

# Euthanasie et suicide médicalement assisté: point de vue du groupe de réflexion éthique de l'EAPC

## Le groupe de réflexion éthique de l'EAPC sur soins palliatifs et l'euthanasie

présente les résultats de son travail sur l'un des sujets les plus controversés en soins palliatifs

En 1991, un débat sur l'euthanasie au Parlement Européen a initié une discussion à tous les niveaux Européens. Par la suite, le comité directeur de l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC) a organisé une séance de travail avec deux experts pour que ceux-ci clarifient la position que l'association devait adopter face à l'euthanasie. Les experts ont collaboré avec le comité directeur pour élaborer un document et en 1994 l'EAPC a publié une première déclaration intitulée: *Regarding euthanasia (A propos de l'euthanasie)* parue dans le *Journal Européen de Soins Palliatifs*, revue officielle de l'EAPC.<sup>1</sup> En février 2001, le comité directeur de l'EAPC a demandé à un groupe d'experts de former un groupe d'intervention en éthique afin de revoir le sujet et de conseiller l'association en conséquence.

Les années qui se sont écoulées depuis ont été témoins de développements et d'accomplissements majeurs dans le domaine des soins palliatifs et de nombreux débats portant parfois à la polémique, sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté. Il y a également eu de nouvelles législations dans certains pays.

La contribution de l'EAPC aux débats d'actualité sur le sujet est, d'autant plus significative que les lois et la politique européenne ont une place de plus en plus prééminente dans la vie moderne. La discussion se doit d'être prudente et ininterrompue. Il ne s'agit pas d'une tâche facile puisque l'euthanasie et le suicide médicalement assisté sont deux des questions éthiques les plus complexes dans le domaine des soins et posent un réel défi. Cet article s'inspire des débats actuels et développe un point de vue dans la perspective des soins palliatifs.

On peut remarquer que la majorité des patients qui reçoivent des soins palliatifs souffrent de cancer. Malheureusement, seule une petite minorité de patients en phase terminale d'un cancer ont accès à l'expertise des spécialistes en soins palliatifs en Europe. En même temps, aux Pays-Bas, environ 86% des patients qui décèdent par euthanasie ou suicide médicalement assisté sont atteints d'un cancer.<sup>2</sup>

### Tendances historiques et situation actuelle

A travers le monde, d'importants changements en rapport avec l'euthanasie et le suicide médicalement assisté ont eu lieu. En 1996, pour la première fois dans l'histoire, un gouvernement démocratique a fait une loi qui autorisait l'euthanasie et le suicide médicalement assisté dans certaines conditions – Décret de 1996 sur les droits des mourants, Territoire du nord, Australie.<sup>3</sup> Toutefois, en 1997 le parlement a abrogé cette loi par un amendement apporté au décret 1978 du Territoire du nord (auto-gouvernement) du Commonwealth.<sup>4</sup> La même année, dans l'état d'Oregon, le suicide médicalement assisté (mais pas l'euthanasie) a été légalisé conformément au décret sur la mort dans la dignité.<sup>5</sup> En avril 2001, la deuxième Chambre du parlement hollandais a apporté les modifications nécessaires au code pénal pour légaliser l'euthanasie et le suicide médicalement assisté dans certaines circonstances,<sup>6-8</sup> cette loi est entrée en vigueur en avril 2002.<sup>7,9</sup> Peu de temps après, la Belgique a suivi; la maison des représentants du parlement fédéral a voté en faveur de la légalisation de l'euthanasie le 16 mai 2002.<sup>10</sup>

Néanmoins, au cours de ces dix dernières années, l'Europe dans son ensemble apporte peu

A travers le monde, d'importants changements en rapport avec l'euthanasie et le suicide médicalement assisté ont eu lieu

### Points clé

- La contribution de l'EAPC aux débats d'actualité dans ce domaine est essentielle, d'autant plus que les lois et la politique européenne ont une place de plus en plus importante dans notre société.
- L'euthanasie et le suicide médicalement assisté sont deux des questions éthiques les plus complexes dans le domaine des soins.
- L'EAPC se doit de respecter les choix individuels en faveur de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté, mais il est important de concentrer à nouveau l'attention sur la responsabilité de toutes les sociétés de prendre soin des personnes âgées, des mourants et de tous les citoyens vulnérables.

Néanmoins, au cours de ces dix dernières années, l'Europe dans son ensemble apporte peu d'éléments montrant des efforts concertés pour légaliser l'euthanasie par des processus parlementaires

d'éléments montrant des efforts concertés pour légaliser l'euthanasie par des processus parlementaires; En fait, dans nombre de pays européens la légalisation de l'euthanasie rencontre l'opposition de plusieurs associations professionnelles représentant les médecins, les infirmières et autres et également des organisations de soins palliatifs.

## Concepts et définitions

Cet article présente tour à tour les définitions des «soins palliatifs», de «l'euthanasie» et du «suicide médicalement assisté». La première est née avec l'EAPC et a été reprise et développée plus tard par l'Organisation mondiale de la santé (OMS); elle embrasse certaines des normes et des valeurs sous-jacentes des soins palliatifs. La deuxième et la troisième ne disent rien sur les normes et les valeurs associées avec ce qui est défini. Lorsque l'expression «faire mourir à la demande» est utilisée pour l'euthanasie, il s'agit d'une description technique de l'acte, fondée sur la procédure utilisée – le plus souvent l'injection d'un barbiturique qui induit un coma, suivi d'un curare qui entraîne un arrêt respiratoire mortel. Que l'euthanasie puisse être *justifiée* ou non, tuer à la demande est une autre affaire qui est envisagée plus bas. Il existe donc une distinction nette entre ce qui «est» et ce qui «devrait être».<sup>11</sup>

## Soins palliatifs

A travers l'Europe, les soins palliatifs sont un domaine des soins reconnu et en pleine expansion. Mais ce que les soins palliatifs comprennent exactement, là où ils commencent et où ils finissent (phase et type de la maladie, pronostic et environnement des soins) continuent de faire l'objet de débats sans fin.<sup>12,13</sup> Il existe des différences régionales, nationales et culturelles dans l'approche et l'organisation des soins palliatifs. Ces différents points de vue se retrouvent dans la pratique professionnelle.<sup>14</sup>

Néanmoins, une définition des soins palliatifs a réussi à unifier les divers mouvements et organisations de soins palliatifs de nombre de pays européens. Dans sa première Newsletter au printemps 1989, l'EAPC a publié une définition des soins palliatifs<sup>15</sup> qui a été reconnue par l'OMS dans son document intitulé *Cancer pain relief and palliative care (Soulagement de la douleur du cancer et soins palliatifs)*.<sup>16</sup> Plus récemment, une nouvelle définition remodelée a vu jour. La déclaration est la suivante:

«Les soins palliatifs sont une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leur famille ayant à faire face aux problèmes que soulève une maladie évolutive. Cette approche comprend la prévention et le soulagement des souffrances grâce à une identification précoce, une évaluation soignée et un traitement efficace de la douleur et de tout autre problème, physique, psychosocial et spirituel. Les soins palliatifs:

- Apportent un soulagement de la douleur et des autres symptômes
- Respectent la vie et considèrent la mort comme un processus naturel
- Ne visent ni à précipiter ni à retarder la mort
- Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins
- Proposent un système de soutien qui aide les patients à mener une vie la plus active possible jusqu'à leur mort
- Proposent un système de soutien qui aide la famille à faire face pendant la maladie de leur proche et pendant leur propre deuil
- Utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles, y compris un travail de deuil si besoin
- Améliorent la qualité de vie et peuvent également avoir une influence positive sur l'évolution de la maladie
- S'appliquent précocement dans l'évolution de la maladie, conjointement à d'autres traitements qui visent à prolonger la vie comme par exemple la chimiothérapie ou la radiothérapie, comprenant les explorations nécessaires pour mieux comprendre et mieux prendre en charge les complications.»<sup>17</sup>

## Meurtre médicalement assisté, refus/abandon d'un traitement inutile et «sédation terminale»

Nombre de définitions de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté ont été formulées. Aucun des gestes suivants ne doit être considéré comme une euthanasie dans le cadre des définitions utilisées ici:

- Refuser un traitement inutile
- Arrêter un traitement inutile
- Une «sédation terminale» (l'emploi de sédatifs pour soulager les souffrances intolérables des derniers jours).

Faire mourir quelqu'un à l'aide de médicaments sans son consentement, de manière non volontaire (la personne est incapable de donner son consentement) ou involontaire (contre la volonté de la personne), n'est pas une euthanasie mais un meurtre. L'euthanasie ne peut donc être que volontaire.<sup>18,19</sup> En conséquence, l'expression fréquemment utilisée «euthanasie volontaire» devrait être abandonnée puisqu'elle laisse à penser, à tort, qu'il existe des formes d'euthanasie qui ne sont pas volontaires. Dans la littérature, tout comme dans le débat public, une distinction est parfois faite entre une euthanasie dite «active» et une euthanasie «passive». A notre avis, cette distinction ne convient pas. Selon notre interprétation et conformément à l'idée qu'en ont les hollandais,<sup>20,21</sup> l'euthanasie est active par définition et donc le terme «euthanasie passive» est une contradiction – autrement dit une telle chose n'existe pas. Ainsi, on recommande d'adopter les définitions suivantes.

- L'euthanasie est donner la mort à la demande, et elle peut être définie

comme l'acte réalisé par un médecin qui donne la mort intentionnellement à un malade par l'administration de médicaments, à la demande d'un malade compétent et qui le désire.

- Le suicide médicalement assisté peut être défini comme l'acte d'un médecin qui aide intentionnellement une personne à se suicider en lui fournissant les médicaments qu'elle s'administrera elle-même, sur sa demande compétente.

## Questions clé

L'EAPC a le devoir de souligner et de promouvoir l'importance d'accompagner les patients atteints d'une maladie incurable conformément à la définition de l'OMS (2002) des soins palliatifs.<sup>17</sup>

Les soins palliatifs cherchent à prévenir ou à réduire la souffrance et le désespoir vécus par les malades en fin de vie. Le respect de l'autonomie est un objectif important des soins palliatifs; ils cherchent à renforcer et à restaurer l'autonomie et non pas à la détruire. L'accès aux soins palliatifs de qualité doit être facilité par une politique nationale et internationale qui alloue des ressources à des équipes multidisciplinaires de soins palliatifs à travers l'Europe. Le groupe de réflexion éthique prend la position suivante.

1. Il admet l'émergence en Europe de plusieurs attitudes envers l'euthanasie et le suicide médicalement assisté et le besoin d'encourager un débat actif sur le sujet.
2. L'analyse des attitudes envers l'euthanasie et le suicide médicalement assisté des professionnels, des patients et de la population générale, de même que l'analyse de l'expérience qu'ils en ont, peuvent alimenter un débat plus large. Toutefois, la majorité de ces études pâtissent de faiblesses méthodologiques ce qui soulève des doutes quant à la base des données. Il recommande une meilleure coordination de l'approche de ces études.
3. Les demandes individuelles d'euthanasie et de suicide médicalement assisté sont d'origines complexes et reposent sur des facteurs personnels, psychologiques, sociaux, culturels, économiques et démographiques. De telles requêtes nécessitent un certain respect et une attention vigilante de même qu'une communication ouverte et sensible dans le contexte clinique.
4. Les demandes d'euthanasie et de suicide médicalement assisté sont souvent modifiées par des soins palliatifs complets. C'est pourquoi les personnes qui demandent une euthanasie ou une aide au suicide devraient pouvoir avoir accès à des soins palliatifs.
5. L'euthanasie et l'aide au suicide ne doivent pas faire partie de la responsabilité des soins palliatifs.
6. Il faut différencier sédation «terminale» ou «palliative» et euthanasie chez les personnes

dont la mort est imminente. Dans la sédation terminale, *l'intention* est de soulager une souffrance intolérable, *la procédure* est d'utiliser un sédatif pour contrôler les symptômes, et *le résultat* positif est le soulagement de la détresse. Dans l'euthanasie, *l'intention* est de provoquer la mort du patient, *la procédure* consiste à administrer un médicament létal et *le résultat* positif est la mort immédiate du patient. En soins palliatifs, une sédation légère peut être administrée comme traitement mais, dans ce cas, elle n'affecte pas le niveau de conscience du patient ou sa capacité de communiquer. Une sédation forte (qui rend le patient inconscient) est parfois nécessaire pour atteindre les objectifs thérapeutiques établis; mais le degré de sédation doit être révisé régulièrement et celle-ci n'est utilisée que temporairement dans la majorité des cas. Une surveillance régulière du patient est importante de même que l'instauration d'une hydratation et d'une alimentation artificielle lorsqu'elles sont indiquées.

7. Dans toute société, la légalisation de l'euthanasie pourrait: (i) faire pression sur des personnes vulnérables; (ii) entraîner le sous-développement ou la dévaluation des soins palliatifs; (iii) créer un conflit entre les exigences légales et les valeurs personnelles et professionnelles des médecins et autres professionnels de santé; (iv) élargir la gamme des critères cliniques pour inclure d'autres groupes de la société; (v) augmenter l'incidence des homicides médicalisés non-volontaires et involontaires; (vi) créer une situation où tuer quelqu'un soit devenu acceptable dans la société.
8. Dans notre système médical moderne, les patients craignent parfois que leur vie soit inutilement prolongée ou que celle-ci se termine dans une détresse insupportable. En conséquence, l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté pourraient apparaître comme une option. Une des alternatives est d'agir et d'utiliser les «testaments de vie» ou directives données par avance qui aideraient à une meilleure communication et permettraient de planifier les soins et favoriser ainsi l'autonomie des patients.
9. Le groupe d'intervention en éthique encourage l'EAPC et ses membres à engager un dialogue direct et ouvert avec les professionnels de santé qui sont en faveur de l'euthanasie et de l'aide au suicide. La compréhension et le respect de différents points de vue ne signifient pas l'acceptation éthique de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté.
10. L'EAPC doit respecter les choix individuels en faveur de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté, mais il est important de concentrer à nouveau l'attention sur la

Dans notre système médical moderne, les patients craignent parfois que la vie soit prolongée inutilement ou que celle-ci se termine dans une détresse insupportable

La compréhension et le respect de différents points de vue ne signifient pas l'acceptation éthique de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté

responsabilité qu'ont toutes les sociétés de prendre soin de leurs personnes âgées, leurs mourants et tous leurs citoyens vulnérables. Un élément majeur de cette démarche est l'établissement de soins palliatifs dans le cadre des systèmes de santé de base de tous les pays européens, soutenus par un appui financier, un enseignement et une recherche spécifiques. Atteindre cet objectif est l'une des alternatives les plus puissantes aux demandes de légalisation en matière d'euthanasie et du suicide médicalement assisté.

## Le groupe de réflexion éthique de l'EAPC et son travail

Le groupe s'est réuni trois fois: pendant le 7<sup>e</sup> congrès de l'EAPC à Palerme en Italie (Avril 2001);<sup>22</sup> dans l'unité de recherche clinique appliquée de la faculté de médecine, NTNU (Université norvégienne de sciences et technologies) à Trondheim en Norvège (septembre 2001)<sup>23</sup> et à l'Institut universitaire Kurt Bösch de Sion en Suisse (Mars 2002).<sup>24</sup>

Les méthodes de travail du groupe furent les suivantes. Une revue complète de la littérature a été réalisée en diffusant, grâce au secrétaire, ce travail à chacun des membres. Chaque membre du groupe a apporté sa contribution par écrit, un document de consensus a été élaboré et un accord a été obtenu lors des trois réunions.

Ce document a été présenté au comité directeur de l'EAPC en avril 2002, au décours duquel quelques modifications supplémentaires ont été faites avant publication. Le document représente le point de vue des membres du groupe de réflexion éthique et non pas celui de l'EAPC.

### Remerciements

Pendant son travail, le groupe a reçu deux manuscrits de Nathan Cherry MBBS FRACP (Israël) et un de Henk ten Have MD PhD (Pays-Bas),

qui ont été des plus utiles. Nous souhaitons remercier ces deux chercheurs pour leur importante contribution. Nous souhaitons remercier également nos hôtes à Trondheim et à Sion pour nous avoir procuré un excellent environnement de travail.

### Bibliographie

1. Roy DJ, Rapin C-H, and the EAPC Board of Directors. Regarding euthanasia. *Eur J Palliat Care* 1994; **1**: 57-59.
2. Haverkate I, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A *et al.* Refused and granted requests for euthanasia and assisted suicide in the Netherlands: interview study with structured questionnaire. *BMJ* 2000; **321**: 865-866.
3. Rights of the Terminally Ill Amendment Act 1996. [www.nt.gov.au/lant/parliament/committees/rotti/rottiamentact96.pdf](http://www.nt.gov.au/lant/parliament/committees/rotti/rottiamentact96.pdf)
4. Parliament of Australia. [www.aph.gov.au/](http://www.aph.gov.au/)
5. The Oregon Death with Dignity Act. Ballot measure no. 16. Oregon Revised Statute §127.800-127.897. [www.ohd.hr.state.or.us/chs/pas/ors.cfm](http://www.ohd.hr.state.or.us/chs/pas/ors.cfm)
6. Netherlands Department of Justice. Press Releases. [www.minjust.nl:8080/c\\_actual/persber/index.htm](http://www.minjust.nl:8080/c_actual/persber/index.htm)
7. Netherlands Ministry of Foreign Affairs. Euthanasia Policy. [www.minbuza.nl/default.asp?CMS\\_ITEM=MBZ257609](http://www.minbuza.nl/default.asp?CMS_ITEM=MBZ257609)
8. Kimsma G, van Leeuwen E. The new Dutch law on legalizing physician-assisted death. *Camb Q Healthc Ethics* 2001; **10**: 445-450.
9. International Task Force on Euthanasia and Assisted Suicide: Holland's euthanasia law. [www.internationaltaskforce.org/hollaw.htm](http://www.internationaltaskforce.org/hollaw.htm)
10. Belgium legalises euthanasia. BBC News, 16 May, 2002. <http://news.bbc.co.uk/2/hi/europe/1991995.stm>
11. Hume D. *A treatise of human nature*. Selby-Bigge LA (ed). Oxford: Oxford University Press, 1958.
12. Ten Have H, Janssens R (eds). *Palliative care in Europe: concepts and policies*. Amsterdam: IOS Press, 2001.
13. Ten Have H, Clark D (eds). *The ethics of palliative care: European perspectives*. Facing Death series. Buckingham: Open University Press, 2002.
14. Clark D, ten Have H, Janssens R. Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; **14**: 479-490.
15. [www.eapcnet.org/about/definition.html](http://www.eapcnet.org/about/definition.html)
16. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*. Technical Report Series 804. Geneva, 1990.
17. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; **24**(2): 91-96.
18. Materstvedt LJ, Kaasa S. Euthanasia and physician-assisted suicide in Scandinavia - with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the phenomena. *Palliat Med* 2002; **16**: 17-32.
19. Griffiths J, Bood A, Weyers H. *Euthanasia and law in the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 1998.
20. Kimsma GK. Euthanasia and euthanizing drugs in the Netherlands. In: Battin MP, Lipman AG (eds). *Drug use in assisted suicide and euthanasia*. New York: The Havorth Press, 1996: 193-210.
21. Kimsma GK, van Leeuwen E. Comparing two euthanasia protocols: the Free University of Amsterdam Academic Hospital and the Medical Center of Alkmaar. In: Thomasma DC, Kimbrough-Kushner T (eds). *Asking to die: inside the Dutch debate about euthanasia*. Dordrecht: Kluwer, 1998.
22. 7th EAPC Congress. [www.kenes.com/eapc/](http://www.kenes.com/eapc/)
23. Norwegian University of Science and Technology (NTNU). <http://www.ntnu.no/indexe.php>
24. Institut Universitaire Kurt Bösch. <http://www.iukb.ch/>

## Collaborateurs

**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  
E-mail: [lars.johan.materstvedt@hf.ntnu.no](mailto:lars.johan.materstvedt@hf.ntnu.no)

**David Clark** PhD (Sociologie) Professeur de sociologie médicale, Chaire de sociologie médicale, Division des sciences médicales (Sud), Section des sciences chirurgicales et anesthésiques, Unité académique de médecine palliative, Université de Sheffield et Directeur adjoint du Trent Palliative Care Centre, Sheffield, R-U

**John Ellershaw** MA FRCP Directeur médical - Centre Marie Curie de Liverpool, Consultant en médecine palliative/Conférencier principal honoraire - Royal Liverpool University Hospitals, 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 SPPM - 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, Suisse