et « demande » a un effet significatif sur le degré d'acceptabilité, avec F(6.282)=33.99 ; p<.000.

La figure 16 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente le facteur « demande » et ses quatre modalités (« demande » ; « est contre » ; « ne demande pas » ; « demande et appui de la famille ». L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les trois courbes représentent les modalités du facteur « sédation » (« temporaire » ; « pas de sédation » ; « continue »). La courbe bleue représente la modalité « temporaire », la courbe rouge représente la modalité « pas de sédation », et la courbe verte représente la modalité « continue ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

Pour ce troisième cluster, nous ne retrouvons pas comme pour les précédents des tracés de courbes similaires entre les deux graphiques. Effectivement, nous retrouvons sur le graphique de droite (modalité 2 du facteur « concertation » : « non ») des courbes placées très bas, avec

des différences entre les degrés d'acceptabilité bien moins marquées entre les points relatifs au facteur « demande » que sur le graphique de gauche (modalité 1 du facteur « concertation » : « oui »).
Ceci traduit l'effet extrêmement important qu'a eu le facteur « concertation » sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 3. En effet, quelle que soit la décision prise en termes de sédation (facteur « sédation ») et le désir de la personne douloureuse en fin de vie et de sa famille le cas échéant (facteur « demande »), elle est jugée comme étant inacceptable par les participants regroupés au sein de ce cluster s'il n'y a pas eu de concertation entre le médecin et son équipe de soins.

Dans le cas où la concertation a eu lieu (graphique de gauche), les sédations temporaire et continue vont être jugées comme étant acceptables quand entrent en jeu les modalités 1 et 4 du facteur « demande » (« demande » ; « demande et appui de la famille »). La sédation temporaire reste considérée comme acceptable lorsque la modalité 3 du facteur « demande » est mise en avant (« pas de demande »), alors que la sédation continue sera, dans ce cas de figure, jugée moins acceptable. Lorsque la personne est contre le fait de bénéficier d'une sédation (modalité 2 du facteur « demande »), la mise en place d'une sédation, qu'elle soit temporaire ou continue, est jugée inacceptable. L'inverse est également vrai : l'absence de sédation est acceptable quand la personne est contre le fait d'en bénéficier (modalité 2 du facteur « demande »), et cette absence de sédation est inacceptable lorsque les modalités 1, 3 et 4 du facteur « demande » entrent en jeu (« demande » ; « pas de demande » ; « demande et appui de la famille »).
Ceci traduit l'importance accordée par les participants du cluster 3 au facteur « demande ». Le degré d'acceptabilité de la décision, quelle qu'elle soit, est toujours plus élevé lorsque cette décision est en accord avec le désir de la personne et de la famille.

Enfin, nous pouvons constater que la mise en place d'une sédation temporaire sera toujours considérée comme étant plus acceptable que la mise en place d'une sédation continue. En effet, sur les deux graphiques, nous retrouvons la courbe bleue se plaçant au-dessus de la courbe verte.
Concernant la courbe rouge (pas de sédation), elle se place en miroir des courbes bleue et verte, avec des degrés d'acceptabilité faibles lorsque le fait de ne pas mettre en place de sédation va à l'encontre de ce que désire la personne et sa famille, le cas échéant, et inversement.

Ceci met avant l'intérêt accordé au facteur « sédation » : en fonction de la demande de la personne, la décision de mettre en place une sédation temporaire ou continue, ou de ne pas mettre en place de sédation, ne sera pas jugé de la même manière par les participants regroupés au sein du cluster 3.

En résumé, les participants du cluster 3 ont jugé de l'acceptabilité de la décision du médecin relative à la mise en place ou non d'une sédation selon trois facteurs sur les quatre variant au sein des scénarios : « concertation du médecin avec l'équipe de soins », « type de sédation », « demande de la personne », avec une importance toute particulière accordée au facteur « concertation ». En revanche, ils n'ont pas pris en considération le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale », ce dernier n'ayant pas d'effet significatif sur le jugement. L'interaction entre les trois facteurs pris en considération est significative.
Les participants de ce cluster se caractérisent par le fait qu'ils jugent la mise en place d'une sédation, temporaire ou continue, comme étant acceptable, tant que la décision a été prise de façon collégiale.

Cluster 4

Une analyse de variances suivant le plan « concertation du médecin avec l'équipe de soins »* « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale »* « type de sédation »* « demande de la personne », 2*2*3*4, a, tout d'abord, été réalisée sur les facteurs intra-sujets, concernant les données recueillies pour les participants du cluster 4. La synthèse de tous les effets peut être retrouvée dans le tableau présenté en Annexe 25, ainsi que les tableaux de moyennes des facteurs.

D'après les résultats, trois des quatre facteurs ont été pris en compte par les participants de ce cluster pour émettre leur jugement d'acceptabilité.

Effet des facteurs intra-sujets

- Le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins »

Le degré moyen d'acceptabilité est bien moins élevé pour la modalité 2 de ce facteur (« non »), que pour la modalité 1 (« oui »). Les moyennes sont respectivement m=5.30 et m=6.17. Ceci signifie que, quelle que soit la décision prise par le médecin en termes de mise en place

ou non d'une sédation, elle sera jugée comme étant plus acceptable par les participants du cluster 4 lorsque le médecin prend le temps de se concerter avec son équipe de soins. Avec F(1.32)=26.21 ; p<.0000, ce facteur a eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster.

- Le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale »

Ici, comme pour les trois précédents clusters, nous ne retrouvons pas de réelle différence entre la moyenne de la modalité 1 (« 2 jours ») et celle de la modalité 2 (« 1 semaine »). Ces moyennes sont respectivement m=5.70 et m=5.77.

Ceci traduit le fait que les participants n'ont pas tenu compte de ce facteur pour émettre leur jugement d'acceptabilité. L'espérance de vie de la personne, quelle qu'elle soit, n'aura pas d'influence sur le jugement d'acceptabilité de la décision de mettre en place ou non une sédation. Avec F(1.32)=.29 ; p<.5918, le facteur « espérance de vie » n'a pas eu ici d'effet significatif.

- Le facteur « type de sédation »

Concernant ce facteur, nous remarquons que les moyennes des réponses pour la modalité 1 (« sédation temporaire ») et la modalité 3 (« sédation continue ») sont bien plus élevées que celle des réponses pour la modalité 2 « (pas de sédation »). Ces moyennes sont respectivement m=7.21, m=7.74 et m=2.26.

Cela se traduit par le fait que les participants du cluster 4 vont juger le fait de ne pas mettre en place de sédation comme étant inacceptable. La mise en place de sédation, qu'elle soit temporaire ou continue, est jugée comme étant largement acceptable. Avec F(2.64)=108.90 ; p<.0000, ce facteur a eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants de ce cluster, et est celui qui a eu le plus de poids.

- Le facteur « demande de la personne »

Pour ce qui est de ce facteur, nous ne retrouvons pas de réelle différence entre les moyennes des réponses pour chacune des modalités. Ces moyennes sont : pour la modalité 1 (« demande »), m=5.64 ; pour la modalité 2 (« est contre »), m=5.51 ; pour la modalité 3 (« pas de demande »), m=5.80 ; pour la modalité 4 (« demande et appui de la famille »), m=5.99. Ceci signifie que, bien qu'ayant eu un effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 4, avec F(3.96)=3.04 ; p<.0325, ce facteur n'a eu qu'un poids très faible.

En résumé, les résultats montrent que les participants du cluster 4 ont émis un jugement d'acceptabilité en prenant en compte par ordre d'importance croissant le facteur « demande de

la personne » ($F(3.96)=3.04$; $p<.0325$), suivi du facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » ($F(1.32)=26.21$; $p<.0000$), suivi du facteur « type de sédation » ($F(2.64)=108.90$; $p<.0000$).
Enfin, le facteur qui influence le moins les participants, puisque n'ayant pas d'effet significatif, est le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale » ($F(1.32)=.29$; $p<.5918$).

Les effets combinés

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur la manière dont est construit le jugement d'acceptabilité au sein de notre cluster 4, nous avons choisi de nous intéresser, une nouvelle fois, à la combinaison « concertation »*« sédation »*« demande ».

Cela nous permet effectivement d'observer comment les trois facteurs ayant le plus d'effet sont combinés par les participants de ce cluster pour juger de l'acceptabilité de la mise en place ou non d'une sédation.

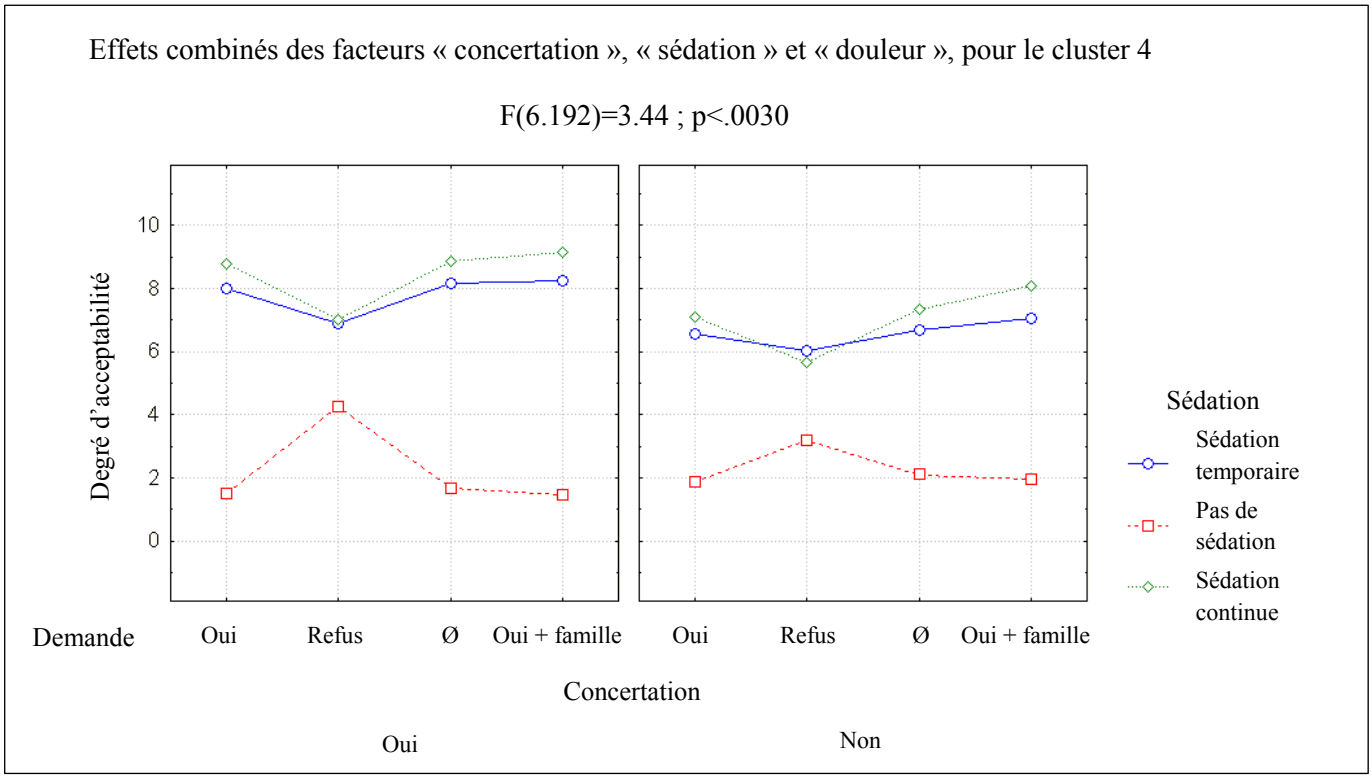

Figure 17: Effets combinés des facteurs « concertation », « sédation » et « demande », pour le cluster 4

La combinaison des facteurs « concertation », « sédation » et « demande » a un effet significatif sur le degré d'acceptabilité, avec F(6.192)=3.44 ; p<.0030.

La figure 17 illustre les effets combinés de ces trois facteurs.

L'axe horizontal représente le facteur « demande » et ses quatre modalités (« demande » ; « est contre » ; « ne demande pas » ; « demande et appui de la famille ». L'axe vertical représente le degré d'acceptabilité relatif aux scénarios. Les trois courbes représentent les modalités du facteur « sédation » (« temporaire » ; « pas de sédation » ; « continue »). La courbe bleue représente la modalité « temporaire », la courbe rouge représente la modalité « pas de sédation », et la courbe verte représente la modalité « continue ». Les deux graphiques représentent respectivement les deux modalités du facteur « concertation » (« oui »-graphique de gauche; « non »-graphique de droite).

De manière générale, nous retrouvons un tracé similaire entre les courbes du graphique de gauche et celles du graphique de droite. La différence réside dans le fait que les courbes du

graphique de droite (modalité 2 du facteur « concertation » : « non ») sont placées plus bas que celles du graphique de gauche (modalité 1 du facteur « concertation » : « oui »). Ceci traduit l'effet du facteur « concertation » sur le jugement d'acceptabilité des participants du cluster 2. Effectivement, les degrés d'acceptabilité seront plus élevés lorsque le médecin se concerte avec son équipe de soins.
Cependant, ceci n'est valable que dans les cas où une sédation temporaire ou continue est mise en place (courbes bleue et verte, qui sont donc placées plus bas sur le graphique de droite).
Dans le cas où aucune sédation n'est mise en place (courbe rouge), et lorsqu'entrent en jeu les modalités 1, 3 et 4 du facteur « demande » (« demande », « ne demande pas », « demande et appui de la famille »), le fait qu'il y ait eu concertation entre le médecin et son équipe de soins, rend cette décision de ne pas mettre en place de sédation d'autant plus inacceptable (certains points de la courbe rouge sont placés plus bas dans le graphique de gauche).

La mise en œuvre d'une sédation, qu'elle soit temporaire ou continue, est jugée comme étant acceptable, dans tous les cas de figure, même lorsqu'entre en jeu la modalité 2 du facteur « demande » (« est contre »).
Les quatre points correspondant aux modalités du facteur « demande » sont placés très bas sur les graphiques lorsqu'aucune sédation n'est mise en place (courbe rouge). Nous retrouvons un degré d'acceptabilité légèrement plus élevé quand la personne « est contre » la sédation (modalité 2 du facteur « demande ») et qu'il y a eu concertation entre le médecin et l'équipe. Néanmoins, le degré d'acceptabilité des participants du cluster 4 dans ce cas de figure n'atteint pas la moyenne. A l'inverse, nous retrouvons des degrés d'acceptabilité moins élevés lorsque la personne « est contre » (modalité 2 du facteur « demande »), avec ou sans concertation, lorsqu'une sédation temporaire ou continue est mise en place. Cependant, ces degrés d'acceptabilité restent élevés.
Bien qu'étant relativement faible, nous retrouvons ici le poids accordé par les participants regroupés au sein du cluster 4 au facteur « demande ». Le degré d'acceptabilité de la décision, quelle qu'elle soit, est ici légèrement plus élevé lorsque cette décision est en accord avec le désir de la personne et de la famille.

Enfin, nous constatons que la mise en œuvre d'une sédation (courbe bleue et verte) est toujours considérée acceptable alors que l'absence de sédation (courbe rouge) toujours considérée inacceptable. Les courbe bleue et verte sont placées en haut et des graphiques, et

totalement séparées de la courbe rouge, placée en bas. Nous ne retrouvons donc pas ici d'inversement des courbes au point où la personne « est contre » la sédation.
La sédation continue (courbe verte) est toujours jugée comme étant préférable à la sédation temporaire, même lorsque la personne « est contre » la mise en place d'une sédation, s'il y a eu concertation entre le médecin et l'équipe de soins. Ces courbes bleue et verte vont seulement s'inverser quand la personne « est contre » et qu'il n'y a pas eu de concertation. Dans ce cas de figure, la sédation temporaire sera préférable à la sédation continue.
Ceci met en avant l'intérêt accordé par les participants de ce cluster au facteur « sédation », mais montre surtout le fait que ces participants soient contre l'absence de mise en place d'une sédation dans une situation où une personne en fin de vie est douloureuse et non soulagée, même si cela doit aller à l'encontre du désir de cette personne.

En résumé, les participants du cluster 4 ont jugé de l'acceptabilité de la décision du médecin relative à la mise en place ou non d'une sédation selon trois facteurs sur les quatre variant au sein des scénarios : « concertation du médecin avec l'équipe de soins », « type de sédation », « demande de la personne ». En revanche, ils n'ont pas pris en considération le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse en phase terminale », ce dernier n'ayant pas d'effet significatif sur le jugement. L'interaction entre les trois facteurs pris en considération est significative.
Les participants de ce cluster se caractérisent par le fait qu'ils jugent l'absence de sédation dans une situation de fin de vie où la personne est douloureuse, comme étant inacceptable.

Comparaison de la composition des clusters des deux études : jugement d'acceptabilité des antalgiques, notamment de Palier III et jugement d'acceptabilité de la sédation, dans des situations de fin de vie

Nos deux protocoles de recueil de données ayant été renseignés par les mêmes participants, nous avons décidé de procéder à une comparaison de la composition des clusters de chaque étude.
Comme le fait apparaitre la table de synthèse des fréquences (pouvant être retrouvé en Annexe 26, avec le test du Chi² de Pearson), nous remarquons que la majorité des participants appartenant au cluster 1 de l'étude « sédation », appartient aux clusters 1 et 2 de l'étude «antalgiques». Nous retrouvons effectivement 47.83% de participants identiques dans les

clusters 1 des deux études, et 26.09% de participants du cluster 1 de l'étude « sédation » dans le cluster 2 de l'étude « antalgiques ».
De même, nous retrouvons que la majorité des participants appartenant au cluster 3 de l'étude « sédation », appartient aux clusters 4 et 6 de l'étude « antalgiques». En effet, 45.83% des participants regroupés au sein du cluster 3 de l'étude « sédation » se retrouvent dans le cluster 4 de l'étude « antalgiques », et 20.83% des participants de ce même cluster 3 se retrouvent dans le cluster 6 de l'étude « antalgiques ».
Enfin, nous remarquons qu'une grosse partie du cluster 4 de l'étude « sédation » se retrouve au sein du cluster 3 de l'étude « antalgiques ». Ceci se traduit dans la table de synthèse des fréquences par le fait que 42.42% des participants du cluster 4 de l'étude « sédation » peuvent être retrouvés dans le cluster 3 de l'étude « antalgiques ».
De plus, le test du Chi² de Pearson réalisé nous apprend que ces différences de répartition sont significatives (p=.0000).

Discussion

La première hypothèse que nous avions émise concernait les facteurs intra-sujets, et nous nous demandions si les participants allaient tenir compte des quatre facteurs : « concertation du médecin avec l'équipe de soins : oui / non », « espérance de vie de la personne douloureuse : 2 jours / une semaine », « type de sédation : temporaire / pas de sédation / continue », « demande de la personne : demande / est contre / pas de demande / demande et appui de la famille », pour émettre leur jugement d'acceptabilité de la sédation, dans des situations de fin de vie. Nos résultats prouvent alors que les participants ont émis leur jugement d'acceptabilité principalement en fonction de trois facteurs sur les quatre présentés. En effet, ils ont pris en considération, de façon croissante, les facteurs « demande de la personne », « type de sédation », et « concertation du médecin avec l'équipe de soins ». Le facteur ayant eu le moins d'influence est le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse », puisque n'ayant pas eu d'effet significatif.

Le degré d'acceptabilité est plus élevé lorsque le médecin prend le temps de se concerter avec son équipe de soins, que lorsqu'il prend la décision seul.
Parmi les études que nous avons résumé en théorie, Aniba (2004) proposait un état des lieux des situations où une sédation était mise en place, à l'Institut Claudius Regaud (Toulouse – Centre de lutte anti-cancer de la région Midi-Pyrénées). Dans cette étude, Aniba cherchait à

décrire ces situations en fonction de plusieurs critères et notamment la prise de décision. Il en ressortait qu'elle était discutée en équipe et prise par le médecin, ce qui, comme l'avançait Aniba, était en accord avec les recommandations de bonne pratique de la SFAP.

Nos résultats concernant le facteur « concertation du médecin avec l'équipe de soins » sont donc également en accord avec les recommandations de bonne pratique de la SFAP, stipulant que la prise de décision d'une sédation doit faire suite à une procédure collégiale multidisciplinaire. Les recommandations de l'EAPC mettent en avant le fait qu'il est nécessaire que tous les membres de l'équipe comprennent le raisonnement amenant à la possibilité d'une sédation et les buts recherchés.

Les réponses de nos participants, d'un point de vue général, sont également en accord avec ce que dicte la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie, en ce qui concerne la sédation profonde et continue. Effectivement, cette dernière doit être, selon la Loi, mise en œuvre selon une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

Nos participants, qu'ils soient professionnels de santé ou issus de la population dite « tout-venant », qu'ils aient connaissance ou non des recommandations de bonne pratique ou de la Loi, semblent s'accorder sur le fait qu'il est préférable pour la mise en place d'une sédation de ne pas s'en référer à la décision d'une seule personne, et dans les cas présentés, du médecin.

Nous pouvons alors nous demander ce qui pousse les participants, et notamment les « tout-venant », à préférer une situation où la prise de décision quant à la mise en place d'une sédation s'est faite de manière collégiale.

L'hypothèse peut ici être faite que lorsque le médecin prend seul cette décision, il est difficile de comprendre et mesurer les réelles intentions du dit médecin. Cela nous renvoie alors au principe du double effet, qui ne sera considéré comme éthiquement acceptable que si les intentions de départ sont de bonnes intentions (Lossignol et Damas, 2013 ; Bruce et Boston, 2011), dans le cas de la sédation continue : soulager les souffrances et abréger intentionnellement la vie.

Nous pouvons alors nous demander si la confusion existant entre sédation continue et euthanasie, ne répondant donc pas aux mêmes intentions de départ, pousse les participants à préférer dans le cadre de notre étude une prise de décision collégiale afin que soient maîtrisées au plus juste les intentions du médecin.

Concernant maintenant le facteur « espérance de vie », nous remarquons qu'il a été celui auquel les participants ont accordé le moins de poids (le facteur « espérance de vie » n'a pas eu d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité des participants).
Pour tenter d'interpréter ce résultat, nous pouvons faire l'hypothèse que c'est parce que les modalités de ce facteur étaient « 2 jours » et « une semaine ». Effectivement, il y a très peu de différence entre les deux, et les deux modalités renvoyaient chacune à des situations où la personne se trouvait en phase terminale. Ce facteur aurait peut-être été davantage pris en considération si une modalité représentait des situations où une personne se trouve en phase palliative, et si une autre représentait des situations où une personne se trouve en phase terminale. Nous aurions éventuellement retrouvé un poids plus important accordé à ce facteur, et notamment dans les effets combinés avec les autres facteurs, en particulier avec le facteur « type de sédation ». Rappelons ici une nouvelle fois que les recommandations de bonne pratique semblent préférer la mise en place d'une sédation intermittente ou transitoire pendant la phase palliative, et une sédation continue pendant la phase terminale. Il en est de même pour la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, réglementant la mise en place d'une sédation profonde et continue, uniquement dans les cas où le pronostic vital est engagé à court terme.

Concernant le facteur « type de sédation », nous retrouvons d'ailleurs un degré moyen d'acceptabilité légèrement plus élevé pour la mise en place d'une sédation continue, que pour la mise en place d'une sédation temporaire. Ceci semble être en accord avec les recommandations, et les directives juridiques énoncées ci-dessus, si nous partons toujours du principe que les modalités du facteur « espérance de vie » mettent en avant des situations de phase terminale.
D'un point de vue général, nous retrouvons des degrés moyens d'acceptabilité pour la sédation continue et la sédation temporaire assez élevés, ce qui va dans le sens des résultats des études de Van Deijck, Krijnsen, Hasselaar, Verhagne, Vissers et Koopmans (2010), de Kohara, Ueoka, Takeyama, Murakami et Morita (2005), mettant en avant l'indication d'une sédation en phase terminale, face à des symptômes physiques réfractaires (comme la douleur, dans le cadre de notre étude).
Nous remarquons enfin que la modalité « pas de sédation » de ce facteur « type de sédation », bénéficie d'un degré moyen d'acceptabilité très peu élevé. Ce résultat va dans le sens de ceux des études de Müller-Busch, Oduncu, Woskanjan et Klaschik (2004), et de Kaldjian, Jekel,

Bernene, Rosenthal, Vaughan-Sarrazin et Duffy (2004), stipulant que le recours à la sédation est considéré comme étant éthiquement acceptable.

Notre quatrième questionnement portait sur le poids alloué au facteur « demande de la personne ».

Nos résultats montrent que la mise en place d'une sédation est considérée comme d'autant plus acceptable lorsque la personne la demande et que sa famille intervient dans ce sens. Elle est également considérée comme acceptable quand seule la personne la demande. A l'inverse, lorsqu'aucune demande n'est clairement identifiée ou identifiable, ou que la personne exprime ne pas vouloir bénéficier de cette possibilité, les degrés moyens d'acceptabilité sont nettement moins élevés.

Nous pouvons alors une nouvelle fois avancer le fait que nos résultats sont en accord avec les propositions de processus de prise décision évoquées dans les recommandations de bonne pratique, ou dans la Loi.

En effet, la mise en place d'une sédation doit intégrer autant que faire se peut le consentement du patient. Cela rejoint, dans nos résultats, le fait que le degré moyen d'acceptabilité de la mise en place d'une sédation se trouve au-dessus de la moyenne lorsque la personne demande à bénéficier d'une sédation.

Concernant le fait que ce degré moyen se trouve plus élevé quand la personne demande à bénéficier d'une sédation et que la famille appui cette demande, nous pouvons avancer le fait que cela est en accord avec la nécessité évoquée dans les recommandations de bonne pratique de tenir les proches informés des buts de la mise en place d'une sédation, des effets recherchés. Dans les faits, et comme le décrit Aniba (2004), concernant les situations de mise en œuvre d'une sédation en phase terminale à l'Institut Claudius Regaud (Toulouse), l'accord de la famille est systématiquement recherché, et moralement préférable (pour les situations où le patient ne peut donner son accord), mais pas légalement obligatoire. L'absence d'article faisant d'une obligation l'accord de la part de la famille dans la loi du 2 février 2016 vient confirmer cela.

Dans notre étude, le fait qu'une sédation est mise en place alors que la personne demande à bénéficier d'une sédation, et que sa famille appui cette demande, doit être considéré comme moralement plus acceptable par les participants.

Cependant, il semble ici intéressant de mentionner le fait que, même après demande d'un patient, la loi du 2 février 2016 stipule qu'une sédation profonde et continue ne sera mise en œuvre qu'après concertation collégiale, ayant pour but de vérifier les conditions

d'applications prévues par cette même loi. Il est alors imaginable certaines situations où le refus de mise en place d'une sédation profonde et continue par l'équipe de soins sera considéré comme moralement, éthiquement et juridiquement acceptable.
Nous retrouvons également que le fait de procéder à une sédation sera considéré comme peu acceptable par les participants lorsque la personne n'en fait pas la demande, et lorsqu'elle la refuse explicitement. Cela se trouve être en accord avec ce que préconisent les recommandations de bonne pratique en matière d'information et d'écoute du patient (les personnes apparaissant dans nos scénarios étant en mesure de donner leur consentement éclairé). Cela semble également être en accord avec le principe éthique d'autonomie, reconnaissant à toute personne sa liberté, sa capacité de délibérer, décider et d'agir.

Notre deuxième hypothèse se rapportait à la répartition des participants en différents groupes, selon leur patron de réponse en ce qui concerne le jugement d'acceptabilité de la sédation, dans des situations de fin de vie.
Grâce à l'analyse en cluster, nous avons pu mettre en exergue quatre groupes de participants se différenciant en fonction de leur façon d'intégrer les facteurs et leur degré d'acceptabilité de la mise en œuvre, ou non, d'une sédation.

Ensuite, nous faisions l'hypothèse que chaque groupe adopterait un patron de réponse spécifique, en donnant un poids plus ou moins important à chacun des quatre facteurs présentés dans les scénarios.
Le cluster 1, composé de 23 personnes, va donner plus de poids au facteur « type de sédation ». Effectivement, les participants de ce cluster ont émis leur jugement d'acceptabilité en considérant par ordre d'importance croissant le facteur « espérance de vie de la personne douloureuse » (n'ayant pas d'effet significatif), suivi du facteur « demande de la personne », suivi du facteur « concertation du médecin avec son équipe de soins », suivi du facteur « type de sédation ».
Nous nous sommes intéressés à la combinaison des trois facteurs ayant eu un effet significatif, et cela nous a permis de mieux comprendre le patron de réponse du cluster 1. Nous pouvons alors le nommer « sédation temporaire non acceptable ».
Effectivement, nous remarquons que la sédation temporaire au sein de ce cluster n'atteint pas un degré moyen d'acceptabilité égale à 5 sur le graphique (figure 14), même lorsque la personne demande à bénéficier d'une sédation.

Le facteur « espérance de vie » n'ayant pas eu d'effet significatif sur le jugement d'acceptabilité, il nous est difficile d'avancer l'hypothèse selon laquelle, la mort étant pressentie à très courte échéance, les participants ont jugé préférable de ne pas mettre en place de thérapeutique temporaire.

Cependant, nous remarquons que ce cluster comporte plus de professionnels de la santé que de « tout-venant » (15 contre 8). Nous pouvons alors avancer le fait que les soignants sont plus à même de connaître les recommandations de bonne pratique de la SFAP, mettant en avant la sédation intermittente ou transitoire an phase palliative, et la sédation continue en phase terminale.

Dans la littérature, nous retrouvons plusieurs études rapportant que la sédation continue est fréquemment mise en place (Van Deijck, Krijnsen, Hasselaar, Verhagne, Vissers et Koopmans, 2010 ; Fainsinger, Waller, Bercovici, Bengtson, Landman, Hosking et al., 2000 ; Aniba, 2004), et considérée comme éthiquement acceptable, par les professionnels de santé (Müller-Busch, Oduncu, Woskanjan et Klaschik, 2004 ; Kaldjian, Jekel, Bernene, Rosenthal, Vaughan-Sarrazin et Duffy, 2004). En revanche, nous n'avons pas retrouvé d'études en lien avec la mise en place et l'acceptabilité de la sédation temporaire, en fin de vie. Il nous est donc difficile d'apporter d'autres éléments d'explication quant au mode de jugement de ce cluster, et l'acceptabilité de la sédation temporaire mériterait alors peut-être d'être étudiée de façon plus spécifique dans une prochaine étude.

Le cluster 2, composé de 88 personnes, va donner plus de poids au facteur « type de sédation ». La différence avec le cluster 1 est que le cluster 2 va prendre en considération par ordre d'importance croissant le facteur « espérance de vie » (qui n'a pas d'effet significatif), suivi du facteur « concertation du médecin avec son équipe de soins », suivi du facteur « demande de la personne » (l'ordre d'importance était inversé pour le cluster 1 concernant ces deux facteurs), suivi du facteur « type de sédation ».

C'est grâce au fait que nous nous sommes intéressés aux effets combinés que nous avons pu remarquer la différence qui réside entre le jugement du cluster 1 et celui du cluster 2, mais également de mieux nous rendre compte de la politique de jugement du cluster 2.

Nous pouvons alors nommer ce cluster 2 « sédation temporaire ou continue acceptable si la personne ne s'y oppose pas explicitement ».

Effectivement, nous remarquons que la mise en place d'une sédation, qu'elle soit temporaire ou continue, est considérée comme acceptable par les participants du groupe, même dans le cas où il n'y a pas de demande clairement identifiée ou identifiable de la part de la personne

(figure 15). En revanche, dès lors que la personne exprime ne pas vouloir en bénéficier, les degrés d'acceptabilité de la mise en place d'une sédation, temporaire ou continue, sont très faibles.

Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature de données que nous pouvons mettre en lien avec ce résultat, puisqu'à notre connaissance il n'existe pas d'étude ayant analysé les différentes causes d'acceptabilité ou non de la mise en place d'une sédation en fin de vie.

En revanche, nous pouvons le rapprocher de l'idée selon laquelle il est moralement et éthiquement préférable de recueillir le consentement éclairé de la personne avant la mise en place de toute thérapeutique , et qu'il est moralement plus confortable d'obtenir l'assentiment de la famille (Aniba, 2004). Ceci peut être mis en lien avec le fait que ce cluster comporte plus de « tout-venant » que de professionnels de la santé (53 contre 35), construisant peut-être plus leur jugement sur des valeurs morales, éthiques qui leur sont propres, plutôt que sur la connaissance de la Loi ou des recommandations de bonne pratique, qui leur seraient étrangères.

Le cluster 3 est composé de 48 personnes, et va donner plus de poids au facteur « concertation du médecin avec son équipe de soins ». Effectivement, les participants du cluster 3 vont prendre en considération par ordre d'importance croissant le facteur « espérance de vie » (n'ayant pas eu d'effet significatif), suivi du facteur « type de sédation », suivi du facteur « demande de la personne », suivi du facteur « concertation du médecin avec son équipe de soins » (ayant eu un effet extrêmement important).

L'étude des effets combinés nous a permis de confirmer la politique de jugement de ce cluster, et nous pouvons alors le nommer « sédation, temporaire ou continue, acceptable si la décision est collégiale ».

Au sein de ce cluster, nous avons donc constaté que le fait que la décision est collégiale a une importance primordiale (figure 16).

Pour comprendre ce résultat, nous pouvons une nouvelle fois avancer le fait que cela est en accord avec ce qu'édicte la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, en matière de prise de décision. Ce résultat est également en accord avec ce que préconisent les recommandations de bonne pratique, mais aussi avec ce qui semble être fait en réalité (Aniba, 2004).

Mais nous pouvons aussi émettre l'hypothèse qu'il est moralement et éthiquement plus acceptable que la décision quant à la mise en place d'une procédure de fin de vie ne soit pas prise par une seule et unique personne. L'hypothèse peut être de nouveau faite ici que

lorsqu'une seule personne prend la décision, sans concertation, il n'est pas possible, ou plus difficile, de se rendre compte de ses intentions de départ, du but réel recherché.

Enfin, le cluster 4 se compose de 33 personnes, et va donner le poids le plus important au facteur « type de sédation » (figure 17).
En effet, les participants de ce cluster vont prendre en considération par ordre d'importance croissant le facteur « espérance de vie » (qui une nouvelle fois n'a pas eu d'effet significatif), suivi du facteur « demande de la personne », suivi du facteur « concertation du médecin avec son équipe de soins », suivi du facteur « type de sédation ».
Les effets combinés des trois facteurs ayant eu le plus de poids nous ont permis de dégager la politique de jugement de ce cluster, et il peut être nommé « absence de sédation non acceptable ».
On retrouve donc au sein de ce cluster une idée selon laquelle la mise en place d'une sédation, temporaire ou continue, dans des situations de fin de vie, serait systématiquement considérée comme étant acceptable (et à l'inverse, la non mise en place comme inacceptable), quelles que soient les modalités de la prise de décision, la demande de la personne, ou son espérance de vie, à partir du moment où la personne exprime souffrir.
Ceci va à l'encontre de ce qui est établi dans la Loi, et dans les recommandations de bonne pratique.
Afin d'expliquer ce résultat, nous pouvons émettre l'hypothèse que, pour les participants de ce cluster, le principe éthique de bienveillance (nous poussant à agir pour le bien des autres), supplanterait le principe éthique d'autonomie (nous faisant respecter les choix et positions personnels de chacun). Ainsi, alors même que la personne refuse d'être sédatée, une sédation serait tout de même mise en place, puisque le soulagement du symptôme réfractaire de la personne (dans notre étude, la douleur) passerait avant tout.
Nous pouvons ici également émettre l'hypothèse de la difficulté éprouvée par certains soignants face à la souffrance d'une autre personne, les poussant à prendre des décisions difficiles, pouvant être considérées comme non éthiques, voire sortant du cadre légal.
Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature d'étude proposant de s'intéresser à cette question, s'agissant de la mise en place d'une sédation, et avec laquelle nous pourrions comparer ce résultat. Aussi semble-t-il pertinent de creuser cette hypothèse, pourquoi pas lors d'une prochaine étude.

Nous émettions enfin l'hypothèse que ces groupes de participants allaient se définir en fonction de leurs caractéristiques individuelles, comme le sexe, l'âge, la croyance religieuse, la pratique religieuse, l'orientation politique, le fait d'être un professionnel de santé ou de faire partie de la population dite « tout-venant », la connaissance personnelle ou professionnelle d'une situation semblable à celles décrites au sein des scénarios, la nationalité.
Les résultats montrent des différences significatives pour les quatre clusters, au niveau de l'âge, de la connaissance personnelle ou professionnelle d'une situation semblable à celles décrites dans les scénarios, et de la nationalité.
Ainsi, le cluster 3 regroupe des participants significativement plus jeunes que ceux des trois autres clusters.
Le cluster 1 est celui ayant significativement plus de participants ayant connu une situation similaire à celles des scénarios, dans leur vie professionnelle, ou personnelle.
Ce même cluster est également celui comptant de façon significative le plus de participants belges.
Le cluster 2, lui, compte significativement plus de participants français et suisses que les autres groupes.
Concernant les autres caractéristiques individuelles, il semblerait intéressant de s'y pencher dans de prochaines études, afin de confirmer qu'elles n'ont pas d'influence sur le jugement d'acceptabilité de la mise en place d'une sédation dans des situations de fin de vie.
Cela serait notamment intéressant concernant la pratique religieuse, afin de nous rendre compte si cela va une nouvelle fois à l'encontre des résultats de Kaldjian, Jekel, Bernene, Rosanthal, Vaughan-Sarrazin et Duffy (2004), mettant en avant le fait que les internes en médecine étant pour la pratique de la sédation, sont ceux assistants le plus souvent aux services religieux.

Conclusion

Notre objectif était d'étudier les facteurs intervenant dans le jugement d'acceptabilité de la mise en place d'une sédation, dans des situations de fin vie. La situation étudiée est le cas d'une personne douloureuse, en phase terminale d'un cancer du pancréas.

Nos résultats ont mis en évidence d'une manière générale l'impact de trois facteurs (sur quatre variant dans nos scénarios), ayant des poids différents dans le jugement d'acceptabilité. Le facteur ayant le plus d'impact est le facteur « concertation du médecin avec son équipe de

soins » suivi du facteur « type de sédation ». En troisième position, apparaît le facteur « demande de la personne». Enfin, le facteur « espérance de vie », lui, n'a pas d'effet significatif sur le degré d'acceptabilité des participants.

L'étude des effets combinés des trois facteurs ayant eu le plus de poids a permis de confirmer la politique de jugement de notre population dans son entier.

L'analyse en cluster a permis de différencier quatre modes de jugements différents. Ces quatre façons de penser ont été analysées à travers la combinaison « concertation du médecin avec son équipe de soins »* « type de sédation »* « demande de la personne ». De façon globale, les quatre clusters estiment acceptable la mise en place d'une sédation dans des situations de fin de vie, même si les facteurs pris en considération et les combinaisons de ceux-ci vont différer d'un cluster à un autre. Le cluster 4 est celui qui se différencie le plus des autres, par le fait que la sédation va ici être acceptable, malgré le refus de la personne douloureuse d'en bénéficier.

Cette étude des clusters nous a également permis de nous rendre compte de la différenciation des groupes en fonction des caractéristiques interindividuelles. Ainsi, dans notre étude, il semblerait que ce soient les participants les plus jeunes qui accordent le plus d'importance à la collégialité de la décision, que ce soient les personnes ayant connu, dans leur vie personnelle ou dans leur vie professionnelle, une situation semblable à celles décrites dans les scénarios qui ne considèrent pas la mise en place d'une sédation temporaire comme étant acceptable, et que la nationalité (française, belge ou suisse) puisse également avoir un impact sur le mode de jugement.

Penchons-nous à présent sur les apports intéressants de cette étude. En premier lieu, il semble intéressant de mettre en avant le fait qu'être professionnel de santé ou faire partie de la population dite « tout-venant » n'a pas eu d'effet significatif sur la construction du jugement d'acceptabilité de la mise en place d'une sédation, dans des situations de fin de vie. Cela peut s'expliquer par le fait que la décision de la mise en place d'une sédation, comme d'autres procédures de fin de vie, fait entrer en jeu un cadre de référence d'ordre moral, éthique et que ce cadre de référence propre à chaque individu, va surpasser le fait d'être un professionnel de la santé ou non. Mais cette absence de différence significative peut aussi mettre en avant le fait que les professionnels de santé comme les « tout-venant » ne sont peut-être pas

suffisamment bien informés sur les possibilités légales, comme sur le cadre de réflexion proposé par les recommandations de bonne pratique. Les résultats de cette étude peuvent alors appuyer le fait qu'une diffusion de l'information quant à la sédation, un maintien de la réflexion, restent primordiaux.

Par ailleurs, les résultats de cette étude peuvent appuyer sur le fait qu'il semble nécessaire de continuer à apporter un soutien aux proches ainsi qu'aux équipes soignantes travaillant auprès de personnes en fin de vie, côtoyant la souffrance au jour le jour, et sentant la proximité de la mort très régulièrement, dans le but de respecter au mieux le désir du patient, et de prévenir un maximum les situations où la mise en place d'une sédation se fait pour soulager les maux des proches et des équipes plutôt que ceux du patient.

Cependant, nous devons également faire état de certaines limites que présente notre étude. La généralisation des résultats ne peut être faite qu'avec une grande prudence, étant donné que les participants sont issus de zones géographiquement très restreintes, et que le nombre total de participants reste faible.

Les tendances que nous retrouvons au sein de nos clusters (concernant les caractéristiques interindividuelles) ne peuvent amener à des interprétations ou à des conclusions, le nombre de participants étant, une nouvelle fois, trop restreint.

De plus, il semble important de souligner que les personnes ayant participé ont émis un jugement en se basant sur des scénarios. Ce jugement sera probablement différent dans une situation réelle, où les émotions peuvent prendre le dessus.

Par ailleurs, il existe de nombreuses études en rapport avec les procédures de fin de vie (euthanasie, suicide médicalement assisté, etc.) et se basant sur la Théorie Fonctionnelle de la Cognition faisant varier l'âge du patient au sein des scénarios. Il semble également intéressant de se pencher sur l'effet de l'âge du patient sur le jugement d'acceptabilité de la mise en place d'une sédation dans des situations de fin de vie. En effet, le fait que la personne présentée dans nos scénarios soit systématiquement une personne âgée à certainement été un biais.

Enfin, il aurait sans doute été intéressant, si non primordial, de considérer l'état psychique de la personne dans nos scénarios. En effet, les soins palliatifs prônant la prise en charge de ce qui est appelé la « douleur globale », et une des composantes de la douleur étant la composante psychologique, il semble que le fait de ne considérer que la dimension physique de la douleur ait pu être un biais dans notre étude.

DISCUSSION GENERALE

Par le biais de cette thèse, nous voulions aborder la question du traitement de la douleur dans les soins palliatifs. Nous nous sommes alors penchés sur deux questions : l'utilisation des antalgiques, notamment des opioïdes forts, et la sédation.
Ces deux études font apparaître que, globalement, les professionnels de santé et les « tout-venant » accueillent de façon positive les différentes stratégies pouvant être mises en place pour soulager une personne douloureuse, en fin de vie.

Nous pouvons ici mettre en avant que, pour les deux études, le fait que le médecin prenne le temps de discuter avec l'équipe de soins avant de prendre sa décision est indéniablement considéré comme étant le facteur le plus important.
Ceci s'inscrit parfaitement dans la culture palliative. En effet, rappelons que les soins palliatifs s'efforcent, depuis leur création, à développer la prise en charge des symptômes inconfortables en fin de vie, avec à leur tête la douleur (qu'elle soit physique ou psychique), par le biais d'un travail en équipe pluridisciplinaire.

Le deuxième point qui nous semble intéressant de rappeler ici est que la demande de la personne n'a pas joué le même rôle dans nos études.
Alors que cette demande a eu une place à part entière dans la construction du jugement d'acceptabilité de la sédation, elle n'a en revanche pas été considérée comme étant très importante dans l'étude sur les antalgiques.
L'utilisation des antalgiques, même des opioïdes forts n'est-elle alors pas considérée comme soulevant plus de questions d'ordre technique que d'ordre éthique ? En considérant ce point de vue, il semble compréhensible de s'en référer à la réponse du médecin et de l'équipe de soins, en qualité d'experts (dans la mesure où le médecin ne refuse pas de modifier la thérapeutique en cour, ce qui rejoint ici le principe éthique de bienveillance). De même que, la sédation impliquant tout un questionnement éthique, il semble nécessaire que la personne dont il est question (le patient) fasse partie intégrante, dans la mesure du possible, de ce questionnement, que son point de vue soit considéré, et respecté (ce qui rejoint ici le principe éthique d'autonomie).

Par ailleurs, le fait que nos résultats mettent en avant différents clusters de participants, au sein de chacune de nos études, et donc différentes manières de penser le traitement de la

douleur dans les soins palliatifs, prouve bien la complexité d'apporter une réponse invariable à ces questions.
Rappelons que l'éthique représente l'ensemble des principes moraux à la base de la conduite d'un individu. Elle porte donc sur ce qu'il semble bon de faire, et sur ce qu'il faudrait s'abstenir de faire, pour un individu donné, dans un contexte précis.
Cela prouve bien alors la complexité que représente le fait de légiférer, entre autres, au sujet des procédures de fin de vie. De plus, il semble primordial de garder à l'esprit le fait que chaque situation est unique, et donc que chaque prise en charge se doit de l'être également.
Le fait que différentes position apparaissent face à la mise en place ou non d'un traitement antalgique, notamment avec des antidouleurs de palier III, ou face à la mise en place ou non d'une sédation, aussi bien parmi la population dite « tout-venant » que parmi les professionnels de santé, semble indiquer que le maintien du débat concernant les procédures de fin de vie est essentiel, tout en maintenant la diffusion de l'information au grand public.
Le débat, l'échange, la confrontation d'idées et de points de vue apparaît alors comme étant le meilleur moyen de dégager un consensus.

Ensuite, nous avons pu mettre en avant des similitudes entre participants grâce à la comparaison de la composition des clusters de nos deux études.
Effectivement, nous retrouvons, et ce de manière significative, que les clusters 1 de chacune des études comptent beaucoup de participants communs. Les personnes considérant que la douleur doit être traitée même si la personne ne le demande pas explicitement pensent également, pour une partie d'entre eux, que la sédation temporaire n'est pas acceptable.
Une autre partie du cluster 1 de l'étude sur la sédation se retrouve, toujours de façon significative, au sein du cluster 2 de l'étude sur les antalgiques. Certaines des personnes considérant la sédation temporaire comme inacceptable, considèrent également l'utilisation de la méthadone comme antalgique inacceptable.
Puis, nous retrouvons que les participants regroupés au sein du cluster 3 de l'étude sur la sédation, appartiennent pour la plupart au cluster 4 ou au cluster 6 de l'étude sur les antalgiques.
Ceci signifie que, significativement, certaines personnes considérant la sédation temporaire ou continue acceptable si la décision et collégiale, se trouvent plutôt indécis face à une décision concernant l'utilisation d'antalgiques. Mais une autre partie de ces personnes considère comme étant extrêmement important le fait que la décision concernant l'utilisation des antalgiques soit collégiale également.

Enfin, nous avons pu mettre en avant que beaucoup de participants du cluster 4 de l'étude sur la sédation se retrouvent dans le cluster 3 de l'étude sur les antalgiques. Une certaine partie des personnes considérant l'absence de sédation inacceptable, considère aussi le niveau de douleur comme étant important, et émet des réponses modérées quand elle est en désaccord avec la décision du médecin, s'agissant de l'utilisation des antalgiques.
Ces recoupements entre les clusters de nos deux études mériteraient certainement qu'on leur prête plus d'attention, et cela pourrait faire l'objet d'un questionnement plus approfondi dans de prochaines études.

C'est grâce à la Théorie Fonctionnelle de la cognition de Norman Anderson (1981, 1996) que nous avons pu mettre en avant nos différents résultats. En effet, grâce à l'étude des poids accordés à nos différents facteurs, et à leur combinaison entre eux, nous avons pu comprendre les politiques de jugement de notre population dans son entier, puis de nos différents clusters.

Ces deux études apportent des éléments intéressants, non seulement par rapport à la compréhension de l'attitude des professionnels de santé et des « tout-venant » face à différentes manières de prendre en charge une personne douloureuse en fin de vie, mais aussi par rapport à ce qu'il semble nécessaire de préserver, de développer.
En effet, notre étude sur les antalgiques semble confirmer ce qui a été retrouvé dans l'étude de Mas, Albaret, Sorum et Mullet (2010), à savoir que la morphine semblerait relativement bien prescrite par les médecins généralistes français, ce qui laissait sous-entendre un certain recul de l'opiophobie, des préjugés face aux opioïdes forts. Notre étude apporte alors un élément supplémentaire, qui est la position du grand public.
De plus, l'effet de vocabulaire que nous retrouvons (laissant penser que certains antalgiques peuvent encore renvoyer à des préjugés, à des craintes) appelle à la nécessité absolue du maintien du développement de la formation des professionnels de la santé à la prise en charge de la douleur, mais également au développement de la sensibilisation, de l'information dédiées au grand public, ce qui permettra à ces deux populations de parler le même langage ainsi que la poursuite du recul des craintes face aux opioïdes forts.

Par ailleurs, il semble important de continuer à délivrer de l'information aux professionnels de santé et au grand public concernant la sédation, sur ce que proposent les recommandations de bonne pratique (SFAP, EAPC), sur ce qu'édicte la Loi. Mais il semble surtout important de rappeler que la sédation reste une pratique difficile dans sa mise en œuvre, puisque faisant

entrer en jeu un cadre de référence d'ordre moral, éthique, propre à chaque individu (aussi bien du côté des professionnels de la santé que du côté du patient et de son entourage). L'étude sur la sédation nous permet alors de mettre en avant le fait qu'il est primordial que la réflexion en équipe, incluant le patient et ses proches, soit maintenue.

Enfin, cette même étude nous rappelle combien il peut être difficile pour les soignants de travailler avec des personnes en fin de vie, et à quel point il est nécessaire que le soutien apporté à ces soignants se développe, leur permettant de continuer à faire leur travail au mieux, et permettant de prévenir au maximum des situations où les prises de décision, et les actes en découlant, pourraient conduire à des situations moralement, éthiquement, voire juridiquement discutables.

CONCLUSION GENERALE

En introduction de ce travail, nous avancions le fait que ce que nous recherchons pour notre vie, est certainement ce que nous rechercherons pour notre mort. Nous avancions donc que le fait de vouloir vivre sans souffrance, nous poussera certainement à vouloir mourir sans souffrance, et nous pouvons ajouter ici que cela nous poussera sans doute aussi à vouloir qu'autrui meure sans souffrance.

Il en est effectivement ainsi dans nos représentations d'une bonne mort, du bien mourir, valables non seulement pour nous mais également pour les personnes que nous côtoyons, personnellement ou professionnellement.

Comme nous avions pu le mentionner, ici réside l'essence même des soins palliatifs, cherchant par tous les moyens, en équipe pluridisciplinaire, à apporter tout le confort possible à la personne en fin de vie, ainsi qu'à son entourage, d'un point de vue physique, psychologique, social et spirituel.

Les résultats que nous retrouvons, concernant aussi bien notre étude sur les antalgiques que notre étude sur la sédation, semblent abonder dans le sens de ce que nous décrivons ci-dessus, à savoir que nous nous souhaitons, et que nous souhaitons à notre prochain un décès sans souffrance, tout du moins sans souffrance physique. Comme nous avons pu y faire référence précédemment, ces résultats semblent donc s'inscrire au sein du principe éthique de bienveillance, promouvant la mise en place de ce qui est le plus avantageux pour le patient.

L'utilisation des antalgiques, notamment de palier III (opioïdes forts) semblent donc mieux acceptée par les professionnels de la santé et par le grand public, de manière générale. Il en est de même pour la pratique de la sédation, qui globalement est considérée comme étant acceptable par notre population, sous certaines conditions.

Rappelons cependant ici une nouvelle fois que le principe éthique d'autonomie (désignant notre capacité de penser, de décider et d'agir librement selon notre propre initiative) se doit également d'être respecté. En effet, et notamment dans le cadre de la mise en place d'une sédation, il semble nécessaire de respecter la volonté de la personne en fin de vie mais également que les autres acteurs de la situation se posent la question de « pour qui » et « pour atténuer la souffrance de qui » une sédation a été proposée. Alors que l'entourage de la personne en fin de vie peut accéder au soutien dont il peut avoir besoin, gardons à l'esprit que les équipes de soin nécessitent également d'avoir accès à ce soutien.

Dans le cadre de nos études, nous avons dû sélectionner un nombre restreint de facteurs à prendre en considération, ce qui a permis de réduire l'aspect contraignant du matériel à renseigner (nombre de vignettes). Cependant, il aurait été sans doute intéressant de se pencher sur l'effet d'autres facteurs sur le jugement d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques, notamment de palier III ou de la sédation, dans des situations de fin de vie. C'est le cas par exemple de l'âge de la personne en fin de vie, que nous aurions pu faire varier dans nos scénarios, ainsi que l'état psychique de cette personne en fin de vie (dépression, anxiété). La prise en compte de ces différents facteurs pourrait alors faire l'objet de futures études.

Nos résultats, comme nous avons pu le voir, font également apparaître certaines tendances (répartition des participants au sein des clusters en fonction des caractéristiques individuelle, recoupement de certains participants au sein des clusters des deux études) qui mériteraient sans doute une attention plus poussée dans d'éventuelles futures études.

Pour conclure, notre travail a permis d'explorer, en partie, la position des professionnels de santé et du grand public, en France, Belgique et Suisse, concernant la prise en charge de la douleur en fin de vie. Ce thème extrêmement vaste, mêlant questions éthiques et connaissances techniques, offre encore la possibilité de nombreuses recherches, pouvant venir étayer notre travail, et bien d'autres.

REFERENCES

Ahmed, R.A., Sorum, P.C. et Mullet, E. (2010). Young Kuwaitis' views of the acceptability of physician-assisted-suicide. *Journal of Medical Ethics, 36*, 671–676.

Anderson, N.H. (1981). *Fondation of integration theory*. New York : Academic Press.

Anderson, N.H. (1996). *A fonctional Theory of Cognition.* Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. Mahwah, New Jersey.

Anderson Forh, S. (1998). The double effect of pain medication : separating myth from reality. *Journal of Palliative Medicine, 1*(4), 315-328.

Aniba, M.R. (2004). *Sédation en phase terminale. Expérience de l'Institut Claudius Regaud au travers de 148 patients pris en charge en fin de vie de janvier à octobre 2003* (thèse de Doctorat en Médecine, sous la direction de Bugat, R.). Université Toulouse III-Paul Sabatier, Faculté de Médecine, France.

Arrêté Royal du 2 décembre 1999, relatif à l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994. Récupéré du site Ejustice.just.fgov : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=1999-12-30&numac=1999024141.

Arrêté Royal du 13 octobre 1998, relatif aux critères minimums auxquels doivent répondre les conventions entre les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs et le Comité de l'assurance institué auprès du Service des Soins de santé de l'Institut national d'Assurance maladie-invalidité. Récupéré du site Ejustice.just.fgov : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/loi_l1.pl?language=fr&caller=list&la=f&fromtab=loi&tri=dd+as+rank&sql=dd+=+date%271998-10-13%27.

Arrêté Royal du 19 juin 1997, relatif aux normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée. Récupéré du site Ejustice.just.fgov : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1997061935&table_name=loi.

Arrêté Royal du 22 mars 1995, relatif au congé pour soins palliatifs, portant exécution de l'article 100bis, § 4 de la loi de redressement du 22 janvier 1985 concernant des dispositions sociales et modifiant l'arrêté royal du 2 janvier 1991 relatif à l'octroi d'allocations d'interruption. Récupéré du site Ejustice.just.fgov : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1995032236&table_name=loi.

Ben Diane, M.K., Peretti-Watel, P., Galinier, A., Favre, R., Obadia, Y., le Comité de pilotage Soins Palliatifs PACA (2005). Prescription de morphine en cas de douleur intense en phase terminale de cancer : résultats d'une enquête nationale. *Bulletin du cancer, 92*(7-8), 733-740.

Bruce, A. et Boston, P. (2011). Relieving existential suffering through palliative sedation : discussion of an uneasy practice. *Journal of advanced nursing, 67*(12), 2732-2740.

Bruera, E., Palmer, J.L., Bosnjak, S., Rico, M.A., Moyano, J., Sweeney, C.,…, Fisch, M.J. (2004). Methadone versus morphine as a first-line strong opioid for cancer pain : a randomized, double-blind study. *Journal of clinical oncology, 22*(1), 185-192.

Carpot, L., Vega, A. (2001). Mourir à l'hôpital : quelques représentations culturelles. *Mouvements, 15-16*, 145-152. Récupéré du site Cairn : http://www.cairn.info/revue-mouvements-2001-3-page-145.htm.

Chauffour-Ader, C. et Daydé-Lamarre, M.C. (2008). *Comprendre et soulager la douleur.* France : Wolters Kluwer.

Cherny, N.I., Radbruch, L., The Board of the European Association for Palliative Care (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine, 23*(7), 581-593.

Circulaire DAR n°5-2000 du 22 mars 2000, relative à la contribution du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs. Récupérée du site APSP-PACA : http://www.apsp-paca.net/pdf-apsp/social.pdf.

Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Récupérée du site CNRD : http://www.cnrd.fr/IMG/pdf/Circulaire_DGS_3D_du_26_aout_1986_relative_a_l_organisatio_.pdf.

Circulaire DGS/DH n° 98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés. Récupérée du site SFEDT-douleur : http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3/docs/plan_douleur_1998.pdf.

Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile. Récupérée du site Legifrance : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_15980.pdf.

Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Récupérée du site Social-santé : http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0113.pdf.

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Récupérée du site Social-santé : http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm.

Circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS n° 2008-100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. Récupérée du site Social-santé : http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0124.pdf.

Couvreur, C. (1995). *Nouveaux défis des soins palliatifs. Philosophie palliative et médecines complémentaires.* Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Définitions des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé. Récupérées du site SFAP : http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf.

De Conno, F., Ripamonti, C., Brunelli, C. (2005). Opioid purchases and expenditure in nine western european countries : 'Are we killling off morphine ?'. *Palliative medicine, 19*, 179-184.

De Gendt, C., Bilsen, J., Mortier, F., Vander Stichele, R. et Deliens, L. (2009). End-of-life decision-making and terminal sedation among very old patients. *Gerontology, 55*(1), 99-105.

Dion, D. et Chonière, M. (2004). Dépendance et tolérance aux opiacés : des enjeux importants en clinique ? *Anesthésiologie. Conférences scientifiques, 3*(1).

Fainsiger, R.L., Waller, A., Bercovici, M., Bengston, K., Landman, W., Hosking, M.,…, De Moissac D. (2000). A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliative Medicine, 14*, 257-265.

George, B. et Buscail, D. (2001). Le suivi du patient cancéreux douloureux. Dans Espié, M. (dir.). *Le suivi du patient cancéreux.* Paris, France : John Libbey Eurotext.

Hanks, G.W., De Conno, F., Cherny, N., Hanna, M., Kalso, E., McQuay, H.J.,…, Ventafridda, V. (2001). Morphine and alternative opioids in cancer pain : the EAPD recommendations. *British Journal of Cancer, 84*(5), 587-593.

Hintermeyer, P. (2004). Le bien mourir aujourd'hui. *Pratiques*, *34*, 16-19. Récupéré du site de la revue : http://pratiques.fr/spip.php?action=acceder_document&arg=2175&cle=7a1ea4a714b1262469d4dbced2d3b763e64adf61&file=pdf/Pratiques_No34_le-bien-mourir-aujourd-hui.pdf.

Hintermeyer, P. (2006). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société, 108*, 73-87. Récupéré du site Cairn : http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-1-page-73.htm.

Histoire des soins palliatifs. Récupérée du site SFAP : http://www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs.

Igier, V., Mullet, E. et Soru, P.C. (2007). How nursing personnel judge patients' pain. *European Journal of Pain, 11*, 542-550.

Igier, V., Mullet, E. et Sorum, P.C. (2014). Judging patients' pain from external cues. *Journal of Health Psychology, 19*(4), 570-573.

Jansen, L.A. et Sulmasy, D.P. (2002). Sedation, alimentation, hydration, and equivocation: careful conversation about care at the end of life. *Annals of internal medicine, 136*(11), 845-849.

Kaldjian, L.C., Jekel, J.F., Bernene, J.L., Rosenthal, G.E., Vaughan-Sarrazin, M. et Duffy, T.P. (2004). Internists' attitudes towards terminal sedation in end of life care. *Journal of Medical Ethics, 30*, 499-503.

Kaldjian, L.C., Wu, B.J., Kirkpatrick, J.N., Thomas-Geevarghese, A. et Vaughan-Sarrazin, M. (2004). Medical house officers' attitudes toward vigorous analgesia, terminal sedation, and physician-assisted suicide. *The American journal of hospice and palliative care, 21*(5), 381-387.

Kamble, S., Ahmed, R., Sorum, P.C. et Mullet, E. (2014). The acceptability among young Hindus and Muslims of actively ending the lives of newborn with genetic defects. *Journal of Medical Ethics, 40*, 186-191.

Kamble, S., Sorum, P.C. et Mullet, E. (2012). Young indians views of the acceptability of physician-assisted suicide. *International Perspectives in Psychology : research, practice, consultation, 3*(1), 165-176.

Kohara, H., Ueoka, H., Takeyama, H., Murakami, T. et Morita, T. (2005). Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *Journal of Palliative Medicine, 8*(1), 20-25.

Kpanake, L., Dassa, K.S., Sorum, P.C. et Mullet, E. (2014). Togolese lay people's and health professionals' views about the acceptability of physician-assisted suicide. *Journal of Medical Ethics, 40*, 621–624.

Lamau, M.L. (1994). *Soins palliatifs. Origine, inspiration, enjeux éthiques*. Paris, France : Editions du Centurion.

Lanuke, K., Fainsinger, R.L., De Moissac, D. et Archibald, J. (2003). Two remarkable dyspneic men: when should terminal sedation be administered ? *Journal of palliative medicine, 6*(2), 277-281.

Larue, F., Colleau, S.M., Brasseur, L., Cleeland, C.S. (1995). Multicentre study of cancer pain and its treatment in France. *BMJ, 310*, 1034-1037.

Legros, B. (2011). *Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation. L'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie*. Bordeaux, France : Les Etudes Hospitalières Editions.

Les soins palliatifs en Belgique. Récupéré du site Soinspalliatifs : http://www.soinspalliatifs.be/les-soins-palliatifs-en-belgique.html.

Löfmark, R. et al. (2008). Physicians' experiences with end-of-life decision-making: Survey in 6 European countries and Australia. *BMC Medicine, 6*, 4.

Loi du 14 juin 2002, relative aux soins palliatifs. Récupérée du site Soinspalliatifs : http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/loi_2002_06_14.pdf.

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Récupérée du site Legifrance : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id.

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin. Récupérée du site Legifrance : https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?idDocument=JORFDOLE000030368648&type=general&legislature=14.

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Récupérée du site Legifrance : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668&categorieLien=id.

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Récupérée du site Legifrance : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id.

Lossignol, D. et Damas, F. (2013). Sédation continue : considérations pratiques et éthiques. *Revue Médicale de Bruxelles, 34*, 21-28.

Mas, C. (2004). *Prise de décision du médecin généraliste face à la douleur du patient en fin de vie* (thèse de Doctorat en Médecine, sous la direction de Gasc, B.). Université Toulouse III-Paul Sabatier, Faculté de Médecine, France.

Mas, C., Albaret, M.C., Sorum, P.C.., Mullet, E. (2010). French general practitioners vary in their attitudes toward treating terminally ill patients. *Palliative medicine, 24*(1), 60-67.

Mino, J-C., Frattini, M-O. et Fournier, E. (2008). Pour une médecine de l'incurable. *Etudes, 6*(408), 753-764.

Muñoz-Sastre, M.T., Igier, V., Gauché, V., Girard, M. (2009). La Théorie Fonctionnelle de la Cognition. Dans Cadet, B. et Chasseigne, G. (dir.). *Psychologie du jugement et de la décision. Des modèles aux applications.* Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Müller-Busch, H.C., Andres, I. et Jehser, T. (2003). Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliative Care, 2*, 2.

Müller-Busch, H.C., Oduncu, F.S., Woskanjan, S. et Klaschik, E. (2004). Attitudes on euthanasia, physician-assisted suicide and terminal sedation – A survey of the members of the German Association for Palliative Medicine. *Medicine, Health Care and Philosophy, 7*, 333-339.

Où se pratiquent les soins palliatifs ? Récupéré du site Soinspalliatifs : http://www.soinspalliatifs.be/ou-se-pratiquent-les-soins-palliatifs.html.

Patel, B., Gorawara-Bath, R., Levine, S. et Shega, J.W. (2012). Nurses'attitudes and experiences surrouding palliative sedation : components for developing policy for nursing professionals. *Journal of Palliative Medicine, 15*(4), 432-437.

Plan cancer 2003-2007. Récupéré du site E-cancer : http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007.

Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001. Récupéré du site SFAP : http://www.sfap.org/system/files/dossier-presse_1erplan_ministere_sante_1999.pdf.

Peoc'h, N. (2009). *Les représentations sociales de la douleur chez les personnes soignées. Contribution à la modélisation de la pensée sociale* (thèse de Doctorat, sous la direction de Bataille, M.). Université Toulouse-Le Mirail, France.

Perrot, S. (2005). *Douleurs aigües, douleurs chroniques, soins palliatifs*. Paris, France : Med-line Editions.

Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. Récupéré du site SFEDT-douleur : http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3/plan_d_amelioration_de_la_prise_en_charge_de_la_douleur_2006-2010_.pdf.

Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Récupéré du site SFAP : http://www.sfap.org/system/files/plan-dev-sp-2008-2012.pdf.

Programme de Lutte contre la Douleur 2002-2005. Récupéré du site SFEDT-douleur : http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3/programme_lutte_douleur_2002-05.pdf.

Quill, T.E. (1998). Principle of double effect and end-of-life pain management : additional myths and a limited role. *Journal of Palliative Medicine, 1*(4), 333-336.

Quill, T.E., Lo, B. et Brock, B.W. (1997). Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA, 278*(23), 2099-2104.

Quintard, B. et Lakdja, F. (2008). Assessing the effect of beauty treatments on psychological distress, body image, and coping: a longitudinal study of patients undergoing surgical procedures for breast cancer. *Psycho-Oncology, 17*, 1032-1038.

Rostaing-Rigattieri, S. et Bonnet, F. (2009). *Médecine de la douleur et médecine palliative*. Paris, France : Flammarion médecine-sciences.

Russel, J.A., Williams, M.A. et Drogan, O. (2010). Sedation for the imminently dying: survey results from the AAN Ethics Section. *Neurology, 74*(16), 1303-1309.

Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités à domicile et en gériatrie. Récupéré du site SFAP : http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf.

Service des affaires européennes (1998). Les soins palliatifs. Récupéré du site Sénat : http://www.senat.fr/lc/lc42/lc42.html#toc33.

Simon, A., Kar, M., Hinz, J. et Beck, D. (2007). Attitudes towards terminal sedation: an empirical survey among experts in the field of medical ethics. *BMC Palliative Care, 6*, 4.

Smets, T., Cohen, J., Bilsen, J., Van Wesemael, Y., Rurup, M.L. et Deliens, L. (2010). The labelling and reporting of euthanasia by Belgian physicians: A study of hypothetical cases. *European Journal of Public Health, 22*(1), 19-26.

Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012. Version abrégée. Récupérée du site Bag.admin : http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=fr.

Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. Version abrégée et mesures. Récupérée du site Bag.admin : http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=fr.

Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Récupéré du site Palliative : http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/Versorgungsstrukturen_FR.pdf.

Teisseyre, N., Duarte dos Reis, I., Sorum, P.C. et al. (2009). The acceptability among French lay persons of ending the lives of damaged newborns. *Journal of Medical Ethics, 35*, 701-708.

Teysseire, N., Mullet, E. et Sorum, P.C. (2005). Under what conditions is euthanasia acceptable to laypeople and health professionals ? *Social Science and Medicine, 60*, 357-368.

Teysseire, N., Vanraet, C., Sorum, P.C. et Mullet, E. (2010). The acceptability among lay persons and health professionals of actively ending the lives of damaged newborns. *Monash bioethics review, 29*(2), 12.1-12.24.

Van Deijck, R.H.P.D., Krijnsen, P.J.C., Hasselaar, J.G.J., Verhagen, S.C.A.H.H.V.M., Vissers, K.C.P. et Koopmans, R.T.C.M. (2010). The practice of continuous palliative sedation in elderly patients : a nationwide explorative study among dutch nursing home physician. *Journal of the American Geriatrics Society, 58*(9), 1671-1678.

Van Tol, D.G., Kouwenhoven, P., van Der Vegt, B. et al. (2015). Dutch physicians on the role of the family in continuous sedation. *Journal of Medical Ethics, 41*, 240-244.

Vargas-Schaffer, G. (2010). L'échelle analgésique de l'OMS convient-elle toujours ? Vingt-quatre années d'expérience. *Canadian family physician – Le Médecin de famille canadien, 56*, 202-205. Récupéré du site NCBI : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2902955/.

Zenz, M., Zenz, T., Tryba, M., Strumpf, M. (1995). Severe undertreatment of cancer pain : a 3-year survey of the german situation. *Journal of pain and symptom management, 10*(3), 187-191.

ANNEXES

Annexe 1 : *Valorisation de la thèse*.....216

Annexe 2 : *Guide de l'EAPC pour l'usage de la morphine et des opioïdes alternatifs, dans le contrôle des douleurs cancéreuses*.....217

Annexe 3 : *Performance Status - Echelle de performance pour patients en soins palliatifs* ..220

Annexe 4 : *Scénarios de l'Etude 1*.....221

Annexe 5 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs population entière de l'Etude 1* 233

Annexe 6 : *Différenciation des clusters de l'Etude 1 en fonction du sexe : table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson*.....235

Annexe 7 : *Différenciation des clusters de l'Etude 1 en fonction de l'appartenance aux « tout-venant » ou aux professionnels de santé : table de synthèse des fréquences* 236

Annexe 8 : *Différenciation des clusters de l'Etude 1 en fonction des autres variables indépendantes inter-sujets: analyse de la variance et table de synthèse des moyennes* 237

Annexe 9 : *Différenciation des clusters de l'Etude 1 en fonction de la nationalité: table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson*.....238

Annexe 10 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 1 de l'Etude 1* 239

Annexe 11 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 2 de l'Etude 1* 241

Annexe 12 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 3 de l'Etude 1* 243

Annexe 13 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 4 de l'Etude 1* *245*

Annexe 14 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 5 de l'Etude 1* *247*

Annexe 15 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 6 de l'Etude 1* *249*

Annexe 16 : *Scénarios de l'Etude 2* *251*

Annexe 17 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs population entière de l'Etude 2* *263*

Annexe 18 : *Différenciation des clusters de l'Etude 2 en fonction du sexe : table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson* *265*

Annexe 19 : *Différenciation des clusters de l'Etude 2 en fonction de l'appartenance aux « tout-venant » ou aux professionnels de la santé : table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson* *266*

Annexe 20 : *Différenciation des clusters de l'Etude 2 en fonction des autres variables indépendantes inter-sujets: analyse de la variance table de synthèse des moyennes* *267*

Annexe 21 : *Différenciation des clusters de l'Etude 2 en fonction de la nationalité: table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson* *268*

Annexe 22 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 1 de l'Etude 2* *269*

Annexe 23 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 2 de l'Etude 2* *271*

Annexe 24 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 3 de l'Etude 2* *273*

Annexe 25 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 4 de l'Etude 2* *275*

Annexe 26 : *Comparaison de la composition des clusters des deux études : table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson* *277*

Annexe 1 : *Valorisation de la thèse*

- Communications orales/affichées :

8ème Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA), Liège, Belgique. Présentation d'une communication affichée : *Le traitement de la douleur dans les soins palliatifs : jugement d'acceptabilité de l'utilisation des antalgiques de Palier III (étude pilote)*

22ème Congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), Dijon, France. Présentation d'une communication orale : *Le traitement de la douleur dans les soins palliatifs : jugement d'acceptabilité de la sédation*

- Article publié :

Mazoyer, J., Muñoz Sastre, M.T., Sorum, P.C. et Mullet, E. (2016). French laypeople's and health professionals' views on the acceptability of terminal sedation. *Journal of Medical Ethics, 0*, 1-5.

- Article soumis pour publication :

Mazoyer, J., Muñoz Sastre, M.T., Sorum, P.C. et Mullet, E. (2016). Mapping french people and health professionals' positions regarding the circumstances of morphine use. *Supportive Care in Cancer.*

Annexe 2 : *Guide de l'EAPC pour l'usage de la morphine et des opioïdes alternatifs, dans le contrôle des douleurs cancéreuses*

1. La morphine est l'opioïde à utiliser en première intention pour traiter la douleur modérée ou sévère du cancer.

2. La voie orale est la voie de référence pour administrer la morphine. Dans l'idéal, 2 formes galéniques sont requises : une forme à libération normale (pour déterminer la dose d'équilibre) et une forme à libération modifiée (pour le traitement de fond).

3. Il est plus simple d'effectuer une titration en administrant de la morphine à libération normale toutes les 4 heures et en donnant la même dose pour les accès douloureux paroxystiques. Cette entre-dose "de secours" peut être administrée aussi souvent que le patient en a besoin jusqu'à 1 fois par heure) ; il convient donc de réévaluer la dose de base tous les jours. La dose de fond doit alors être ajustée de manière à incorporer le total des entre-doses de morphine.

4. Si la douleur revient constamment avant que la dose suivante n'ait été donnée, la dose de base doit être augmentée. En général, des doses de morphine à libération normale ne doivent pas être prescrites plus souvent que toutes les 4 heures. Il ne faut pas administrer les morphines à libération modifiée plus souvent que toutes les 12 ou 24 heures (en fonction de la durée d'action de chaque produit). Lorsque les patients sont stabilisés avec une dose régulière de morphine par voie orale ils doivent toujours pouvoir accéder à des entre-doses de secours pour calmer les accès de douleurs aiguës paroxystiques.

5. Dans plusieurs pays, la morphine à libération normale n'est pas disponible, et bien que son utilisation soit préférable pour obtenir un soulagement optimal de la douleur, une stratégie différente est recommandée, en débutant le traitement avec de la morphine à libération modifiée. L'intervalle entre les adaptations de la dose doit être espacé d'au moins 48 heures ce qui rallonge la phase de titration.

6. Les patients qui reçoivent de la morphine à libération normale toutes les 4 heures peuvent prendre une double dose au coucher. Cela s'avère être un moyen simple et effectif, qui évite que le patient ne soit réveillé par la douleur.

7. Il existe plusieurs formes galéniques de morphine à libération modifiée. À ce jour aucune étude ne permet de dire qu'il y a une différence substantielle dans la durée d'action, l'efficacité ou la puissance entre les comprimés, les gélules ou les solutions liquides de morphine à libération modifiée sur 12 heures. Cette pratique semble être valable pour les formes modifiées sur 24 heures.

8. Lorsque les patients ne peuvent pas prendre la morphine par voie orale la voie sous-cutanée est choisie en premier. En général, il n'y a aucune indication à donner de la morphine par voie intramusculaire aux patients atteints de douleur chronique puisque l'administration par voie sous-cutanée est plus simple et moins douloureuse.

9. Le rapport d'équianalgésie entre la morphine par voie orale et par voie sous-cutanée, est situé entre 1 : 2 et 1 : 3 (cela signifie qu'il faut entre 20 et 30 mg de morphine par voie orale pour obtenir la même efficacité que 10 mg de morphine par voie sous-cutanée).

10. La voie sous-cutanée est la méthode de choix pour traiter les patients qui ont besoin d'une voie parentérale continue.

11. La perfusion intraveineuse de morphine peut-être préférée chez certains patients :
    a - qui sont déjà porteurs d'un cathéter intraveineux ;
    b - qui ont un oedème généralisé ;
    c - qui ont développé un érythème, des nodules ou des abcès stériles lors d'une perfusion sous-cutanée ;
    d - qui ont une circulation périphérique de mauvaise qualité...

12. Le rapport d'équianalgésie entre la morphine par voie orale et par voie intraveineuse est situé entre 1 : 2 et 1 : 3.

13. Nous ne recommandons par les voies d'administration buccale, sublinguale et par nébulisation pour la morphine parce qu'il n'existe actuellement aucune preuve d'un quelconque avantage clinique par rapport aux voies conventionnelles.

14. Le citrate de fentanyl par voie transmuqueuse (O.T F.C.) est un traitement efficace des accès aigus douloureux paroxystiques, chez les patients déjà équilibrés par de la morphine orale ou tout autre opioïde du niveau 3 de l'OMS.

15. Pour réussir un traitement de la douleur avec des opioïdes, il faut non seulement que l'analgésie soit acceptable mais encore qu'il n'y ait pas trop d'effets secondaires. Si ces règles sont appliquées (recommandations de l'OMS et de l'EAPC, avec la morphine comme opioïde de niveau 3 de référence) un contrôle efficace de la douleur peut être obtenu pour la majorité des patients. Pour une petite frange de la population, obtenir un soulagement adéquat sans effets secondaires trop importants nécessite d'utiliser un autre opioïde ou d'avoir recours à l'administration d'un antalgique par voie médullaire et/ou d'utiliser des techniques de contrôle de la douleur non médicamenteuses.

16. Une petite proportion de patients développe des effets secondaires intolérables avec la morphine orale (malgré l'utilisation concomitante de médicaments adjuvants) et n'obtient pas un contrôle satisfaisant de la douleur. Chez ces patients il est recommandé de passer à un autre opioïde ou à une autre voie d'administration.

17. Si l'hydromorphone et l'oxycodone sont toutes deux disponibles par voie orale sous forme à libération normale et sous forme à libération modifiée, elles peuvent être considérées comme des alternatives intéressantes à la morphine orale.

18. La méthadone est une autre alternative efficace mais qui peut-être plus compliquée à utiliser que les autres opioïdes en raison des grandes variations interindividuelles de sa demi-vie plasmatique, de son rapport d'équianalgésie et de sa durée d'action. Son utilisation par des non-spécialistes n'est pas conseillée.

19. Le fentanyl transdermique est une alternative efficace à la morphine orale, mais il convient de le réserver aux patients dont la douleur est stable. Il est utile chez les patients qui ne sont pas à même de prendre de la morphine par voie orale ; c'est une option proposée en alternative à la perfusion sous-cutanée de morphine.

20. L'administration par voie médullaire (péridurale ou intrathécale) d'antalgiques opioïdes en association avec des anesthésiques locaux ou avec de la clonidine doit être envisagée dans des cas particuliers: quand la douleur est difficile à équilibrer, quand les effets secondaires deviennent intolérables malgré le bon usage des opioïdes associés à des non opioïdes, donnés par la bonne voie d'administration.

Annexe 3 : *Performance Status - Echelle de performance pour patients en soins palliatifs*

0: personne normale – activité physique intacte – efforts possibles sans limitation

1: réduction des efforts – autonomie complète

2: personne encore autonome – se fatigue facilement – nécessité de se reposer plus de 6 heures / jour

3: personne dépendante – lever possible – ne fait pas sa toilette seul

4: dépendance totale – état quasi grabataire

Annexe 4 : *Scénarios de l'Etude 1*

Madame Dubois a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Dubois dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Dubois ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Viller a 81 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Viller dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Viller ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Laurent a 82 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Laurent dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Laurent ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Leroy a 83 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Leroy dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Leroy ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Ferrat a 84 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Ferrat dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un

score de 4. Madame Ferrat ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Lefèvre a 85 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Lefèvre dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Lefèvre ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Chauvet a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Chauvet dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Chauvet ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Moreau a 81 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Moreau dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Moreau ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Durand a 82 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Durand dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Durand ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire du Codoliprane (paracétamol/codéine), un traitement antidouleur plus fort que le Doliprane.

Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Petit a 83 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Petit dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Petit ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire du Codoliprane (paracétamol/codéine), un traitement antidouleur plus fort que le Doliprane.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Bonnet a 84 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Bonnet dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Bonnet ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire du Codoliprane (paracétamol/codéine), un traitement antidouleur plus fort que le Doliprane.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Lambert a 85 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Lambert dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Lambert ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire du Codoliprane (paracétamol/codéine), un traitement antidouleur plus fort que le Doliprane.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Dupont a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Dupont dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Dupont ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire du Codoliprane (paracétamol/codéine), un traitement antidouleur plus fort que le Doliprane.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame François a 81 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame François dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un

score de 4. Madame François ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire du Codoliprane (paracétamol/codéine), un traitement antidouleur plus fort que le Doliprane.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Roussel a 82 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Roussel dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Roussel ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire du Codoliprane (paracétamol/codéine), un traitement antidouleur plus fort que le Doliprane.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Fontaine a 83 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Fontaine dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Fontaine ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire du Codoliprane (paracétamol/codéine), un traitement antidouleur plus fort que le Doliprane.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Chevalier a 84 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Chevalier dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Chevalier ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Robin a 85 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Robin dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Robin ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Rousseau a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Rousseau dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Rousseau ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Blanc a 81 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Blanc dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Blanc ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Guerin a 82 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Guerin dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Guerin ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Girard a 83 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Girard dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Girard ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Legrand a 84 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Legrand dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Legrand ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Garnier a 85 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.

Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Garnier dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Garnier ne reçoit pour le moment qu'un anti douleur classique : du Doliprane (paracétamol, à dose maximale).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Dumont a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Dumont dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Dumont reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Clément a 81 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Clément dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Clément reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Duval a 82 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Duval dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Duval reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Perrin a 83 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Perrin dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Perrin reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Lemozy a 84 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Lemozy dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Lemozy reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Gautier a 85 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Gautier dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Gautier reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Masson a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Masson dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Masson reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Boyer a 81 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Boyer dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Boyer reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de continuer avec le traitement antidouleur actuel.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Denis a 82 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Denis dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Denis reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du

Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Barbier a 83 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Barbier dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Barbier reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Lalande a 84 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Lalande dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Lalande reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Loiseau a 85 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Loiseau dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Loiseau reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Martin a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Martin dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Martin reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Remy a 81 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Remy dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un

score de 4. Madame Remy reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Morel a 82 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Morel dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Morel reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Fournier a 83 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Fournier dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Fournier reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la morphine.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Jacques a 84 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Jacques dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Jacques reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la méthadone.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame André a 85 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame André dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame André reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la méthadone.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Mas a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.

Depuis hier, Madame Mas dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Mas reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la méthadone.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Maury a 81 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Maury dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Maury reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la méthadone.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Fraysse a 82 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Fraysse dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Fraysse reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la méthadone.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Tonin a 83 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Tonin dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Tonin reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la méthadone.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Guincestre a 84 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Guincestre dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Guincestre reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, de lui prescrire de la méthadone.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Mignot a 85 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Mignot dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un

score de 4. Madame Mignot reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, de lui prescrire de la méthadone.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Benquet a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Benquet dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Benquet reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, décide de lui prescrire un antalgique de palier III, c'est-à-dire un des antalgiques les plus puissants.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Rocher a 81 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Rocher dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Rocher reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, décide de lui prescrire un antalgique de palier III, c'est-à-dire un des antalgiques les plus puissants.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Vidal a 82 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Vidal dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Vidal reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, décide de lui prescrire un antalgique de palier III, c'est-à-dire un des antalgiques les plus puissants.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Aubert a 83 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Aubert dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 7. Madame Aubert reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, décide de lui prescrire un antalgique de palier III, c'est-à-dire un des antalgiques les plus puissants.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Caron a 84 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Caron dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Caron reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, décide de lui prescrire un antalgique de palier III, c'est-à-dire un des antalgiques les plus puissants.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Renard a 85 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Renard dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Renard reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Elle demande clairement aux personnes qui la soignent un traitement plus fort contre la douleur.
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, décide de lui prescrire un antalgique de palier III, c'est-à-dire un des antalgiques les plus puissants.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Menard a 80 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Menard dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Menard reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, en accord avec son équipe, décide de lui prescrire un antalgique de palier III, c'est-à-dire un des antalgiques les plus puissants.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Lecomte a 81 ans. Elle est en phase terminale d'un cancer du pancréas.
Elle est soignée à l'hôpital et reçoit les soins de confort que son état rend nécessaires.
Depuis hier, Madame Lecomte dit souffrir davantage. A l'échelle de douleur elle déclare un score de 4. Madame Lecomte reçoit pour le moment un antidouleur relativement puissant: du Codoliprane (paracétamol/codéine).
Le médecin qui la suit décide, sans consulter son équipe, décide de lui prescrire un antalgique de palier III, c'est-à-dire un des antalgiques les plus puissants.
Dans quelle mesure pensez-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Annexe 5 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs population entière de l'Etude 1*

Synthèse de tous les effets; plan:						
1-D, 2-P, 3-R, 4-C						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	6,00	4 798,05	1 140,00	32,77	146,40	-
2	1,00	569,47	190,00	7,34	77,63	0,00
3	1,00	0,05	190,00	2,82	0,02	0,89
4	1,00	6 704,10	190,00	45,23	148,23	0,00
12	6,00	635,48	1 140,00	7,68	82,78	-
13	6,00	19,92	1 140,00	1,30	15,31	0,00
23	1,00	0,10	190,00	0,80	0,12	0,73
14	6,00	37,35	1 140,00	2,83	13,19	0,00
24	1,00	4,36	190,00	1,23	3,56	0,06
34	1,00	0,02	190,00	0,84	0,03	0,87
123	6,00	2,11	1 140,00	0,93	2,28	0,03
124	6,00	9,64	1 140,00	1,08	8,95	0,00
134	6,00	0,91	1 140,00	0,78	1,16	0,32
234	1,00	1,17	190,00	0,74	1,59	0,21
1234	6,00	0,42	1 140,00	0,71	0,59	0,73

Moy. « décision »	
F(6,1140)=146,40; p<0,000	
	Var.
	Dép.1
1	2,34293199
2	6,5693717
3	6,28075933
4	3,03403139
5	6,7087698
6	4,8887434
7	5,98691082

Moy. « douleur »	
F(1,190)=77,63; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,34667158
.... 2	4,88519096

Moy. « demande »	
F(1,190)=,02; p<,8903	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,11817503
.... 2	5,11368752

Moy. (jmtd.sta)	
F(1,190)=148,23; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,90762901
.... 2	4,32423353

Annexe 6 : *Différenciation des clusters de l'Etude 1 en fonction du sexe : table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson*

Table Synthèse de Fréq. (différenciation clusters/sexe)							
Effect. cellules marquées >10							
(synthèses marg. non marquées)							
	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	Totaux
	G_1:1	G_2:2	G_3:3	G_4:4	G_5:5	G_6:6	Lignes
G_1:1	11	10	20	16	7	5	69
% Ligne	**15,94%**	14,49%	28,99%	23,19%	10,14%	7,25%	
G_2:2	31	11	27	29	12	13	123
% Ligne	**25,20%**	8,94%	21,95%	23,58%	9,76%	10,57%	
Ts Grpes	42	21	47	45	19	18	192

Stats : SEX(2) x CLU6T(6)			
	Chi²	dl	p
Chi² de Pearson	4,401552	df=5	**p=,49318**
Chi² du MV	4,444764	df=5	p=,48732

Annexe 7 : *Différenciation des clusters de l'Etude 1 en fonction de l'appartenance aux « tout-venant » ou aux professionnels de santé : table de synthèse des fréquences*

Table Synthèse de Fréq. (répartition « tout-venant »/professionnels de santé)							
Effect. cellules marquées >10							
(synthèses marg. non marquées)							
	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	Totaux
	G_1:1	G_2:2	G_3:3	G_4:4	G_5:5	G_6:6	Lignes
G_1:1	23	5	28	31	14	10	111
% Ligne	20,72%	4,50%	25,23%	27,93%	12,61%	9,01%	
G_2:2	5	1	6	2	1	1	16
% Ligne	31,25%	6,25%	37,50%	12,50%	6,25%	6,25%	
G_3:3	10	10	12	5	2	6	45
% Ligne	22,22%	**22,22%**	26,67%	11,11%	4,44%	13,33%	
G_4:5	3	1	1	4	1	1	11
% Ligne	27,27%	9,09%	**9,09%**	36,36%	9,09%	9,09%	
G_5:9	1	4	**0**	3	1	0	9
% Ligne	**11,11%**	**44,44%**	**0,00%**	***33,33%***	11,11%	0,00%	
Ts Grpes	42	21	47	45	19	18	192

Annexe 8 : *Différenciation des clusters de l'Etude 1 en fonction des autres variables indépendantes inter-sujets: analyse de la variance et table de synthèse des moyennes*

Analyse de la Variance (Variables indépendantes inter-sujets)								
Effets significatifs marqués à p < ,05000								
	Effet	Effet	Effet	Erreur	Erreur	Erreur		
	SC	dl	MC	SC	dl	MC	F	p
AGE	3 610,83	5,00	722,17	34 537,84	186,00	185,69	3,89	**0,00**
ORINPOL	3,97	5,00	0,79	98,42	107,00	0,92	0,86	0,51
CONNU	1,37	5,00	0,27	44,11	186,00	0,24	1,15	0,33
RELIGINV	1,72	5,00	0,34	91,65	186,00	0,49	0,70	0,63

Table de Synthèse Moy.				
Plus petit N de ttes les var.113				
	AGE	ORINPOL	CONNU	RELIGINV
G_1:1	45,76	2,54	1,64	2,48
G_2:2	45,43	3,08	1,81	2,43
G_3:3	42,64	2,71	1,62	2,55
G_4:4	**37,11**	2,55	1,56	2,58
G_5:5	40,00	2,55	1,47	2,79
G_6:6	**32,11**	2,29	1,61	2,61
TsGrpes	41,08	2,63	1,61	2,56

Annexe 9 : *Différenciation des clusters de l'Etude 1 en fonction de la nationalité: table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson*

Table Synthèse de Fréq. (pays)							
Effect. cellules marquées >10							
(synthèses marg. non marquées)							
	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	Totaux
	G_1:1	G_2:2	G_3:3	G_4:4	G_5:5	G_6:6	Lignes
G_1:1	4	5	2	0	1	0	12
% Ligne	33,33%	**41,67%**	16,67%	0,00%	8,33%	0,00%	
G_2:2	6	4	8	6	2	4	30
% Ligne	20,00%	13,33%	26,67%	20,00%	6,67%	13,33%	
G_3:3	32	12	37	39	16	14	150
% Ligne	21,33%	8,00%	24,67%	26,00%	10,67%	9,33%	
Ts Grpes	42	21	47	45	19	18	192

Stats : PAIS(3) x CLU6T(6)			
	Chi²	dl	p
Chi² de Pearson	18,29598	df=10	p=,05022
Chi² du MV	17,89923	df=10	p=,05674

Annexe 10 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 1 de l'Etude 1*

Synthèse de tous les effets; plan:						
1-D, 2-P, 3-R, 4-C						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	6,00	4 584,52	240,00	13,23	346,56	-
2	1,00	2,32	40,00	1,14	2,03	0,16
3	1,00	0,13	40,00	0,32	0,40	0,53
4	1,00	243,04	40,00	5,98	40,64	0,000000
12	6,00	21,05	240,00	2,15	9,79	0,00
13	6,00	2,02	240,00	0,59	3,40	0,00
23	1,00	0,01	40,00	0,16	0,07	0,79
14	6,00	5,57	240,00	0,92	6,07	0,00
24	1,00	0,47	40,00	0,15	3,18	0,08
34	1,00	0,10	40,00	0,31	0,32	0,58
123	6,00	0,28	240,00	0,30	0,94	0,47
124	6,00	0,13	240,00	0,24	0,53	0,79
134	6,00	0,26	240,00	0,32	0,80	0,57
234	1,00	1,32	40,00	0,36	3,69	0,06
1234	6,00	0,16	240,00	0,25	0,65	0,69

Moy. « décision »	
F(6,240)=346,56; p<0,000	
	Var.
	Dép.1
1	0,68
2	8,06
3	8,61
4	0,96
5	9,15
6	7,66
7	8,64

Moy. « douleur »	
F(1,40)=2,03; p<,1615	
	Var.
	Dép.1
.... 1	6,28
.... 2	6,22

Moy. « demande »	
F(1,40)=,40; p<,5310	
	Var.
	Dép.1
.... 1	6,24
.... 2	6,26

Moy. « concertation »	
F(1,40)=40,64; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	6,58
.... 2	5,93

Annexe 11 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 2 de l'Etude 1*

Synthèse de tous les Effets; plan :						
1-D, 2-P, 3-R, 4-C						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	6,00	1 767,75	120,00	24,26	72,87	-
2	1,00	51,04	20,00	5,75	8,88	0,01
3	1,00	4,53	20,00	1,30	3,49	0,08
4	1,00	172,96	20,00	13,10	13,20	0,00
12	6,00	74,63	120,00	6,38	11,69	0,00
13	6,00	1,85	120,00	1,05	1,76	0,11
23	1,00	0,25	20,00	0,54	0,45	0,51
14	6,00	2,92	120,00	2,78	1,05	0,40
24	1,00	2,04	20,00	0,95	2,15	0,16
34	1,00	0,62	20,00	0,80	0,77	0,39
123	6,00	0,80	120,00	1,11	0,72	0,63
124	6,00	1,11	120,00	0,81	1,37	0,23
134	6,00	0,79	120,00	0,55	1,45	0,20
234	1,00	0,10	20,00	0,41	0,25	0,62
1234	6,00	0,18	120,00	0,51	0,34	0,91

Moy. « décision »	
F(6,120)=72,87; p<0,000	
	Var.
	Dép.1
1	1,28
2	6,68
3	7,36
4	2,02
5	7,73
6	0,56
7	7,34

Moy. « douleur »	
F(1,20)=8,88; p<,0074	
	Var.
	Dép.1
.... 1	4,92
.... 2	4,50

Moy. « demande »	
F(1,20)=3,49; p<,0764	
	Var.
	Dép.1
.... 1	4,65
.... 2	4,77

Moy. « concertation »	
F(1,20)=13,20; p<,0017	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,09
.... 2	4,32

Annexe 12 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 3 de l'Etude 1*

Synthèse de tous les Effets; plan:						
1-D, 2-P, 3-R, 4-C						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	6,00	1 767,75	120,00	24,26	72,87	-
2	1,00	51,04	20,00	5,75	8,88	0,01
3	1,00	4,53	20,00	1,30	3,49	0,08
4	1,00	172,96	20,00	13,10	13,20	0,00
12	6,00	74,63	120,00	6,38	11,69	0,00
13	6,00	1,85	120,00	1,05	1,76	0,11
23	1,00	0,25	20,00	0,54	0,45	0,51
14	6,00	2,92	120,00	2,78	1,05	0,40
24	1,00	2,04	20,00	0,95	2,15	0,16
34	1,00	0,62	20,00	0,80	0,77	0,39
123	6,00	0,80	120,00	1,11	0,72	0,63
124	6,00	1,11	120,00	0,81	1,37	0,23
134	6,00	0,79	120,00	0,55	1,45	0,20
234	1,00	0,10	20,00	0,41	0,25	0,62
1234	6,00	0,18	120,00	0,51	0,34	0,91

Moy. « décision »	
F(6,276)=76,99; p<0,000	
	Var.
	Dép.1
1	3,13
2	7,25
3	6,79
4	4,01
5	7,47
6	6,77
7	7,12

Moy. « douleur »	
F(1,46)=29,35; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	6,33
.... 2	5,83

Moy. « demande »	
F(1,46)=,81; p<,3716	
	Var.
	Dép.1
.... 1	6,11
.... 2	6,05

Moy. « concertation »	
F(1,46)=65,81; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	6,76
.... 2	5,40

Annexe 13 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 4 de l'Etude 1*

Synthèse de tous les effets						
1-D, 2-P, 3-R, 4-C						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	6,00	170,66	264,00	14,90	11,45	0,00
2	1,00	147,66	44,00	6,00	24,60	0,00
3	1,00	5,53	44,00	6,77	0,82	0,37
4	1,00	1 917,14	44,00	23,12	82,93	0,00
12	6,00	96,31	264,00	4,23	22,75	0,00
13	6,00	9,70	264,00	1,94	5,01	0,00
23	1,00	0,91	44,00	0,89	1,03	0,32
14	6,00	7,19	264,00	2,50	2,87	0,01
24	1,00	12,86	44,00	1,02	12,61	0,00
34	1,00	2,06	44,00	1,12	1,83	0,18
123	6,00	3,00	264,00	1,35	2,23	0,04
124	6,00	6,50	264,00	1,20	5,40	0,00
134	6,00	0,49	264,00	0,86	0,57	0,75
234	1,00	0,13	44,00	0,75	0,17	0,68
1234	6,00	1,41	264,00	1,01	1,40	0,22

Moy. « décision »	
F(6,264)=11,45; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
1	3,20000005
2	5,06111097
3	4,36111116
4	3,86944437
5	4,44999981
6	3,33055544
7	3,46111107

Moy. « douleur »	
F(1,44)=24,60; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	4,20396805
.... 2	3,71984124

Moy. « demande »	
F(1,44)=,82; p<,3711	
	Var.
	Dép.1
.... 1	4,00872993
.... 2	3,91507936

Moy. « concertation »	
F(1,44)=82,93; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	4,83412695
.... 2	3,08968258

Annexe 14 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 5 de l'Etude 1*

Synthèse de tous les effets; plan:						
1-D, 2-P, 3-R, 4-C						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	6,00	259,51	108,00	23,02	11,27	0,00
2	1,00	550,02	18,00	14,92	36,86	0,00
3	1,00	0,59	18,00	2,12	0,28	0,61
4	1,00	80,69	18,00	4,87	16,56	0,00
12	6,00	672,17	108,00	15,46	43,49	0,00
13	6,00	6,66	108,00	1,57	4,26	0,00
23	1,00	0,50	18,00	1,16	0,43	0,52
14	6,00	1,27	108,00	1,55	0,82	0,55
24	1,00	7,44	18,00	1,56	4,79	0,04
34	1,00	0,16	18,00	0,88	0,18	0,68
123	6,00	0,68	108,00	1,05	0,65	0,69
124	6,00	1,93	108,00	1,08	1,79	0,11
134	6,00	0,89	108,00	0,85	1,05	0,39
234	1,00	0,27	18,00	1,38	0,20	0,66
1234	6,00	0,75	108,00	1,13	0,66	0,68

Moy. « décision »	
F(6,108)=11,27; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
1	3,19
2	6,71
3	5,55
4	4,01
5	6,01
6	3,83
7	4,16

Moy. « douleur »	
F(1,18)=36,86; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,50
.... 2	4,06

Moy. « demande »	
F(1,18)=,28; p<,6053	
	Var.
	Dép.1
.... 1	4,76
.... 2	4,80

Moy. « concertation »	
F(1,18)=16,56; p<,0007	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,05
.... 2	4,50

Annexe 15 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 6 de l'Etude 1*

Synthèse de tous les effets; plan:						
1-D, 2-P, 3-R, 4-C						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	6,00	99,68	102,00	13,11	7,60	0,00
2	1,00	15,01	17,00	5,25	2,86	0,11
3	1,00	2,79	17,00	1,68	1,66	0,21
4	1,00	8 815,83	17,00	22,05	399,72	0,00
12	6,00	19,30	102,00	4,37	4,41	0,00
13	6,00	0,43	102,00	0,86	0,50	0,81
23	1,00	0,08	17,00	0,60	0,13	0,72
14	6,00	59,19	102,00	10,20	5,80	0,00
24	1,00	8,95	17,00	3,69	2,42	0,14
34	1,00	0,05	17,00	1,43	0,03	0,86
123	6,00	0,46	102,00	0,91	0,51	0,80
124	6,00	18,96	102,00	3,00	6,32	0,00
134	6,00	1,67	102,00	1,51	1,11	0,36
234	1,00	0,17	17,00	0,85	0,20	0,66
1234	6,00	0,47	102,00	1,07	0,44	0,85

Moy. « décision »	
F(6,102)=7,60; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
1	2,26388884
2	4,88194466
3	3,96527767
4	3,26388884
5	4,36111116
6	3,72916675
7	3,65277767

Moy. « douleur »	
F(1,17)=2,86; p<,1091	
	Var.
	Dép.1
.... 1	3,85317469
.... 2	3,60912704

Moy. « demande »	
F(1,17)=1,66; p<,2150	
	Var.
	Dép.1
.... 1	3,67857146
.... 2	3,78373027

Moy. « concertation »	
F(1,17)=399,72; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	6,6884923
.... 2	0,77380955

Annexe 16 : *Scénarios de l'Etude 2*

Madame Durieux a 80 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Durieux a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Durieux.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Josserand a 81 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Josserand a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Josserand.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Flamant a 82 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Flamant.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Guillaumin a 83 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Guillaumin a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Guillaumin est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Guillaumin.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Richaud a 84 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Richaud a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Larier a 85 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Larier a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Dalmasso a 80 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Volle a 81 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Volle a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Volle est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Charlier a 82 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.

Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Charlier a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Charlier de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Soula a 83 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Soula a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Soula de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Fevre a 84 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Fevre de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Sarda a 85 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Sarda a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Sarda est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Sarda de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Albouy a 80 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Albouy a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.

Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Albouy.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Esposito a 81 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Esposito a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Esposito.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Madelaine a 82 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Madelaine.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Juillard a 83 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Juillard a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Juillard est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Juillard.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Vignaud a 84 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Vignaud a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Vinet a 85 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Vinet a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Bedu a 80 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Fargues a 81 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Fargues a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Fargues est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Leca a 82 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Leca a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Leca de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Santoni a 83 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Santoni a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Santoni de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Albertini a 84 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Albertini de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Noirot a 85 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Noirot a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Noirot est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Après en avoir discuté avec son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Noirot de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Peyrot a 80 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Peyrot a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Peyrot.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Mazeau a 81 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.

Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Mazeau a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Mazeau.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Vuillemin a 82 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Vuillemin.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Blache a 83 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Blache a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Blache est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Blache.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Delamare a 84 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Delamare a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Sevestre a 85 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.

Madame Sevestre a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Roudot a 80 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Tessier a 81 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Tessier a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Tessier est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Castex a 82 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Castex a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Castex de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Leglise a 83 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.
Madame Leglise a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.

Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Leglise de décéder sans souffrances.

Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Rouanet a 84 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.

Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.

Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Rouanet de décéder sans souffrances.

Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Cherel a 85 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.

Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est de deux jours environ.

Madame Cherel a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Cherel est également intervenue auprès du médecin en ce sens.

Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Cherel de décéder sans souffrances.

Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Nivet a 80 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.

Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.

Madame Nivet a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.

Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Nivet.

Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Arnault a 81 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.

Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.

Madame Arnault a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.

Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Arnault.

Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?

Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Guillaud a 82 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Guillaud.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Dupouy a 83 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Dupouy a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Dupouy est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation temporaire de 24 heures de manière à donner un temps de répits à Madame Dupouy.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Saby a 84 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Saby a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Jouannot a 85 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Jouannot a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Moyon a 80 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Asselin a 81 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Asselin a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Asselin est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de ne pas procéder à une sédation, même temporaire.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Delbos a 82 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Delbos a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Delbos de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Collard a 83 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Collard a expliqué au médecin qui la suit qu'elle ne souhaite pas bénéficier des possibilités de sédation même si elle doit encore beaucoup souffrir.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Collard de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Aubertin a 84 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.

Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Aubertin de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Madame Gougeon a 85 ans. Elle est hospitalisée depuis dix jours. Elle souffre d'un cancer du pancréas et se trouve en phase terminale.
Elle souffre abominablement et aucuns traitements antidouleur, même les plus puissants, ne peuvent calmer ses douleurs. Son espérance de vie est d'une semaine environ.
Madame Gougeon a demandé au médecin qui la suit à bénéficier d'une sédation. La famille de Madame Gougeon est également intervenue auprès du médecin en ce sens.
Sans prendre le temps de consulter son équipe, le médecin décide de procéder à une sédation continue ce qui permettra à Madame Gougeon de décéder sans souffrances.
Dans quelle mesure pense-vous que la décision du médecin est acceptable ?
Pas du tout o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o-----o Tout à fait

Annexe 17 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs population entière de l'Etude 2*

Synthèse de tous les effets; plan:						
1-C, 2-E, 3-S, 4-R						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	1,00	4 108,07	190,00	18,99	216,30	-
2	1,00	0,20	190,00	3,93	0,05	0,82
3	2,00	7 043,68	380,00	39,60	177,85	-
4	3,00	1 261,16	570,00	9,31	135,43	-
12	1,00	61,19	190,00	4,38	13,99	0,00
13	2,00	194,03	380,00	6,02	32,24	0,00
23	2,00	7,61	380,00	3,45	2,21	0,11
14	3,00	19,16	570,00	3,20	5,98	0,00
24	3,00	1,97	570,00	2,03	0,97	0,41
34	6,00	6 461,51	1 140,00	14,52	445,08	-
123	2,00	4,66	380,00	3,11	1,50	0,22
124	3,00	5,72	570,00	2,11	2,72	0,04
134	6,00	113,24	1 140,00	3,17	35,68	-
234	6,00	2,43	1 140,00	2,27	1,07	0,38
1234	6,00	1,91	1 140,00	1,99	0,96	0,45

Moy. « concertation »	
F(1,190)=216,30; p<0,000	
	Var.
	Dép.1
1	5,41
2	4,07

Moy. « espérance de vie »	
F(1,190)=,05; p<,8210	
	Var.
	Dép.1
.... 1	4,75
.... 2	4,74

Moy. « type de sédation »	
F(2,380)=177,85; p<0,000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,48
.... 2	3,00
.... 3	5,75

Moy. « demande »	
F(3,570)=135,43; p<0,000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,24
.... 2	3,81
.... 3	4,49
.... 4	5,42

Annexe 18 : *Différenciation des clusters de l'Etude 2 en fonction du sexe : table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson*

Table Synthèse de Fréq. (différenciation clusters/sexe)					
Effect. cellules marquées >10					
(synthèses marg. non marquées)					
	CLU4	CLU4	CLU4	CLU4	Totaux
	G_1:1	G_2:2	G_3:3	G_4:4	Lignes
G_1:1	7	28	18	16	69
% Ligne	10,14%	40,58%	26,09%	23,19%	
G_2:2	16	60	30	17	123
% Ligne	13,01%	**48,78%**	24,39%	13,82%	
Ts Grpes	23	88	48	33	192

Stats : SEX(2) x CLU4(4)			
	Chi²	dl	p
Chi² de Pearson	3,258672	df=3	**p=,35345**
Chi² du MV	3,193065	df=3	p=,36282

Annexe 19 : *Différenciation des clusters de l'Etude 2 en fonction de l'appartenance aux « tout-venant » ou aux professionnels de la santé : table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson*

Table Synthèse de Fréq. (différenciation « tout-venant »/professionnels de santé)					
Effect. cellules marquées >10					
(synthèses marg. non marquées)					
	CLU4	CLU4	CLU4	CLU4	Totaux
	G_1:1	G_2:2	G_3:3	G_4:4	Lignes
G_1:1	8	53	29	21	111
% Ligne	**7,21%**	**47,75%**	26,13%	18,92%	
G_2:2	2	9	1	4	16
% Ligne	12,50%	**56,25%**	6,25%	25,00%	
G_3:3	11	19	10	5	45
% Ligne	24,44%	**42,22%**	22,22%	11,11%	
G_4:5	0	5	5	1	11
% Ligne	**0,00%**	45,45%	45,45%	**9,09%**	
G_5:9	2	2	3	2	9
% Ligne	22,22%	22,22%	33,33%	22,22%	
Ts Grpes	23	88	48	33	192

Stats : EXPERT(5) x CLU4(4)			
	Chi²	dl	p
Chi² de Pearson	18,56413	df=12	**p=,09967**
Chi² du MV	19,68226	df=12	p=,07340

Annexe 20 : *Différenciation des clusters de l'Etude 2 en fonction des autres variables indépendantes inter-sujets: analyse de la variance table de synthèse des moyennes*

Analyse de la variance (variables indépendantes inter-sujets)								
Effets significatifs marqués à p < ,05000								
	Effet	Effet	Effet	Erreur	Erreur	Erreur		
	SC	dl	MC	SC	dl	MC	F	p
AGE	3 208,39	3,00	1 069,46	34 940,28	188,00	185,85	5,75	**0,00**
ORIPOL	5,38	3,00	1,79	97,01	109,00	0,89	2,02	0,12
CONNU	2,95	3,00	0,98	45,05	188,00	0,24	4,10	**0,01**
RELINV	0,45	3,00	0,15	92,92	188,00	0,49	0,30	0,82

Table de Synthèse Moy.				
Plus petit N de ttes les var.113				
	AGE	ORIPOL	CONNU	RELINV
G_1:1	46,57	3,30	**1,78**	2,43
G_2:2	41,19	2,56	1,43	2,59
G_3:3	**35,00**	2,64	1,42	2,56
G_4:4	45,82	2,44	1,61	2,55
TsGrpes	41,08	2,63	1,50	2,56

Annexe 21 : *Différenciation des clusters de l'Etude 2 en fonction de la nationalité: table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson*

Table Synthèse de Fréq. (pays)					
Effect. cellules marquées >10					
(synthèses marg. non marquées)					
	CLU4	CLU4	CLU4	CLU4	Totaux
	G_1:1	G_2:2	G_3:3	G_4:4	Lignes
G_1:1	8	3	1	0	12
% Ligne	**66,67%**	25,00%	8,33%	0,00%	
G_2:2	5	14	5	6	30
% Ligne	16,67%	**46,67%**	16,67%	20,00%	
G_3:3	10	71	42	27	150
% Ligne	6,67%	**47,33%**	28,00%	18,00%	
Ts Grpes	23	88	48	33	192

Stats : PAYS(3) x CLU4(4)			
	Chi²	dl	p
Chi² de Pearson	40,22287	df=6	**p=,00000**
Chi² du MV	28,06712	df=6	p=,00009

Annexe 22 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 1 de l'Etude 2*

Synthèse de tous les effets; plan:						
1-C, 2-E, 3-S, 4-R						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	1,00	183,33	21,00	6,14	29,87	0,00
2	1,00	4,64	21,00	3,55	1,31	0,27
3	2,00	943,59	42,00	29,84	31,62	0,00
4	3,00	31,85	63,00	5,47	5,82	0,00
12	1,00	0,24	21,00	2,13	0,11	0,74
13	2,00	34,25	42,00	5,78	5,92	0,01
23	2,00	3,59	42,00	3,90	0,92	0,41
14	3,00	8,86	63,00	2,46	3,60	0,02
24	3,00	2,55	63,00	2,54	1,00	0,40
34	6,00	1 521,93	126,00	11,33	134,35	-
123	2,00	7,26	42,00	4,21	1,72	0,19
124	3,00	7,14	63,00	1,72	4,15	0,01
134	6,00	20,80	126,00	3,54	5,88	0,00
234	6,00	2,90	126,00	2,07	1,40	0,22
1234	6,00	3,16	126,00	1,99	1,59	0,16

Moy. « concertation »	
F(1,21)=29,87; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
1	4,16
2	3,32

Moy. « espérance de vie »	
F(1,21)=1,31; p<,2658	
	Var.
	Dép.1
.... 1	3,67
.... 2	3,81

Moy. « sédation »	
F(2,42)=31,62; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	2,29
.... 2	3,42
.... 3	5,51

Moy. « Demande »	
F(3,63)=5,82; p<,0014	
	Var.
	Dép.1
.... 1	3,99
.... 2	3,27
.... 3	3,69
.... 4	4,02

Annexe 23 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 2 de l'Etude 2*

Synthèse de tous les effets; plan:						
1-C, 2-E, 3-S, 4-R						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	1,00	852,84	87,00	5,68	150,12	0,00
2	1,00	0,31	87,00	2,77	0,11	0,74
3	2,00	4 498,35	174,00	13,02	345,56	-
4	3,00	1 266,29	261,00	7,89	160,59	-
12	1,00	41,76	87,00	4,20	9,94	0,00
13	2,00	26,86	174,00	3,38	7,95	0,00
23	2,00	4,50	174,00	2,42	1,86	0,16
14	3,00	27,17	261,00	3,10	8,77	0,00
24	3,00	2,65	261,00	2,08	1,27	0,28
34	6,00	5 181,90	522,00	8,28	626,12	-
123	2,00	11,00	174,00	2,77	3,96	0,02
124	3,00	12,57	261,00	2,17	5,78	0,00
134	6,00	23,84	522,00	2,52	9,45	0,00
234	6,00	3,46	522,00	2,41	1,44	0,20
1234	6,00	5,25	522,00	2,09	2,51	0,02

Moy. « concertation »	
F(1,87)=150,12; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
1	5,61
2	4,71

Moy. « espérance de vie »	
F(1,87)=,11; p<,7402	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,17
.... 2	5,15

Moy. « sédation »	
F(2,174)=345,56; p<0,000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	6,27
.... 2	3,10
.... 3	6,12

Moy. « demande »	
F(3,261)=160,59; p<0,000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,97
.... 2	3,70
.... 3	4,95
.... 4	6,03

Annexe 24 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 3 de l'Etude 2*

Synthèse de tous les effets; plan:						
1-C, 2-E, 3-S, 4-R						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	1,00	4 197,96	47,00	25,40	165,28	0,00
2	1,00	8,27	47,00	3,38	2,44	0,12
3	2,00	273,40	94,00	18,18	15,04	0,00
4	3,00	328,28	141,00	8,72	37,64	0,00
12	1,00	20,63	47,00	4,10	5,03	0,03
13	2,00	144,83	94,00	7,31	19,82	0,00
23	2,00	2,05	94,00	5,06	0,41	0,67
14	3,00	33,06	141,00	3,10	10,67	0,00
24	3,00	4,61	141,00	1,46	3,16	0,03
34	6,00	810,47	282,00	9,12	88,90	-
123	2,00	2,01	94,00	2,94	0,68	0,51
124	3,00	0,85	141,00	1,74	0,49	0,69
134	6,00	116,79	282,00	3,44	33,99	-
234	6,00	3,51	282,00	2,13	1,65	0,13
1234	6,00	1,35	282,00	2,07	0,65	0,69

Moy. « concertation »	
F(1,47)=165,28; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
1	5,10
2	2,40

Moy. « espérance de vie »	
F(1,47)=2,44; p<,1246	
	Var.
	Dép.1
.... 1	3,81
.... 2	3,69

Moy. « sédation »	
F(2,94)=15,04; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	4,30
.... 2	3,12
.... 3	3,82

Moy. « demande »	
F(3,141)=37,64; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	4,21
.... 2	3,09
.... 3	3,13
.... 4	4,57

Annexe 25 : *Synthèse de tous les effets et tableaux de moyennes des facteurs, cluster 4 de l'Etude 2*

Synthèse de tous les effets; plan:						
1-C, 2-E, 3-S, 4-R						
	dl	MC	dl	MC		
	Effet	Effet	Erreur	Erreur	F	niveau p
1	1,00	299,70	32,00	11,44	26,21	0,00
2	1,00	2,35	32,00	8,01	0,29	0,59
3	2,00	4 822,38	64,00	44,28	108,90	0,00
4	3,00	16,78	96,00	5,51	3,04	0,03
12	1,00	5,70	32,00	6,92	0,82	0,37
13	2,00	85,87	64,00	8,96	9,58	0,00
23	2,00	2,40	64,00	3,76	0,64	0,53
14	3,00	4,28	96,00	2,73	1,57	0,20
24	3,00	3,06	96,00	2,25	1,36	0,26
34	6,00	135,97	192,00	5,72	23,75	0,00
123	2,00	1,44	64,00	3,29	0,44	0,65
124	3,00	2,08	96,00	2,37	0,88	0,45
134	6,00	9,65	192,00	2,81	3,44	0,00
234	6,00	5,31	192,00	2,05	2,59	0,02
1234	6,00	0,71	192,00	1,51	0,47	0,83

Moy. « concertation »	
F(1,32)=26,21; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
1	6,17
2	5,30

Moy. « espérance de vie »	
F(1,32)=,29; p<,5918	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,70
.... 2	5,77

Moy. « sédation »	
F(2,64)=108,90; p<,0000	
	Var.
	Dép.1
.... 1	7,21
.... 2	2,26
.... 3	7,74

Moy. « demande »	
F(3,96)=3,04; p<,0325	
	Var.
	Dép.1
.... 1	5,64
.... 2	5,51
.... 3	5,80
.... 4	5,99

Annexe 26 : *Comparaison de la composition des clusters des deux études : table de synthèse des fréquences et Chi² de Pearson*

Table synthèse de fréq. (comparaison clusters « sédation » et « antalgiques »)							
Effect. cellules marquées >10							
(synthèses marg. non marquées)							
	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	CLU6T	Totaux
	G_1:1	G_2:2	G_3:3	G_4:4	G_5:5	G_6:6	Lignes
G_1:1	11	6	1	2	2	1	23
% Ligne	**47,83%**	**26,09%**	4,35%	8,70%	8,70%	4,35%	
G_2:2	21	7	25	17	14	4	88
% Ligne	23,86%	7,95%	28,41%	19,32%	15,91%	4,55%	
G_3:3	2	5	7	22	2	10	48
% Ligne	4,17%	10,42%	14,58%	**45,83%**	4,17%	**20,83%**	
G_4:4	8	3	14	4	1	3	33
% Ligne	24,24%	9,09%	**42,42%**	12,12%	3,03%	9,09%	
Ts Grpes	42	21	47	45	19	18	192

Stats : CLU4S(4) x CLU6T(6)			
	Chi²	dl	p
Chi² de Pearson	61,27931	df=15	**p=,00000**
Chi² du MV	61,48758	df=15	p=,00000