



HAL
open science

Health democracy, ethics and the end of life: What are the challenges for shared decision making?

François Blot, Nora Moumjid, Julien Carretier, Giovanna Marsico

► To cite this version:

François Blot, Nora Moumjid, Julien Carretier, Giovanna Marsico. Health democracy, ethics and the end of life: What are the challenges for shared decision making?. *Médecine Palliative*, 2023, 22 (6), pp.295-303. 10.1016/j.medpal.2023.06.007 . hal-04615923

HAL Id: hal-04615923

<https://hal.science/hal-04615923>

Submitted on 21 Jun 2024

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.

Public Domain

Démocratie en santé, éthique et fin de vie : quels enjeux pour la prise de décision partagée ?

Health democracy, ethics and the end of life: what are the challenges for shared decision making?

François Blot^{1,2}, Nora Moumjid^{3,4-5}, Julien Carretier⁴⁻⁶, Giovanna Marsico⁶

1. Gustave Roussy, Comité d'éthique et Département interdisciplinaire d'organisation du parcours patient, Villejuif, France francois.blot@gustaveroussy.fr

2. Université Paris-Saclay, France

3. Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon, France, nora.moumjid@univ-lyon1.fr

4. Laboratoire Parcours, Santé ,Systémique (P2S), UR4129, Université Claude Bernard Lyon 1, Université de Lyon, Lyon, France.

5. Département Prévention Cancer-Environnement, Centre Léon Bérard, Lyon, France.

6. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie, Paris, France, j.carretier@spfv.fr, g.marsico@spfv.fr

Résumé

La fin de vie est un moment dont l'unicité et l'irréversibilité imposent plus que jamais de respecter les volontés de la personne, dans toute sa subjectivité et le plein exercice de sa liberté. Que cette fin de vie survienne du fait d'une maladie ou de vieillesse, à domicile, en institution médicale ou médico-sociale, l'exercice de cette liberté individuelle fait face à des contraintes systémiques et bien souvent à des enjeux médicaux. Depuis 50 ans, l'hyper-

médicalisation de l'existence expose en fin de vie à une forte probabilité de rencontre avec le monde sanitaire et social. Or, en santé comme dans tout autre domaine, les souhaits, valeurs et préférences de la personne doivent être respectés, en les mettant en perspective avec ses autres enjeux ; ces derniers se subordonnent alors aux premiers. L'approche de la prise de décision partagée, telle que développée en santé, peut également s'appliquer en fin de vie, où la triangulation entre volontés de la personne, déterminants sociétaux et dimension sanitaire est particulièrement vivace. Ceci vaut que l'on soit atteint d'une maladie avancée, en situation terminale et palliative ou non, ou simplement en situation de grand âge. La prise de décision partagée comporte donc une dimension singulière, dans la rencontre médicale en cas de maladie terminale, mais aussi plurielle, au sens où elle engage l'entourage et l'habitus de la personne, et plus largement encore politique au sens du lien étroit avec le modèle de société que nous construisons. Les enjeux sont ici autant éthiques que sociaux, politiques et sanitaires.

Mots clés : décision partagée ; fin de vie ; éthique ; démocratie en santé

Summary

The end of life is a moment whose uniqueness and irreversibility make it more important than ever to respect the wishes of the person, in all her subjectivity and the full exercise of her freedom. Whether this end of life occurs because of an illness or old age, at home, in a medical or medico-social institution, the exercise of this individual freedom is faced with systemic constraints and very often with medical issues. For the past 50 years, the hyper-medicalization of life has exposed people at the end of their lives to a high probability of encounter with the health and social world. However, in health care as in any other field, the

values and preferences of the person must be respected, by putting them in perspective with other issues; the latter are then subordinated to the former. The shared decision-making approach, as developed in health care, can also be applied to the end of life, where the triangulation between the person's wishes, societal determinants and the health care dimension is particularly acute. This is true whether one is suffering from an advanced illness, in a terminal and palliative situation or not, or simply in a situation of advanced age. Shared decision-making therefore has a singular dimension, in the medical encounter in the case of a terminal illness, but also a plural one, in the sense that it involves the person's entourage and habitus, and more broadly still, a political one, in the sense of the close link with the model of society that we are building. The challenges are as much ethical as they are social, political and health-related.

Keywords: shared-decision making; end of life; ethics; health democracy

1. Introduction

La fin de vie ne se limite pas à la mort, à la maladie, aux situations palliatives et aux phases terminales. On peut finir sa vie par accident, par maladie ou mourir de vieillesse, parfois ces facteurs se cumulent. En 2019 en France, on meurt à l'hôpital (53 % des cas), à domicile (24 %) et en maison de retraite/Ehpad (12 %), ou autres lieux (11 %) [1]. Mais les lieux des derniers jours, semaines ou mois de vie restant peuvent être différents et changeants, alliant domicile et hôpital par exemple. Dans tous les cas, les circonstances de la fin de vie sont sous l'influence de plusieurs éléments. Certains relèvent, de façon assez schématique, d'une forme de *déterminisme* : l'existence ou non d'une maladie, son type et sa gravité, et « l'habitus » [2] (qui associe de nombreux éléments sociaux, culturels, géographiques, ainsi que les déterminants politiques qui régissent le milieu de vie et nous influencent plus ou moins consciemment) ne dépendent pas de la personne ou bien indirectement. A l'inverse, les valeurs et choix fondamentaux, dans une vision ici appelée *existentialiste*, sont propres à la personne, quelle que soit la part d'influence extérieure, ou systémique, qui s'exerce sur eux. C'est ce mélange complexe d'éléments objectifs et subjectifs, plus ou moins rationnels, socio-politiques ou individuels, qui régit notre vie, tout au long de celle-ci et jusqu'à notre mort. Or, si le libre-arbitre purement cartésien n'est qu'illusion, il nous revient pourtant d'exercer toute notre liberté au sein même du déterminisme dont nous sommes l'objet [3]. Cette liberté individuelle surplombe *in fine* toute détermination externe, mais sa conquête et sa conservation nécessitent une vigilance constante pour participer, au premier chef, partout et toujours, à toute décision qui nous concerne, y compris pour dire que l'on ne souhaite pas participer ou pas en premier ressort. Ce constat est plus vrai que jamais, voire vital, lorsque survient une dépendance, ou un risque de dépendance, du fait de la maladie ou du grand âge. Le monde du soin fait alors son apparition, souvent au plus grand bénéfice de la personne,

mais ce monde doit aussi rester à sa place, ne pas surestimer ses pouvoirs et ses droits, et ne jamais perdre de vue le respect de sa liberté. Les règles sociales, les choix politiques, l'organisation de la cité doivent être à la fois les garants du respect des choix et préférences de la personne (libertés individuelles), et de celui d'un contrat entre les citoyens qui permette de faire collectivement société.

L'entrée dans la vieillesse ou dans la maladie convoque immédiatement la conciliation d'enjeux qui peuvent apparaître en tension. Il s'agit en effet de mettre en perspective et d'articuler plusieurs dimensions : les prises en charge soignantes, les choix et conceptions de vie, les valeurs et préférences individuelles en lien avec le contexte de vie dans lequel la personne se trouve, aussi bien son lieu de vie que sa situation familiale, amicale, professionnelle, choisis ou non. C'est d'ailleurs une tentation forte du monde médical de considérer les enjeux dans cet ordre, quand l'objectif primordial devrait être le respect des choix individuels. Il s'agit également de prendre soin non seulement de la personne, mais aussi de son entourage, de ses aidants, de ses aimants. Ces derniers peuvent d'ailleurs ne pas exister, ou être si distants que la personne est isolée, ce qui impose vis-à-vis d'elle une vigilance différente, voire supérieure. Alors quand la vie d'une personne s'achève (en dehors des décès brutaux par accident ou maladie soudaine), cette période strictement unique de l'existence cristallise une nécessité plurielle : les enjeux médicaux, les traitements, les symptômes, sont plus que jamais indissociables des enjeux personnels et familiaux, des représentations culturelles et parfois religieuses, des émotions à leur paroxysme, de l'intersubjectivité et de l'habitus. La mort est un événement à la fois individuel et collectif.

Le contexte de la fin de vie se prête à la prise de décision partagée (PDP) entre professionnel de santé et usager (personne/patient), modèle d'interaction (parmi plusieurs), chemin de crête entre le modèle paternaliste et celui du « patient décideur » si le professionnel de santé et l'usager le souhaitent. La PDP est définie comme un processus d'échanges d'information

entre professionnel de santé (et son équipe) et usager (et son entourage), suivie d'une discussion au cours de laquelle les préférences de chacun s'expriment, puis d'un accord commun sur la décision prise [4]. La PDP, comme les autres modèles de prise de décision, peut s'appuyer si nécessaire et lorsqu'ils existent, sur des outils d'information et d'aide à la décision [5-6]. Résultat d'une acculturation et d'un apprentissage, les bénéfices mutuels de la PDP sont démontrés [7-8] y compris en situation de fin de vie [9-10].

La prise de décision partagée en santé se fonde sur des principes éthiques, des évolutions politiques et sociétales de fond. Dans cet article, nous proposons de les reprendre et nous appuyer sur les avancées de la démocratie en santé dans notre pays afin d'étayer, dans la relation professionnel de santé-usager, le partage informationnel et décisionnel jusque dans la partie la plus complexe du parcours de santé et de vie : la fin de vie. Ainsi, nous présentons tout d'abord la démocratie en santé comme mouvement vers la reconnaissance de l'autonomie, autonomie que nous présentons ensuite comme l'un des leviers éthiques de la PDP, avant de présenter des exemples de PDP dans des situations de fin vie et enfin, finir par l'exposé de quelques freins et leviers à l'implantation de la PDP dans ce contexte.

2. La démocratie en santé : un mouvement vers la reconnaissance de l'autonomie

En France, la culture médicale a longtemps été marquée par une tradition dite paternaliste : celle-ci postule que la vulnérabilité liée à la maladie engendre une hétéronomie incompressible qui entrave les capacités de décision de la personne malade, dont la fragilité l'emporterait sur ses capacités d'auto-détermination. Ainsi, en 1950, le conseil français de l'Ordre des médecins précisait que le patient devait être guidé comme un enfant : « *[le patient] ne voit plus clair en lui [...] ; ses pas dans sa connaissance de lui-même sont devenus trébuchants comme ceux d'un enfant.* » [11]. Une telle position autorisait à dissimuler les informations jugées traumatisantes pour le patient. Trente ans plus tard, le philosophe

Vladimir Jankélévitch affirmait le devoir de mentir au mourant et au malade atteint d'une maladie grave, « *le mensonge-par-amour [étant une] "sur-vérité" paradoxalement plus vraie que la vérité vraie.* » [12]. La relation médecin-malade, « relation d'agence » dans laquelle le second (le patient) délègue au premier (le sachant) le pouvoir de décision, restait donc profondément asymétrique. Puis, les années dites « Sida » ont ébranlé le monde, déconstruit les certitudes médicales, modifié les relations soignants-soignés. Les malades se sont emparés de leur droit à partager la connaissance et à participer à leur propre projet de soins, ainsi qu'aux décisions de santé. Dès 1983, la déclaration de Denver ne laissait pas de place au doute : « *We condemn attempts to label us as "victims," a term which implies defeat, and we are only occasionally "patients," a term which implies passivity, helplessness, and dependence upon the care of others. We are "People With AIDS."* » [13]. Quelques années plus tard, le « *nothing about me, without me* » reprenait le même plaidoyer [14]. Le train de la démocratie en santé était lancé, qui devait parcourir le monde. En France, les Etats Généraux de la Santé en 1997 [15] allaient aboutir en 2002 à la première grande loi « *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* » [16]. Une des avancées majeures fut l'entrée dans la loi de l'obligation d'information loyale (dont la charge de la preuve incombe dès lors au professionnel), de consentement libre et éclairé du patient pour tout acte de soins, et donc de droit à refuser un acte ou un traitement, le professionnel devant s'y conformer après avoir réitéré les informations sur les conséquences de la décision. La PDP est déjà – mais la portée des termes de la loi n'a pas été mesurée alors à sa juste valeur – inscrite dans le texte : Art L1111-4 « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.* » D'autres volets de la démocratie en santé sont ouverts et développés dans cette loi du 4 mars 2002, mais ces deux aspects-là, le partage décisionnel et le droit au refus de traitement, prennent une résonance particulière quant à la question de la PDP en fin de vie.

Plusieurs lois de santé ont suivi, qui ont porté sur la fin de vie : loi Leonetti de 2005 [17], loi Claeys-Leonetti de 2016 [18]. Avant elles, la loi de 1999 sur les soins palliatifs avait déjà marqué un tournant important dans la réflexion politique sur la fin de vie [19]. De 1999 à 2016 la portée des lois augmente, avec le droit aux soins palliatifs, le droit au refus d'un traitement, l'interdiction de l'obstination déraisonnable, le rôle de la personne de confiance, la création des directives anticipées devenues secondairement contraignantes. Il reste pourtant un sentiment d'inachevé peinant à trouver leur pleine mesure dans les faits : l'accès aux soins palliatifs a progressé mais il demeure insuffisant et inégal ; l'acharnement thérapeutique existe toujours (dont la cause, complexe, incombe aux professionnels, aux patients, aux proches ou les trois) ; les directives anticipées sont mal connues, très peu rédigées et très mal écoutées. L'inscription dans la loi des droits du patient a de très grandes difficultés à se traduire en obligations concrètes pour le médecin et le système de santé [20].

On peut sans doute considérer que la pandémie Covid-19 a été une occasion manquée politiquement de promouvoir la démocratie en santé, tant les décisions ont été frappées du sceau scientifique, occultant même la place du politique au sens de l'organisation de la cité. Ce dernier s'est effacé derrière un conseil scientifique pourtant marqué par les incertitudes (ce qui était normal et logique en telle situation de crise), et ce n'est pas l'inclusion secondaire de deux représentants d'usagers qui a rétabli l'équilibre démocratique [21]. L'enjeu s'y prêtait pourtant, car tout une société avait à réfléchir sur ses solidarités et ses vulnérabilités. Ce pouvoir d'agir, de nombreux patients s'en sont saisis, contraints de se soigner en évitant l'hôpital, et se sont organisés à travers les réseaux associatifs et sociaux, pour s'entraider et démontrer que l'expertise des patients était bien au service de leurs pairs [22-23].

Finalement, il faudra attendre un autre débat de société, toujours très lié à la santé, pour qu'une expérience de démocratie véritablement participative soit promue, au sens donné par le philosophe de l'éthique de discussion, Jürgen Habermas. Le débat sur la fin de vie et la

question de l'aide active à mourir a en effet conduit à la mise en place d'une convention citoyenne impliquant 184 Français de tous âges et catégories socio-professionnelles. Les conventionnels ont remis leurs conclusions le 3 avril 2023. Au cours de neuf sessions de trois jours, ces citoyens tirés au sort et représentatifs de la diversité de la société française ont pu se saisir des enjeux complexes de la fin de vie et de son accompagnement, ils ont cheminé dans leur réflexions tant sur la question de l'aide active à mourir que sur l'état actuel de la fin de vie ainsi que la proposition d'un modèle adapté et respectueux pour le futur. Grâce à des temps d'appropriation et d'audition et puis des moments de délibération, les citoyens ont montré leur capacité à confronter leurs points de vue et à reconnaître les points de dissensus, notamment sur le sujet de l'aide active à mourir. Cela n'a pas toutefois empêché les conventionnels d'adhérer pour 92% d'entre eux au rapport final de la Convention, illustrant que ce partage de l'information et de la réflexion est peut-être le prélude du partage de la décision. C'est en tout cas une démonstration que l'usage critique et public de la raison (principe de « publicité », selon Habermas) légitime par des débats argumentés une forme plus que jamais moderne et nécessaire de délibération entre citoyens [24-25].

3. L'autonomie : un des leviers éthiques de la prise de décision partagée

Depuis plusieurs décennies, l'autonomie s'impose comme un des quatre principes cardinaux de la bioéthique [26], et l'hétéronomie présumée de la personne malade fait aujourd'hui place à une conception qui rééquilibre la relation soigné-soignant. Cette reconnaissance de l'autonomie conduit, notamment, à promouvoir et respecter la voix du patient dans les décisions de santé qui le concernent. Mais les autres principes éthiques sont également mobilisés par la PDP : le principe de bienfaisance est illustré par l'amélioration du confort décisionnel du patient, un meilleur sentiment d'implication dans son parcours de soins et le

respect de ses valeurs et préférences. La non-malfaisance est incarnée dans l'absence d'effet adverse tel que la génération d'anxiété, pour peu que soit respectée, le cas échéant, une volonté du patient de ne pas participer au processus décisionnel de prise en charge (mais décidant néanmoins du mode de relation, paternaliste par exemple si le patient exprime qu'il préfère laisser le professionnel de santé décider de la modalité de prise en charge). La réduction, plusieurs fois rapportée [27], des choix les plus invasifs, au profit des options de surveillance ou de « ne pas faire », obéit à la fois aux principes de bienfaisance et de non-malfaisance. Enfin, le principe de justice distributive, plus collectif et politique que les trois autres, se retrouve dans une meilleure pertinence des options de prise en charge et potentiellement une meilleure adhésion à celles-ci. En recentrant le propos sur la question de la fin de vie, nous verrons que ces principes éthiques sont pertinents y compris dans ce domaine très complexe, sans en ignorer les difficultés.

Pour autant, après le constat et les résultats académiques des bénéfices de la PDP le passage à l'implantation large, sur le terrain, peine à trouver en France, comme au niveau international, un deuxième souffle même si des avancées sont notoires [28-29]. Ainsi, on peut se demander si les éléments de preuves disponibles suffisent à diffuser la PDP dans les cultures et les pratiques. Dit autrement, est-il nécessaire de prôner la diffusion de la PDP parce que *vertueuse* (en soi), ou parce que c'est *utile* ? Là encore, la philosophie morale permet d'éclairer la question sous l'angle de ses deux grands courants classiques : l'éthique déontologiste établit que la nature « morale » d'un acte est contenue dans l'acte lui-même ; à l'inverse, l'éthique conséquentialiste (constitutive du courant utilitariste) trouve sa justification dans la conséquence – et non dans la nature – de l'action. D'où l'on déduit que la PDP porte non seulement sa validité éthique dans sa nature-même et ses principes, mais aussi, dans une approche plus utilitariste, dans des bénéfices vraisemblablement collectifs. De ces bénéfices, décideurs publics ou institutionnels pourraient s'emparer pour peu que des mesures

d'impact soient disponibles (qualité de vie, quantité de vie, études médico-économiques, bénéfiques chez soignants et patients évalués par des études neurocognitives, etc.).

Au-delà de l'inscription de la PDP dans les principes classiques de la bioéthique [26], la question peut être posée de l'adaptation même de ces principes, antérieurs à l'essor de la démocratie en santé, aux réalités actuelles de la relation de soins, et de la prise en compte des valeurs de la personne. R. Rhodes a récemment questionné l'écart entre ces principes et « la moralité commune », élargissant le périmètre de la réflexion pour le porter sur le champ de la citoyenneté [30].

3.1 Prise de décision partagée et fin de vie

La PDP s'applique dans pratiquement toutes les situations médicales, de la prévention au suivi en passant par le diagnostic et les traitements. Les situations où il existe un relatif équilibre entre les options peuvent sembler les plus aisées, mais toute prise de décision est concernée, parce que les valeurs et préférences de la personne, ses priorités de vie, sont systématiquement en jeu. L'aisance des patients (et aidants) à s'engager dans le processus décisionnel commun varie néanmoins selon les personnes, leurs conditions psychiques, socio-économiques, le type et l'avancement de leur maladie. Ainsi, en cancérologie, des travaux ont montré que le tout début du parcours rendait complexe la participation du patient pour de nombreuses raisons, tant psychiques que liées aux informations nombreuses et variées ou encore la remise en cause d'une vie entière, pour ne citer que ces exemples. Cependant, dès les phases suivantes, et *a fortiori* quand le parcours se chronicise, la place de la PDP devient au fil des mois, des années, de plus en plus centrale : les savoirs, les expériences ainsi que la projection de plus en plus fine dans son parcours de soins et ses projets de (fin de) vie permettent une implication croissante de la personne malade dans les décisions si tel est son

souhait [10]. Encore faut-il que le corps soignant admette cette évolution du modèle de relation, et que ne soit pas appliqué un schéma unique de relation là où s'impose de la personnalisation, du cas par cas. Les cheminements du patient et de ses aidants ne sont pas les mêmes, et la demande d'informations (pronostiques notamment) évolue inversement selon que l'on est le malade ou son aidant [31]. Mais rien n'est figé ni définitif : tout ce qui pourra laisser venir la parole de la personne malade et ses proches, susciter leur expression, permettra une meilleure congruence entre les options proposées et leurs désirs profonds.

En fin de vie, les champs de la PDP sont potentiellement nombreux [9] : poursuite ou reprise de traitements spécifiques (chimiothérapie par exemple) ; recours à une technique invasive imposant un appareillage définitif (trachéotomie, stomie digestive ou urinaire, cathéter ou sonde d'alimentation artificielle, etc.) ; recours à des techniques lourdes telles que chirurgie ou réanimation, en contexte pronostique aléatoire ; soins de support ou palliatifs (avec leur impact possible sur la vie de relation, le niveau de conscience...) [32] ; orientation et lieu de prise en charge (hôpital, lit ou unité de soins palliatifs, domicile, avec ou sans hospitalisation à domicile) ; plus spécifiquement, lieu de fin de vie ; demande de sédation profonde et continue [33]. Enfin, voire surtout, la PDP en fin de vie s'exprime dans les souhaits de vie des personnes, événements personnels ou familiaux, voyages inaccomplis ou à refaire, retour sur une terre natale, expérience longtemps rêvée à réaliser enfin. Tous ces éléments sont à prendre en compte parallèlement à tous les enjeux sanitaires cités précédemment. La PDP s'opère selon une triangulation incompressible, incluant la personne malade, les proches et les soignants [34-35]. Elle intègre des éléments matériels et logistiques, tels que la situation géographique, le type de lieu de vie, les disponibilités des aidants, celles des soignants et des structures médico-sociales ou associations de proximité, etc.

Mais un élément est à ne pas négliger, peut-être plus encore en situation palliative avancée et de fin de vie : ne jamais proposer d'impossible choix, parler d'une chimiothérapie de plus

dont on sait qu'elle sera aussi inactive que toxique, discuter d'une réanimation dont la probabilité de succès est infime [33]. L'éthique comme la loi interdisent l'obstination déraisonnable. Cet interdit est à l'intersection des principes de non-malfaisance et de bienfaisance, qui surplombent dans ce cas le principe d'autonomie. C'est ainsi qu'une directive anticipée demandant un maintien en vie quoi qu'il en coûte, fût-ce au moyen de supports totalement mécaniques en situation d'état végétatif, est déboutée par les Conseils Constitutionnel et d'Etat au nom de la décision médicale collégiale de non-acharnement thérapeutique [36]. Ce qui est vrai pour une directive écrite l'est tout autant pour une demande orale et expresse d'un jusqu'au bout qui n'aurait pas de sens clinique. A condition de ne pas placer la personne dans une situation d'impossible choix (« la chimiothérapie ou la mort », sorte de « la bourse ou la vie » de la cancérologie) ; il en va du courage médical et de l'éthique, au moins autant que de la loi.

3.2 Leviers et freins à la prise de décision partagée en fin de vie

L'identification des freins à l'implantation de la PDP met par contre-coup en lumière les leviers d'amélioration. L'un et l'autre concernent d'une part les professionnels du médical ou du médico-social, d'autre part les patients. A l'intersection des uns et des autres, se trouvent les déterminants sociaux, culturels, anthropologiques qui les animent.

3.2.1 Les freins du côté des professionnels

Les difficultés d'implantation de la PDP, plus particulièrement en contexte de fin de vie, touchent d'abord à la posture et à la formation des professionnels de santé. En France, le principe de bienveillance est prééminent, et ce n'est pas un hasard si la PDP s'est d'abord développée dans les pays anglo-saxons, où le principe d'autonomie prévaut. Le projet médical

doit s'adapter et convenir au projet du patient, et non l'inverse. Or, la formation, en particulier celle des médecins, n'intègre pas, ou peu, le recueil des valeurs et préférences des patients, si ce n'est en science de l'infirmière. Les recommandations de bonnes pratiques obéissent aux mêmes règles. Par ailleurs, l'importance de prendre soin, plus encore que de faire des soins, la culture du care et l'anticipation palliative sont enseignés de façon extrêmement pauvre et hétérogène en France. Enfin, les bases éthiques (philosophie morale), élément majeur des humanités, n'ont encore que peu de place face à la médecine, et plus généralement la santé, considérée comme « science dure ». Le premier frein pointe donc le défaut de formations, au pluriel.

Au-delà de la formation « méthodologique », c'est toute la culture du soin et de la relation qui est questionnée. Si les mécanismes décisionnels sont autant fondés sur des notions de « preuves scientifiques » (EBM) elles-mêmes discutées [37-38], c'est que le pays de Descartes en sous-estime les autres déterminants : les émotions (présentes de part et d'autre), et les biais cognitifs, ou heuristiques de pensée. Les éléments probants ne manquent pourtant pas sur le lien entre émotions, leviers éthiques et décision [39], et sur l'influence des biais cognitifs en santé [40]. Pire, l'absence (ou simplement la négation) de l'émotion compromet les capacités de décision [41] ; inversement, il est admis aujourd'hui que l'émotion agit en synergie de la raison dans la décision [40]. Reconnaître le rôle de ces déterminants ne suppose pas de renoncer à la raison, c'est simplement le plus sûr moyen d'en tenir compte et de les assumer pour ce qu'ils sont, ni plus, ni moins. Dans le cadre de la PDP, il importe de prendre en compte les émotions des parties prenantes, les analyser afin de mieux comprendre la manière dont les décisions sont prises ainsi que la complexité psychologique qui conduit à des réponses variées pour une situation identique [42].

La question de l'incertitude en médecine se pose également ainsi que celle de son acceptation par les professionnels de santé. Or, si la reconnaissance de l'incertitude n'empêche pas de

prendre, in fine, une décision, son refus met en difficulté le professionnel de santé, et entrave son aptitude à communiquer [43]. Admettre la part incompressible d'incertitude, c'est aussi se prémunir contre le non-dit en médecine et un marché de dupes doublement consenti (sur le succès, la guérison...) [44].

La non-reconnaissance d'incertitude, biais cognitifs, émotions ou le paravent placé entre eux et le praticien pour rester dans sa zone de sécurité, sont favorisés par l'isolement croissant dans lequel peut se trouver le professionnel à mesure que le parcours de soins ou de vie devient plus complexe. Il est paradoxal de retrouver le cancérologue seul en consultation, le médecin de soins primaires en Ehpad, alors que c'est précisément le moment où un maximum de collégialité serait indiqué. C'est tout l'intérêt des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) soins palliatifs que de permettre la collégialité requise en situation avancée [45].

Outre les mentalités médicales, encore faut-il donc que le système se prête à accueillir la discussion, étape centrale de la PDP, qui nécessite une posture d'écoute afin que puisse avoir lieu un questionnement mutuel, dans un temps dédié. Au cours de ce temps, les préférences de chacun peuvent se révéler, s'exprimer, changer tour à tour, pour finir par s'accorder ou pas, mais chacun peut s'écouter. Néanmoins, actuellement, le temps d'écoute accordé par les professionnels de santé au patient pose problème : entre 18 et 23 secondes sont laissées au patient avant de l'interrompre [46-48]. L'organisation des soins, la démographie soignante déficitaire et la tarification à l'activité, n'encouragent pas l'écoute et l'échange. Prise de décision partagée et fin de vie seraient-elles T2A-incompatibles ? Les valorisations des actes de soins palliatifs, des consultations et des hospitalisations sont-elles incitatives ? Comment rendre son prix au temps d'écoute ?

De façon plus générale, il s'agit pour le soignant de reconnaître chez la personne malade non un objet de soin, mais un sujet, une personne singulière, unique, à nulle autre pareille. Il faut aller à sa rencontre avec dépouillement, par la narration [49] et par le visage [50]. Plus concrètement, et notamment dans le partage des décisions en contexte de fin de vie, les patients évaluent la capacité du professionnel de santé à les considérer en tant que tels par sa capacité d'enrichir le processus de prise de décision avec les éléments propres au patient. Lors des premières études conduites sur la PDP dans le cancer du sein, nous avons pu mesurer à quel point les possibilités de discuter avec le médecin, d'être prise en compte en dehors de leur pathologie, d'être interrogées sur leurs préférences, avaient pu surprendre les patientes tout en étant très satisfaites de ce mode d'interaction [51].

3.2.2 Les freins du côté des personnes malades

Les personnes, malades en fin de vie sont, elles aussi, sujettes à l'émotion, aux biais cognitifs, à la quête de certitudes. Elles n'ont pas d'emblée, contrairement aux professionnels, toutes les connaissances académiques sur la santé. Mais elles peuvent y accéder, par l'acquisition de différents savoirs [52], notamment le savoir expérientiel sur leur maladie, le cas échéant, mais aussi des savoirs experts. Surtout, elles sont dépositaires de valeurs et préférences qui devront s'articuler avec les savoirs médicaux (ou plutôt, inversement). Toutefois les connaissances, valeurs et préférences ne peuvent s'exprimer que si on leur laisse la place (18 à 23 secondes d'écoute sont bien peu), ou si elles la prennent... C'est tout une posture sociale, héritée de siècles passés [53] dont il est ici question. L'accès à la parole dépend de facteurs psychiques, socio-économiques, éducationnels, linguistiques, géographiques, etc. Ce sont les mêmes déterminants que ceux de l'inégalité d'accès aux soins et plus généralement des inégalités de santé.

3.2.3. Les leviers du côté des professionnels

Culture et processus ne peuvent rien l'un sans l'autre. C'est l'acculturation des mondes médico-soignant et médico-social qui permet ensuite l'utilisation d'outils d'information et d'aide à la décision. La première clé est donc celle de la formation, tant initiale que continue. La médecine étant une science particulièrement humaine et sociale, comme le sont les sciences de l'infirmière, la pharmacie, la maïeutique, pour ne citer qu'elles, c'est le développement en force et au plus tôt des humanités dans les cursus de formation en santé qui permet déjà et permettra davantage une évolution profonde des mentalités et des postures.

La recherche est la deuxième clé permettant de comprendre les déterminants, et de promouvoir la PDP. Les outils d'information et d'aide à la décision sont des supports à la communication entre professionnel de santé et usager, utilisables pendant leur interaction et en dehors de celle-ci. Or, si des centaines d'outils sont recensés par l'Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa, ils restent d'utilisation marginale en France et il en existe très peu sur les questions de fin de vie (actuellement 8, uniquement disponibles en anglais) [6, 54]. Ces outils mettent l'accent sur les heuristiques et biais cognitifs [55-56] qui sont à l'œuvre dans la perception des risques, comme c'est le cas lorsqu'il s'agit de transférer des données relatives à des risques populationnels. Les individus ne sont pas intéressés par de tels risques, mais plus par ce que ces informations signifient pour eux en particulier. Ils interprètent alors les informations sur les résultats moyens de prise en charge afin de leur donner une signification personnelle dans le contexte décisionnel auquel ils sont confrontés en prenant en compte leurs valeurs et croyances. In fine, l'information peut être totalement modifiée. Les travaux relatifs aux outils d'information et d'aide à la décision en situation de fin de vie pourraient davantage analyser ces heuristiques et biais cognitifs encore plus prégnants dans un contexte de fin de vie où les émotions sont plus que jamais à l'œuvre.

La promotion de la collégialité et au-delà de l'interprofessionnalité, celle de l'anticipation réflexive, sont cruciales pour le recueil des valeurs et préférences de la personne, tout particulièrement en fin de vie où la technique doit pouvoir s'effacer pour reconnaître la personne dans son environnement et ses besoins. Chacun a alors son rôle : médecins traitants, spécialistes, palliativistes, infirmiers, aides-soignants, secrétaires, etc. Au même titre que les RCP onco-palliatives déjà citées [45], la mise en place de réunions collégiales d'appui permet un regard croisé, basé sur la connaissance de la personne et de ses volontés [57].

Enfin, la valorisation des prises en charge palliatives, des carrières professionnelles dans les spécialités des soins de support, et surtout la mise en œuvre de politiques volontaristes tant sur la fin de vie de la personne malade que sur le grand âge, sont des conditions sans lesquelles aucune humanisation réelle de la fin de vie ne sera possible.

3.2.4 Les leviers du côté des citoyens

Encore faut-il solliciter et promouvoir cette « encapacitation » (empowerment anglo-saxon). C'est tout l'objet du mouvement de fond vers la démocratie en santé, des grandes lois de santé, des plaidoyers associatifs, des actions à l'école. Car « ce qui se fait pour moi, mais sans moi, est fait contre moi. » [14]. Les actions effectuées auprès des plus jeunes, notamment, dans le cadre de l'éducation à la santé [58], la sensibilisation à la prévention, au don d'organes, et donc à la maladie chronique et à la fin de vie, ont d'autant plus d'effet qu'elles ne se heurtent pas à autant de tabous que ceux rencontrés dans le monde adulte. Puis, ce sera aux soignants, aux pouvoirs publics, de diffuser une information vérifiée, claire, actualisée et actionnable. Une action comme celle menée par le Service Public d'Information en Santé permet notamment une telle mise à disposition des citoyens [59]. L'expérience prouve que les publics les plus divers ont la capacité, pour peu que les moyens leur en soient donnés, de

comprendre et de réfléchir aux questions les plus complexes, comme ce fut le cas entre décembre 2022 et avril 2023 avec la Convention Citoyenne sur la fin de vie [60]. Quant à l'anticipation proprement dite de sa fin de vie, les forums de discussion anticipée doivent largement dépasser les simples directives, et même le cadre du colloque singulier, à l'heure où plus d'un Français sur cinq (22,4 %) ne souhaite pas discuter de sa fin de vie avec un médecin et qu'à l'égard des lois actuelles concernant la fin de vie, les Français sont partagés puisque 47,7 % estiment qu'elles ne garantissent pas le respect de leurs volontés et préférences pour leur fin de vie [61].

4. Conclusion

Le partage de la décision en santé est protéiforme, du colloque singulier aux instances de collégialité, discussions anticipées et transmission anticipée de directives...Il reste toutefois difficile dans la réalité de faire vivre ce partage. Alors, quels sont les freins ? Est-il si difficile de quitter le confort illusoire du « faire », pour enfin rencontrer l'Autre, total et infini ? A-t-on, plutôt, peur de se rencontrer soi-même ? De l'échec vécu comme personnel ? De notre propre finitude ? Surdité, marchés de dupes, mensonges en médecine ou fausses promesses doivent-ils continuer à gouverner la relation médecin-malade ? Faut-il former autrement, radicalement, les soignants ? Réformer la société ? Comment accepter d'écouter, humblement, et convenir que notre responsabilité vis-à-vis d'autrui, c'est sans réciproque ?

En miroir, le rapport final de la Convention citoyenne sur la fin de vie constate une inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie et une absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie, notamment dans le cas de souffrances physiques ou psychiques réfractaires. Il est recommandé de développer les soins palliatifs « pour toutes et tous et partout » plaçant au centre des priorités d'action l'amélioration de l'information et de

la formation. Les citoyens conventionnels se sont également majoritairement prononcés en faveur de l'ouverture, sous conditions, à l'aide active à mourir.

Ces conclusions viennent alimenter les politiques publiques actuelles sur l'accompagnement en fin de vie et l'anticipation des démarches palliatives. Le cadre d'organisation national des soins palliatifs (circulaire de 2008) est en cours de révision afin de clarifier les missions des équipes spécialisées en soins palliatifs et leurs articulations avec les acteurs intervenant auprès de la personne malade et de ses proches. Et plusieurs mesures du plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » visent notamment à améliorer les modalités de prises de décision collégiale et développer une formation de qualité favorisant l'instauration d'une relation de confiance mutuelle. Il nous paraît fondamental de poursuivre la dynamique engagée et de l'amplifier au sein de la future Stratégie Décennale sur la fin de vie, annoncée le 3 avril dernier par le Président de la République, en assurant tous les moyens nécessaires à l'intégration de la prise de décision partagée au cœur des projets de fin de vie de tous les Français.

Ce travail n'a bénéficié d'aucune subvention spécifique émanant d'organismes de financement publics, commerciaux ou à but non lucratif.

Bibliographie

1. Cousin F., Gonçalves T., Carretier J., Dauchy S., Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Troisième édition - 2023 - Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2023.
2. Bourdieu P. Le sens pratique. Paris, éditions de Minuit, 1980.
3. Spinoza B. Ethique, 1677. Paris, Le livre de poche, 2011.
4. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med.* 1999 Sep;49(5):651-61.
5. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Apr 12;4(4):CD001431.
6. Nayfeh A, Conn LG, Dale C, Kratina S, Hales B, Das Gupta T, Chakraborty A, Taggar R, Fowler R. The effect of end-of-life decision-making tools on patient and family-related outcomes of care among ethnocultural minorities: A systematic review. *PLoS One.* 2022 Aug 4;17(8):e0272436.
7. Bravo P, Härter M, McCaffery K, Giguère A, Hahlweg P, Elwyn G. Editorial: 20 years after the start of international Shared Decision-Making activities: Is it time to celebrate? Probably.... *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes.* 2022 Jun;171:1-4.
8. Légaré F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. *Patient Educ Couns.* 2014 Sep;96(3):281-6.
9. Hajizadeh N, Uhler L, Herman SW, Lester J. Is Shared Decision Making for End-of-Life Decisions Associated With Better Outcomes as Compared to Other Forms of Decision

Making? A Systematic Literature Review. MDM Policy Pract. 2016 Jul 7;1(1):2381468316642237.

10. Kuosmanen L, Hupli M, Ahtiluoto S, Haavisto E. Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review. J Clin Nurs. 2021 Dec;30(23-24):3415-3428.

11. Portes L. Du consentement du malade à l'acte médical (Communication à l'Académie des Sciences morales et politiques, 30 janvier 1950). *In* A la recherche d'une éthique médicale, Paris, Masson & PUF, 1954.

12. Jankélévitch V. Traité des vertus, 1986. Paris, Flammarion, 2011.

13. Statement from the advisory committee of the People with AIDS. "The Denver Principles (1983)".

https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/gipa1983denverprinciples_en.pdf.

14. Delbanco T, Berwick DM, Boufford JI, Edgman-Levitan S, Ollenschläger G, Plamping D, et al. Healthcare in a land called PeoplePower: nothing about me without me. Health Expect 2001;4:144-50.

15. Caniard E., Naiditch M. Les États généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements. Les Tribunes de la santé, 2021/1 (N° 67), p. 81-91. <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2021-1-page-81.htm>

16. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015>

17. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240>

18. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>
19. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>.
20. La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades 20 ans après. Dossier coordonné par Lydia Morlet-Haïdara. Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance-Maladie (JDSAM) 2022/4 (N°34). <https://www.cairn.info/revue-journal-du-droit-de-la-sante-et-de-l-assurance-maladie-2022-4.html>.
21. Rusch E, Bodoignet E, Brun C, Witeevrongel J. La démocratie en santé : un enjeu de santé publique. Rapport de la Conférence nationale de santé adopté. 6 avril 2022.
22. Gabarro C, Institut de la Personne en Médecine. Apports et difficultés de l'interdisciplinarité en santé : l'exemple de la recherche parcours-covid. 15 décembre 2022. <https://www.canceropole-idf.fr/2022pluridisciplinarite/>
23. Richards T, Scowcroft H; BMJ's international patient and public advisory panel. Patient and public involvement in covid-19 policy making. BMJ. 2020 Jul 1;370:m2575.
24. Habermas J. L'espace public. Archéologie de la publicité. 1962. Editions Payot & Rivages, 1988.
25. Habermas J. Espace public et démocratie délibérative : un tournant. Paris, Gallimard, 2023.
26. Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Médecine & Sciences Humaines 1979.

27. O'Connor AM, Wennberg JE, Legare F, Llewellyn-Thomas HA, Moulton BW, Sepucha KR, Sodano AG, King JS. Toward the 'tipping point': decision aids and informed patient choice. *Health Aff (Millwood)*. 2007 May-Jun;26(3):716-25.
28. Moumjid N, Durand MA, Carretier J, Charuel E, Daumer J, Haesebaert J, Hild S, Mancini J, Marsico G, Rat C, Zerbib Y, Vincent YM, Blot F. Implementation of shared decision-making and patient-centered care in France: Towards a wider uptake in 2022. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*. 2022 Jun;171:42-48.
29. Bravo P, Härter M, McCaffery K, Giguère A, Hahlweg P, Elwyn G. Special Issue International Shared Decision Making Conference 2022, *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*. 2022 Jun;171:1-150.
30. Rhodes R. Why not common morality. *J Med Ethics* 2019;45:770-777. doi: 10.1136/medethics-2019-105621.
31. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerty R, Tattersall MH. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(1):81-93.
32. Luna-Meza A, Godoy-Casasbuenas N, Calvache JA, Díaz-Amado E, Gempeler Rueda FE, Morales O, Leal F, Gómez-Restrepo C, de Vries E. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer - a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliat Care*. 2021 May 28;20(1):76.
33. Huang HL, Tsai JS, Yao CA, Cheng SY, Hu WY, Chiu TY. Shared decision making with oncologists and palliative care specialists effectively increases the documentation of the

preferences for do not resuscitate and artificial nutrition and hydration in patients with advanced cancer: a model testing study. *BMC Palliat Care*. 2020 Feb 4;19(1):17.

34. van Oosterhout SPC, Ermers DJM, Ploos van Amstel FK, van Herpen CML, Schoon Y, Perry M, van Geel M, Kuip EJM, Engels Y. Experiences of bereaved family caregivers with shared decision making in palliative cancer treatment: a qualitative interview study. *BMC Palliat Care*. 2021 Sep 7;20(1):137.

35. Hoek DWBD, van der Velden NC, Huisman R, van Laarhoven HW, Tange D, Wind J, Smets EM, Henselmans I. Role of GPs in shared decision making with patients about palliative cancer treatment: a qualitative study in the Netherlands. *Br J Gen Pract*. 2022 Mar 31;72(717):e276-e284.

36. Depadt V, Blot F. Les directives anticipées versus l'obstination déraisonnable : la réponse du Conseil constitutionnel. *Revue juridique personnes et famille*. Lamy revue 2023; 1 : 10-13.

37. Charles C, Gafni A, Freeman E. The evidence-based medicine model of clinical practice: scientific teaching or belief-based preaching? *J Eval Clin Pract*. 2011 Aug;17(4):597-605.

38. Mercuri M, Baigrie BS, Gafni A. Patient participation in the clinical encounter and clinical practice guidelines: The case of patients' participation in a GRADEd world. *Stud Hist Philos Sci*. 2021 Feb;85:192-199.

39. Le Coz P. *Petit traité de la décision médicale*, Paris, Seuil, 2007.

40. Reyna VF, Nelson WL, Han PK, Pignone MP. Decision making and cancer. *Am Psychol*. 2015 Feb-Mar;70(2):105-18.

41. Damasio A. *L'erreur de Descartes*. Paris, Odile Jacob, 1994.

42. Treffers T, Putora PM. Emotions as Social Information in Shared Decision-Making in Oncology. *Oncology*. 2020;98(6):430-437.

43. Libert Y, Peternelj L, Canivet D, Farvacques C, Liénard A, Ménard C, et al. How does physicians' decisional conflict influence their ability to address treatment outcomes in a decision-making encounter with an advanced-stage cancer simulated patient? A descriptive study. *Patient Educ Couns*. 2020 Sep;103(9):1752-1759.
44. Fainzang S. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. PUF, 2006.
45. Goldwasser F, Nisenbaum N, Vinant P, Ballardur E, Dauchy S, Farota-Romejko I, Colombet I, Alby ML, Giroux J, Larrouy A, Destaintot E, Garcon L, Legrand D, Marin I; groupe soins palliatifs en cancérologie de l'ARS d'Île-de-France La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative : objectifs et préconisations pratiques. *Bull Cancer*. 2018 May;105(5):458-464.
46. Beckman HB, Frankel RM. The effect of physician behavior on the collection of data. *Ann Intern Med*. 1984;101(5):692-696
47. Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB. Soliciting the patient's agenda: have we improved? *JAMA*. 1999 Jan 20;281(3):283-7.
48. Mauksch LB. Questioning a taboo: physicians' interruptions during interactions with patients. *JAMA*. 2017;317(10):1021-1022.
49. Ricœur P. *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.
50. Levinas E. *Totalité et infini : essai sur l'extériorité*, 1961.
51. Durif-Bruckert C, Roux P, Morelle M, Mignotte H, Faure C, Moumjid-Ferdjaoui N. Shared decision-making in medical encounters regarding breast cancer treatment: the contribution of methodological triangulation. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2015 Jul;24(4):461-72.

52. Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*. 2017 ; 201 :71-82.
53. Romains J. *Knock, ou le triomphe de la médecine*. Paris, 1923.
54. Répertoire des outils d'aide à la décision, Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa, <https://decisionaid.ohri.ca/AZlist.html> (site consulté le 03/04/2023).
55. Tversky A, Kahneman D. Judgment under uncertainty: Heuristics and biases. *Science*. 1974; 185(4157): 1124-1131.
56. Gigerenzer, Gerd & Wolfgang Gaissmaier (2011). Heuristic Decision Making. *Annu. Rev. Psychol.* 62:451–82
57. Poisson C, Mateus C, Sampetean A, Renard P, Scotté F, Verret B et al. Contribution of Collegial Support Meetings (CSM) in the management of complex situations of patients with advanced cancer. *Supportive Care Cancer* 2023. Sous presse.
58. Ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse. Ecole promotrice de santé. <https://eduscol.education.fr/2063/je-souhaite-m-engager-dans-la-demarche-ecole-promotrice-de-sante> (site consulté le 03/04/2023).
59. Ministère de la Santé et de la Prévention, Le service public d'information en santé <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/le-service-public-d-information-en-sante-spis/article/le-service-public-d-information-en-sante-spis> (site consulté le 03/04/2023).
60. Conseil Economique Social et Environnemental. Convention citoyenne sur la fin de vie <https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr> (site consulté le 03/04/2023).

61. Carretier J, Gonçalves T, Altea A, Marsico G, Dauchy S. Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et attentes des citoyens. Med Pal 2023, ISSN 1636-6522, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.003>