

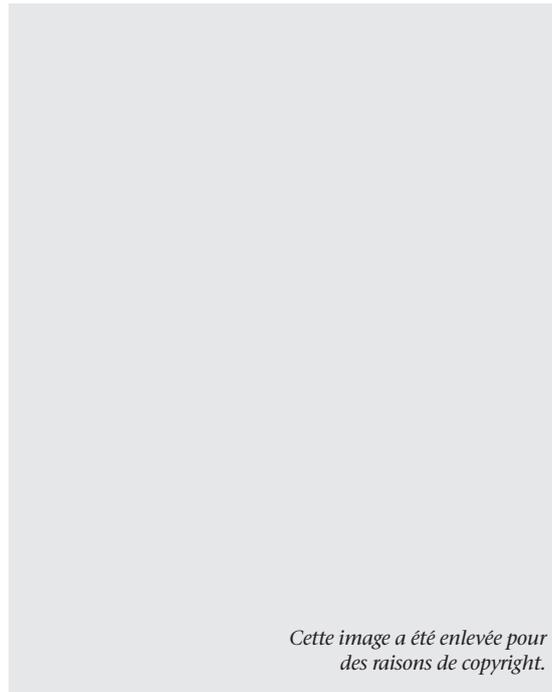
Rapport du Groupe de réflexion éthique de l'EAPC sur les soins palliatifs et l'euthanasie

Lars Johan Materstvedt fait le point sur les développements récents

Dans le premier numéro du *Journal Européen de Soins Palliatifs (JESP)* paru en 1994, l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC) a publié une communication qui faisait état de sa prise de position sur l'euthanasie.¹ En février 2001, le conseil d'administration de l'EAPC a demandé à plusieurs experts de former un groupe de réflexion éthique pour revoir le sujet et proposer des recommandations. Dans les numéros de mars 2003 de *Palliative Medicine* et du *JESP*, le groupe de réflexion a publié un nouvel article consacré à ce thème.^{2,3} Dans le même numéro de *Palliative Medicine*, il n'y a eu pas moins de 55 commentaires venant de 32 pays à travers le monde, représentant des points de vue variés et divergents – venant du milieu des soins palliatifs mais aussi d'autres domaines, témoignant de la grande complexité du sujet. La réponse du groupe aux critiques est parue dans le numéro de juillet 2003 de *Palliative Medicine*.⁴ Bien qu'au début, l'EAPC ne souhaitait pas être un frein à la communication, depuis juin 2003 elle représente la position officielle de l'association sur la question de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté.

Développements récents

La directive européenne comporte des lois très différentes sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté qui restent interdits⁵ dans la plupart des pays. En 2002, ils ont été légalisés aux Pays-Bas⁶ et l'euthanasie, en Belgique.⁷ En 2003, le Conseil de l'Europe a fait paraître un rapport controversé sur l'euthanasie dans le contexte de l'article 2 (qui porte sur le «droit à la vie») de la convention européenne sur les droits de l'homme.⁸ Au Royaume-Uni, une commission d'enquête de la Chambre des Lords a réalisé récemment une revue de données⁹ qui ont été soumises à la suite d'un projet de loi confidentiel sur la mort assistée chez les personnes en fin de vie qui légaliserait l'euthanasie et le suicide médicalement assisté, sous certaines conditions.¹⁰ En novembre 2005, le projet de loi a été modifié pour ne permettre que le suicide médicalement assisté.¹¹ Il faut remarquer qu'en juin 2005 la British Medical Association a abandonné son opposition ancienne à l'euthanasie et au suicide médicalement assisté et qu'elle a adopté une



Cette image a été enlevée pour des raisons de copyright.

Le sujet très controversé déclenche souvent des débats passionnels compte tenu de la grande différence entre les nombreux points de vue cliniques, éthiques, juridiques, religieux et culturels

position neutre.¹² La pression augmente en faveur de la légalisation dans d'autres pays européens. L'article sur la prise de position de l'EAPC tombe donc à point nommé.

La version anglaise de cette communication a été traduite en français, italien, hongrois, allemand, grec et finnois. Nous espérons que d'autres suivront et dirigeront tous ceux qui sont intéressés vers le site www.eapcnet.org/projects/ethics.asp où figurent des recommandations pour les traductions. Toutes les traductions déjà faites peuvent être obtenues gratuitement.

Points clé

- Depuis juin 2003 les communications du groupe de réflexion éthique de l'EAPC représentent la position officielle de l'association sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté.
- Les directives européennes comportent des lois très différentes sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté, qui restent interdits dans la plupart des pays.
- Bien que l'euthanasie soit un concept, il en existe de nombreuses définitions contradictoires.

Encadré 1. Membres du groupe de travail

Lars Johan Materstvedt PhD (Philosophie)
Président et Secrétaire, Attaché de recherche post doctorale, The Norwegian Cancer Society, Oslo, et Professeur adjoint, Département de philosophie, Faculté des lettres, NTNU, Trondheim, Norvège
email: lars.johan.materstvedt@hf.ntnu.no

David Clark PhD (Sociologie) Directeur, Institut de recherche sanitaire; Professeur de sociologie médicale et Directeur de l'International Observatory on End of Life Care, Lancaster, R-U

John Ellershaw MA FRCP Directeur médical, Centre Marie Curie, Liverpool; Consultant en

médecine palliative, Marie Curie Hospice et Royal University Hospital; et Professeur en médecine palliative, Université de Liverpool, R-U

Reidun Forde MD PhD Professeur d'éthique médicale, Université d'Oslo, Responsable du Conseil d'éthique, The Norwegian Medical Association, Oslo, Norvège

Anne-Marie Boeck Gravgaard MD Spécialiste en médecine interne et médecine familiale, Vice-président SFPM – Swedish Association of Palliative Medicine, Helsingborgs Hospice, Helsingborg, Suède

H. Christof Müller-Busch MD PhD
Priv Doz. Ltd, Arzt Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Abtlg für Anästhesiologie, Palliativmedizin und Schmerztherapie, Berlin, Allemagne

Josep Porta i Sales MD PhD BA (Bioéthique)
Consultant en médecine interne, Consultant en soins palliatifs, Institut Catala D'Oncologia, L'Hospitalet L, Barcelona, Espagne

Charles-Henri Rapin MD PhD Professeur de gériatrie, Chef de service de médecine, Policlinique de Gériatrie, Genève

Le problème fondamental auquel notre groupe était confronté était de savoir comment interpréter le terme «euthanasia»

Une «mission impossible»?

Comment prendre position sur l'euthanasie et les soins palliatifs? Etant donné le sujet très controversé – qui souvent déclenche des débats passionnés – et les nombreux points de vue cliniques, éthiques, juridiques, religieux et culturels, un consensus paraît une «mission impossible».

Notre groupe était constitué de huit personnes: six médecins, un sociologue et un philosophe (voir Encadré 1). Cet éventail de personnes s'est révélé très complémentaire. Il est impératif que des médecins qui soient aussi des chercheurs en soins palliatifs fassent partie d'une telle commission mais la question ne peut être envisagée du seul point de vue médical. Elle doit aussi considérer l'opinion de la société civile et impliquer de fait des sociologues. Le sujet soulevant de nombreuses questions fondamentales d'éthique, la vision du philosophe participerait à structurer l'analyse et le débat. Les huit membres du groupe représentaient le Royaume-Uni, la Norvège, l'Allemagne, l'Espagne, la Suisse et la Suède. Cette diversité culturelle a permis de rédiger une communication reflétant les différences culturelles, régionales et nationales qui existent dans l'organisation des soins palliatifs à travers l'Europe. Ces différences se révèlent aussi dans la pratique professionnelle.¹³

La question était aussi de savoir ce que le conseil d'administration attendait de ce groupe. Il souhaitait que le problème soit abordé avec un nouveau regard puisque d'importants développements ont eu lieu depuis la publication de 1994. Mais qu'en serait-il si, hypothétiquement, nous produisions une déclaration en faveur de l'euthanasie? Nous avons supposé, avec raison, qu'un tel document serait rejeté. Quoi qu'il en soit, un consensus régnait au sein du groupe qui voulait prendre position contre la légalisation. Mais la question subsistait: quelle serait la solidité de cette position? Les points de vue divergeaient; Certains souhaitaient qu'un message fort soit transmis, tandis que d'autres visaient une position plus modérée. Nous avons réussi à convenir d'une version «diplomatique» adoptant une attitude la plus impartiale possible. Nombre de

commentateurs, lassés des débats stériles à propos de l'euthanasie, ont approuvé cette approche. D'autres l'ont interprété comme une attitude pusillanime voire un mouvement vers les «partisans» de l'euthanasie. Pour conclure, certains des membres du conseil d'administration étaient quelque peu sceptiques face à notre position libérale.

Le problème fondamental était de savoir comment interpréter le terme «euthanasia». Euthanasie vient du grec «eu» = bon et «thanatos» = mort, stricto sensu une bonne mort.

Ainsi, un patient qui meurt paisiblement de causes naturelles serait un cas d'euthanasie – ce qui signifie que l'euthanasie est répandue à travers le monde. En fait, cela signifierait que les décès de la plupart des personnes sont des euthanasies. Mais une communication ne peut pas reposer sur de telles interrogations. Sur quoi doit-elle être?

Un concept, plusieurs définitions

Si l'euthanasie est un concept en elle-même, il en existe plusieurs définitions contradictoires.¹⁴ La définition fait donc l'objet de nombreux débats. Etant données les origines diverses des membres du groupe de réflexion, on pouvait s'attendre à ce que la définition de l'euthanasie soit l'obstacle le plus compliqué à franchir et que le pire scénario soit l'impossibilité pour le groupe d'être d'accord, ce qui n'aurait permis aucune avancée intellectuelle.

Cependant, nous avons réussi à convenir d'une définition qui est en accord avec le concept hollandais de l'euthanasie – dont la spécificité est que seuls les médecins réalisent une euthanasie; que par définition l'euthanasie est à la fois volontaire et active; et qu'elle est réalisée par injection létale. Toutefois, cela ne signifie pas que nous sommes d'accord avec la pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas. Mais nous exprimons une grande tolérance envers ceux qui la pratiquent et nous encourageons fortement un dialogue ouvert et direct entre les partisans de l'euthanasie et ses détracteurs. Ainsi, nous faisons une nette distinction entre la façon dont, à notre

avis, l'euthanasie devrait être abordée d'un point de vue empirique et éthique. Conformément à ce qu'a dit le philosophe David Hume, c'est une chose de dire que quelque chose «est» et c'est autre chose de dire que ce quelque chose «devrait» être; nous nous rapportons là à la ligne de partage fondamentale et analytique entre les faits et les normes.

L'interprétation hollandaise de l'euthanasie est restreinte puisque tuer quelqu'un médicalement d'une manière non volontaire (patient incapable de communiquer et donc de demander une euthanasie) et involontaire (patient capable de donner son consentement mais n'a pas demandé l'euthanasie) est hors de ses limites. En outre, tuer par omission, par exemple, causant la mort d'un patient sans qu'il l'ait demandé, en arrêtant un traitement médical qui n'est pas inutile et qui aurait prolongé la vie, n'a pas valeur de geste d'euthanasie. Certains pensent que cette définition restrictive pourrait être remise en question au plan éthique car ils suggèrent qu'elle masquerait un plus grand nombre d'euthanasies médicalisées réalisées aux Pays-Bas que ne reflètent pas les statistiques officielles.¹⁵ Tout cela peut faire l'objet d'un débat, pour définir et envisager l'euthanasie, mais une position claire doit être adoptée. On peut citer Cicely Saunders,¹⁶ récemment disparue, et le leader hollandais de la recherche sur l'euthanasie, le Pr. Gerrit van der Wal qui soutenaient largement notre démarche.¹⁷

Sédation terminale

La question de la sédation dite terminale ou palliative s'est révélée difficile. De nombreux désaccords subsistaient sur les aspects cliniques et éthiques de cette stratégie thérapeutique. Nos milieux culturels différents ont certainement joué un rôle. La discussion a été longue et éreintante. Il est important de ne pas se décourager lorsque l'on fait face à un tel «épuiement intellectuel». Nous étions déterminé de trouver une solution. Il est important de se rappeler que si la discussion est difficile et si une résolution est adoptée, elle doit être tout à fait aboutie. Nous sommes particulièrement honorés de remarquer que Cicely Saunders a déclaré, «Le paragraphe concernant la sédation «terminale» ou «palliative» est clair et un grand nombre seront reconnaissants de pouvoir l'utiliser comme référence dans des débats futurs».¹⁶

Conseil aux futurs groupes de travail

Pour terminer, quelques questions techniques sont importantes pour n'importe quel groupe de

travail. Tout d'abord il y a la question de la longueur de la communication. Les complexités de tous les sujets qu'un groupe de travail peut avoir à étudier, suggèrent que la communication sera longue et approfondie. Il est tentant d'être long, mais il faut résister à cette envie, sinon peu de personnes liront le document. A la place, un rapport plus détaillé peut être fourni, par exemple dans une réponse à des critiques – comme nous l'avons fait; notre réponse est bien plus longue que la communication d'origine.^{3,4}

Bien que la majorité de la correspondance entre les membres du groupe se fasse par courriels, il est recommandé que des réunions soient initiées. Nous avons eu trois réunions au cours desquelles nous avons utilisé un ordinateur portable et projeté le texte sur écran, ce qui a permis de formuler la communication ensemble, mot par mot, phrase par phrase. Plus le sujet est délicat et complexe, plus il est important d'utiliser cette procédure.

Bibliographie

- Roy DJ, Rapin C-H, EAPC Board of Directors. Regarding euthanasia. *Eur J Palliat Care* 1994; **1**: 57-59.
- Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J *et al*. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; **17**: 97-101.
- Materstvedt L, Clark D, Ellershaw J *et al* on behalf of the Ethics Task Force. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Eur J Palliat Care* 2003; **10**(2): 63-66.
- Materstvedt LJ. Palliative care on the 'slippery slope' towards euthanasia? *Palliat Med* 2003; **17**: 387-392.
- Council of Europe: replies to the questionnaire for member states relating to euthanasia. 20 January 2003. www.coe.int/T/E/Legal_Affairs/Legal_co-operation/Bioethics/Activities/Euthanasia/ (last accessed 17 February 2006)
- Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act 2002. www.minbuza.nl/default.asp?CMS_ITEM=MBZ416729&CMS_NOCOOKIES=YES (last accessed 17 February 2006)
- Dayez B. The regulation of euthanasia under Belgian law. In: Ars B, Montero E (eds). *Suffering and Dignity in the Twilight of Life*. The Hague: Kugler Publications, 2004: 113-139.
- Council of Europe, Parliamentary Assembly: report on euthanasia. 10 September 2003. <http://assembly.coe.int/Documents/WorkingDocs/doc03/EDOC9898.htm> (last accessed 17 February 2006)
- House of Lords. Assisted Dying for the Terminally Ill Committee Reports. www.publications.parliament.uk/pa/ld/ldasdy.htm (last accessed 17 February 2006)
- Text of the Assisted Dying for the Terminally Ill Bill [HL], as introduced in the House of Lords on 8th January 2004. www.publications.parliament.uk/pa/ld200304/ldbills/017/2004017.htm (last accessed 17 February 2006)
- www.publications.parliament.uk/pa/ld200506/ldbills/036/2006036.htm (last accessed 17 February 2006)
- Ferriman A. BMA drops its opposition to assisted suicide and euthanasia. *BMJ* 2005; **331**: 1.
- Ten Have H, Janssens R (eds). *Palliative Care in Europe: Concepts and Policies*. Amsterdam: IOS Press, 2001.
- Taboada P. Concepts and definitions: a source of confusion in the euthanasia debate. *Palliat Med* 2003; **17**: 651-652.
- Ten Have H, Welie J. *Death and Medical Power: an Ethical Analysis of Dutch Euthanasia Practice*. Facing Death Series. Maidenhead: Open University Press, 2005.
- Saunders C. From the UK. *Palliat Med* 2003; **17**: 102-103.
- Van der Wal G. From the Netherlands. *Palliat Med* 2003; **17**: 110.

Lars Johan Materstvedt, Professeur associé,
Département de philosophie, Faculté des arts,
Norwegian University of Science and Technology
(NTNU), Trondheim, Norvège

La question de la sédation dite terminale ou palliative s'est révélée difficile