

## **Mémoire présenté par Hélène Bolduc, présidente de l'AQDMD (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité) à la Commission de la Santé et des Services sociaux sur la question du mourir dans la dignité à l'été 2010.**

Fondée en 2007, L'AQDMD milite pour le droit de chacun d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs de dignité et de liberté qui l'animent et pour que soit respectée sa volonté sur les conditions de sa fin de vie. Nous représentons 310 membres et notre organisation fonctionne uniquement avec du bénévolat. Les principes directeurs de notre mission se résument ainsi: le respect de l'autonomie de la personne, le droit de mourir selon ses propres valeurs, l'importance de la compassion, le choix des soins de fin de vie, l'encadrement de la pratique et l'acceptation d'une autre vision des choses. (1)

Nous reconnaissons que le débat sur le droit de mourir dans la dignité remet en cause des valeurs culturelles fondamentales, des législations complexes touchant à la protection de la vie des citoyens et que ces dernières relèvent de deux niveaux de gouvernement ce qui ne simplifie pas la situation. Des habitudes longuement acquises de s'en remettre aux pouvoirs médicaux, juridiques et religieux sont remises en question. Le citoyen est au cœur de notre démarche pour la poursuite de l'exercice d'une dernière liberté: avoir le choix de la façon dont on veut terminer sa vie. Qu'une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs ou des souffrances insupportables puisse recevoir, à sa demande, une aide médicale active à une fin de vie digne et sans souffrances. (2)

Après trois ans de conférences et d'entrevues avec les médias, nous savons que nous parlons au nom de beaucoup de personnes. Des histoires déchirantes, des confidences familiales sur des fins de vie cruelles, des récits de mort par arrêt de traitement et d'hydratation nous confirment l'existence de situations qui nous paraissent inacceptables.

Ceci ne milite-t-il pas en faveur de changement dans les lois? N'est-il pas temps de passer à l'action?

Cet exposé aligne des arguments pour un changement d'attitude et de législation face à la possibilité pour qui en exprime le désir de choisir le quand et le comment il souhaite

mourir et, au passage, réfuter certaines objections courantes à notre démarche.

## **Le droit au respect de notre autonomie**

Tout adulte atteint d'une maladie incurable, informé des autres possibilités de soutien et de soulagement, devrait pouvoir recevoir de l'aide pour mourir au moment et de la manière qui lui paraissent opportuns.

Les gens, pour la plupart, désirent mourir très vieux, en pleine possession de leurs facultés physiques et psychiques, doucement, dans leur sommeil. Hélas, c'est le lot d'un très petit nombre d'humains. Les agonies lentes, souffrantes, incapacitantes, peuvent frapper les personnes atteintes de cancer, des insuffisances de divers organes, de maladies neuro-dégénératives.

Personnalité et croyances influent sur la manière d'affronter ces situations. Certains s'en remettent à Dieu, d'autres au sort ou aux soignants. D'aucuns, par contre, souhaiteraient une issue qu'ils peuvent maîtriser davantage. C'est là que le suicide assisté et l'euthanasie entrent en jeu.

Respecter l'autonomie individuelle, c'est notamment respecter le fondement du consentement libre et éclairé, préalable indispensable avant toute intervention, c'est s'assurer que le patient est partie dans les processus décisionnels, qu'il comprend les informations transmises. Le médecin ne peut décider à la place du patient quand bien même celui-ci ne ferait pas le choix qui semble le bon du point de vue médical. La bienveillance du médecin, fût-elle la plus noble, ne saurait l'emporter sur la liberté du patient qui est un droit fondamental. (3)

« Nulle grille d'évaluation objective ne saurait juger ce que nous pouvons ou non supporter » (André Comte-Sponville, philosophe français). Alors, le seul juge et le premier intéressé dans cette décision demeure: le malade. L'appréciation ultime de la qualité de l'existence doit lui revenir.

## **Le droit au choix de notre fin de vie**

Les fins de vie diffèrent. Pour des patients, la dépendance totale, la désespérance, la perte de sa dignité constituent des souffrances intolérables et motivent le désir de mourir alors que pour d'autres, ce seront les douleurs physiques.

À Bruxelles, 175 médecins ont étudié pendant deux ans les décès de 2 690 patients en phase de fins de vie à domicile et à l'hôpital. L'utilisation de techniques palliatives spécialisées n'a pas modifié le nombre de patients qui ont demandé l'euthanasie et ceux

qui y ont eu recours avaient obtenu autant l'intervention d'équipes palliatives spécialisées

que les patients qui ne l'ont pas demandée. De plus, l'enquête a mis en évidence une constatation intéressante: le nombre de personnes qui ont reçu une assistance spirituelle en fin de vie est plus élevé dans le groupe de malades décédés par euthanasie que dans le groupe des autres décès. (4)

Une deuxième étude consiste en une recherche pan-canadienne dirigée par le psychologue Keith.G.Wilson du Centre de réhabilitation du Ottawa Hospital et a été réalisée de mai 2001 à mars 2003. Cette étude comprend des entrevues semi-structurées chez 379 patients cancéreux en phase terminale.

5,8 % des patients auraient eu recours immédiatement à l'euthanasie si elle avait été légale au Canada. Ces 22 patients (5,8 %) étaient les plus symptomatiques, ce qui contribua à leurs scores plus élevés de dépression, mais aucun ne fut considéré inapte. Aucun n'affichait des douleurs sévères mal soulagées. Ils étaient relativement moins religieux. Cette étude montre explicitement que des fins de vie sont intolérables et que les meilleurs soins ne parviennent pas à tout soulager. (5)

Les soins palliatifs et l'euthanasie ne s'opposent pas et, pour la majorité des cas, dans les pays où l'euthanasie est légale, les deux approches se côtoient. Aux Pays-Bas, la sédation terminale est même pratiquée trois fois plus souvent que l'euthanasie et ceci, par décision du malade (données de 2005, 7,1 % de sédation terminale contre 1,7 % d'euthanasie). (6)

L'AQDMD est en profond désaccord avec le discours officiel du Réseau des Soins Palliatifs qui prône que l'unique voie de soulagement des souffrances en fin de vie passe par les soins palliatifs. C'est une vue de l'esprit qui ne tient pas compte des faits vécus qui nous sont rapportés par les familles éprouvées. Preuve avancée: la lettre de Mme Claire Morissette, qui à quelques semaines de sa mort a laissé un témoignage unique décrivant ce que certains malades vivent et pourquoi l'aide médicale à mourir est nécessaire. (7)

« Les soins palliatifs sont utiles et nécessaires tant que le patient les demande; ils se transforment en acharnement si celui-ci n'en veut plus. ...De bons soins palliatifs et l'accessibilité à une assistance au suicide ou l'aide médicale active ne sont pas en opposition, mais doivent être complémentaires. Ils doivent être laissés à la liberté de choix du patient qui seul aura les critères nécessaires et suffisants pour déterminer si la qualité de vie qui lui reste à vivre est satisfaisante ou non. » (8)

Le Collège des médecins du Québec a pris une position qui est en accord avec le

principe de continuum des soins. Il plaide pour des soins appropriés en fin de vie qui, à certaines conditions, pourraient inclure l'euthanasie. (9)

Pourquoi cette opposition à une aide médicale à mourir si nos gestes ont toujours pour objet de procurer au patient, dans le plus grand respect de sa liberté, une fin de vie dans le calme et la sérénité ?

Le Pape Pie XII , aux anesthésistes d'Italie en 1957, a déclaré : « Au nom du caractère sacré de la Personne qui a préséance sur le caractère sacré de la Vie, nous devons honorer la demande des patients en fin de vie d'abrégé leur existence. »

## **Le droit, en démocratie, à un processus clair**

Certains font valoir que l'euthanasie est déjà pratiquée et que sa légalisation ajouterait des obstacles à une pratique existante.

La sédation palliative, la sédation terminale, les protocoles de détresse sont souvent considérés par la population comme de l'euthanasie alors qu'ils ne sont que des actes thérapeutiques exceptionnels et légaux. Cette confusion s'ajoute aux incohérences de plusieurs décisions qui prolongent inutilement les souffrances du mourant. Une loi claire permettrait, aux malades, à leurs familles et aux médecins, toute la transparence nécessaire à une communication authentique. Le malade se saurait autoriser à solliciter une aide médicale à mourir sans que ce soit considéré comme une demande insolite. La situation actuelle des mourants n'est pas immunisée contre les dérives. La sédation utilisée pour le soulagement de la douleur jusqu'à ce que la personne décède de « causes naturelles » est jugée moralement acceptable, mais tous savent que la seule issue est la mort. C'est une forme d'euthanasie dont on n'ose dire le nom.

Une loi qui encadrerait l'aide à mourir jetterait justement une lumière plus vive sur toutes les étapes du processus. Ainsi, pas de dérapage.

Dans une étude sur les pratiques de fin de vie aux Pays-Bas, de 2001 à 2005, il y fut constaté une modeste décroissance dans le taux des pratiques de suicide assisté et d'euthanasie. (6 ) Une fois les règles connues et mises en vigueur, elles devront être suivies comme toute autre législation. Tout ce qui se passerait en dehors demeurerait illégal et passible de poursuite.

Quant aux allusions de participation d'infirmiers(ères) à des actes médicaux de fin de vie en Belgique, cette affirmation est inexacte et repose sur des ambiguïtés dans les définitions des actes posés. (10) Il ne convient pas de priver tout le monde d'une liberté quelle qu'elle soit sous prétexte que quelques personnes malveillantes l'utilisent à

mauvais escient. À ce compte, il faudrait abolir beaucoup de lois.

## **Le droit à disposer de notre corps.**

Au Canada, c'est l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés qui établit les droits et principes gouvernant le rôle de l'État à l'égard des questions soulevées.

« Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale. »

En 1993, dans l'arrêt Rodriguez, le jugement majoritaire de la Cour suprême portant sur l'interdiction du suicide assisté de l'article 241 du Code criminel est à l'effet que ces dispositions respectent les principes de justice fondamentale quant à la qualification de nature criminelle de l'acte commis par un tiers aidant une personne à se suicider. La Cour retient que la protection du droit à la vie fait consensus au Canada et que l'article 241 vise à protéger la personne vulnérable contre le contrôle de sa vie par un tiers.

Il importe toutefois de noter que « la common law reconnaît depuis longtemps le droit de choisir comment son propre corps sera traité ». (11)

Les sondages montrent d'une manière constante que les Canadiens sont en faveur de la reconnaissance du droit de la personne à décider de sa vie en présence d'une maladie mortelle occasionnant des souffrances intolérables. De même, 7 Canadiens sur 10 croient qu'un médecin intervenant dans de telles situations ne devrait pas faire face à des accusations criminelles.

En fixant un cadre légal strict, la loi garantirait le choix éthique non seulement de ceux qui estiment avoir le droit de disposer de leur vie, mais aussi de ceux qui considèrent que leur vie ne leur appartient pas et souhaitent qu'elle suive son cours jusqu'à son terme naturel. (12)

C'est exact que l'aide médicale à mourir ne concerne qu'une minorité des patients. En Orégon, on compte 19,3 décès par suicide assisté pour 10 000 décès. (13) En Belgique, 4 décès par euthanasie sur 1 000 morts en 2008. (14) Doit-on en faire pour autant des proscrits? Dans une société qui se dit libre et démocratique, peut-on ignorer le droit d'une minorité? Actuellement, une minorité en bénéficie, mais c'est l'accessibilité pour tous qui est visée. Un fort pourcentage de la population souhaite une aide médicale à

mourir. Que ce soit accessible, c'est la plus belle police d'assurance que l'on puisse s'offrir. Y a-t-il un meilleur remède à l'anxiété?

## **Le droit à une bonne mort**

« Les recherches montrent que, pour la majorité, les choses sont claires: une bonne mort implique l'acceptation de la réalité de la fin prochaine, acceptation qui permet une franche communication à la famille et aux amis de ce qu'ils représentent pour vous, de leur place dans votre vie. Une bonne mort demande un état d'esprit clair, libre d'anxiété toxique. Elle implique un minimum de souffrance, certainement pas un degré intolérable de souffrance dans le sens large de ce terme. Une bonne mort permet de dire adieu et non de mourir seul. Et pour plusieurs, elle inclut un contrôle du mourir en paix, avec la possibilité de choisir quand, où et comment on mourra. Elle signifie mourir en paix, dans la dignité et la sécurité ». (15)

Et l'on peut ajouter: « L'euthanasie volontaire, c'est la liberté retrouvée, c'est la consécration de la gestion individualisée de la destinée humaine ». (L'Hon. J.L. Beaudoin, ex-juge de la Cour d'appel du Québec, juin 2009)

Forcer un agonisant à vivre relève de la cruauté et il convient de reconnaître que même les personnes les mieux entourées peuvent vouloir mourir. Une bonne mort doit correspondre au sens que chacun a donné à sa vie. Si la perte d'identité vide la vie de tout son sens et rend celle-ci indigne d'être vécue, tellement que la situation amène à demander que l'on abrège nos souffrances par une aide médicale à mourir, c'est notre choix et l'exercice ultime de notre liberté.

C'est hautement subjectif ce que l'on considère comme une bonne mort. Alors, reconnaissons le droit de chaque personne d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs qui l'ont toujours animée et que soit respectée sa volonté personnelle.

## **Le Testament de fin de vie**

Une crainte souvent exprimée est que la personne en fin de vie ne soit pas apte à prendre une décision aussi capitale sur son sort parce qu'elle vit dans un état émotif et/ou de faiblesse physique qui peut brouiller son jugement, que ce soit pour les soins palliatifs ou l'euthanasie. Comment peut-on remédier à la situation?

Dans notre société et à notre époque, la majorité des gens se soucient de mettre de l'ordre dans tout ce qui concerne leurs biens matériels. Ils font un testament pour y

consigner leurs dernières volontés. Ça fait partie de notre mode de vie. Ça nous rassure en cas de situations mortelles imprévues et, on le sait, ça n'avance pas le moment de notre mort.

Pourquoi pas le Testament de fin de vie?

Une enquête menée au Michigan entre 2000 et 2006 auprès de 3746 personnes de soixante ans et plus conclut que les patients qui avaient préparé des directives anticipées de fin de vie ont reçu le traitement souhaité. (16) En Belgique, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie confirme la validité d'une déclaration anticipée. Un registre national permet au corps médical de connaître les volontés du patient même en l'absence de proches. (17)

La mort survient de moins en moins naturellement: dans 40 % des cas, elle est le résultat d'une décision médicale. Ne serait-il pas souhaitable pour tous, membres de la famille, patient en phase terminale et corps médical, que les choses soient claires quant aux désirs de la personne la plus concernée dans cette affaire? Le testament de fin de vie éviterait les traitements futiles.

Pourquoi ne pas amorcer une culture du Testament de fin de vie? Pourquoi ne pas propager l'idée d'exprimer maintenant, alors qu'on est en pleine conscience et en possession de tous nos moyens, comment on souhaite que notre entourage et le milieu médical s'occupent de nous advenant une perte totale d'autonomie?

Si l'entourage du mourant ne connaît pas ses volontés, quelqu'un d'autre va prendre les choses en main et ce ne sera peut-être pas ce qu'il souhaitait. Le testament de fin de vie constitue une très bonne police d'assurance contre l'acharnement thérapeutique. Nous pensons que c'est le temps de passer à l'action en préconisant celui-ci pour une mort libre et digne.

## **Conclusion**

Autres temps, autres mœurs. Les mœurs des sociétés évoluent. Au cours des deux dernières générations, nous avons connu la pilule anticonceptionnelle, l'avortement, la décriminalisation du suicide, la reconnaissance du divorce, de l'homosexualité et du mariage entre personnes du même sexe. Tous ces changements étaient à l'origine immoraux ou d'une moralité douteuse. Un autre changement significatif a eu lieu: l'allongement démesuré de la vie dont plusieurs années sont d'une qualité minime et rapidement décroissante. Et, cadeau de la science, les agonies sont de plus en plus longues et de plus en plus pénibles. Là où on mourait jeune et vite, aujourd'hui, c'est vieux et lentement, sans résistance ni résilience. Les soins de fin de vie doivent s'adapter à ces changements. (18)

En ce début de 21e siècle, nous en sommes donc à devoir reconnaître l'autonomie de la personne et sa liberté dans le choix de vivre ou de mourir. Pour des croyants, la question ne se pose pas. Il ne faut tout de même pas oublier que 87 % de la population du Québec, depuis plus de 20 ans, affirme son désir d'avoir le droit de choisir sa fin de vie.

Est-ce que la société canadienne s'en porterait mieux si Sue Rodriguez avait suffoqué à mort quand les muscles de ses poumons auraient cessé de fonctionner? Est-ce qu'il y a un avantage social dans la promotion de la vie qui justifie de forcer les gens à vivre leur vie jusqu'à la fin « naturelle » et dans la douleur? (19)

Pour l'AQDMD, il n'y a que du positif dans l'accessibilité pour une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs et/ou des souffrances insupportables à recevoir, à sa demande, une aide médicale active nécessaire à une fin de vie digne et sans souffrance. Nous luttons pour que cette aide médicale active soit décriminalisée et qu'une loi fixe clairement le cadre et les conditions du libre exercice de ce droit de mourir dans la dignité. Cette loi devra baliser avec précision les responsabilités respectives des malades, de leurs proches et des médecins.

**« La dépénalisation n'oblige personne: elle ouvre une liberté conditionnelle. »(14)**

Rédigé par: Nicole Dubois, secrétaire du CA de l'AQDMD  
Juillet 2010

## **Références**

- 1- Manifeste de l'AQDMD, Mourir dans la dignité : l'ultime liberté. octobre 2009
- 2 - Le droit de Choisir, AQDMD, objectifs. juillet 2007
- 3 - Revue Philosophie palliative et Accompagnement, Dr D. Lossignol, Belgique, 8 avril 2010
- 4- Euthanasie et soins palliatifs, bulletin ADMD.be #115 mars 2010 p.14 , Dr Marc Englert, Belgique en réf. Euthanasia and other end-of -life decisions and care provided in final three months of life :nationwide retrospective study in Belgium . Van den Block L et al. British Medical Journal 2009;339:b2772
- 5- Desire for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide in Palliative Cancer Care . Keith G. Wilson et al. Health Psychology 2007;26,314 -323.
- 6- End-of -Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act . Agnes van der Heide et al. NEJM ; 356 : 2007; 356:1957-65
- 7- La vie quand on a envie d'euthanasie, lettre de Mme Claire Morissette
- 8- L'aide au suicide. Contre l'acharnement thérapeutique et palliatif\_ Pour le droit de mourir dans la dignité Dr. Jérôme Sobel, président ADMD, Suisse romande et Michel Thévoz, éd. Favre,

collection Débat Public.Suisse Romande

9- Proposition du Collège des Médecins du Québec « Les médecins, les soins appropriés et le débat sur les soins appropriés » novembre 2009

10- Explications sur les pseudo-dérapages et la pente glissante Dr Marc Englert, professeur à l'université de Bruxelles, membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Correspondance avec ADMD.Be

11- Les choix de finitude de la vie dans une société libre et démocratique: le rôle de l'État. Diane Demers, avocate, professeur titulaire, Département de Sciences juridiques, UQAM; exposé mars 2010

12- Déclaration conjointe des recteurs des Universités francophone et flamande, des directeurs médicaux et des présidents des comités d'éthique des hôpitaux académiques de ces universités concernant le projet de loi de dépénalisation de l'euthanasie, 19 février 2001

13 Summary of Oregon Death with Dignity, Annual Reports 2009. ( sur le web )

14- Six années d'euthanasies légales: un bilan. Espace de liberté,209-08, 367

Dr Marc Englert, professeur à l'ULB, membre de la commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

15 - A good Death-challenge to law and medical ethics. Dr Rodney Syme , Melbourne University Publishing 2008 .

Traduction française par Marcel Boulanger md

16- Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death: Silveira MJ et al. NEJM Vol 362 : 1er avril 2010;362: 1211-8

17- Belgique: le texte de loi relatif à l'euthanasie. Loi du 28 mai 2002, chap.3, art.4 De la déclaration anticipée.

18- Soins appropriés des aînés en fin de vie. Présentation Dr Marcel Boisvert 7 mai 2010

19- Article dans l'Ottawa Citizen « Don't fear the slippery slope » 1er mai 2010 Hilary Young, professeur à la faculté de droit, Université d'Ottawa. Traduction française de Guy Lamarque.

---

---

Mémoire présenté par Hélène Bolduc, présidente de l'AQDMD  
Commission spéciale Mourir dans la dignité, juillet 2010

---

---

## *Manifeste de l'AQDMD*

### *Mourir dans la dignité : l'ultime liberté*

Fondée en 2007, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), milite pour le droit de chaque personne d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs de dignité et de liberté qui l'ont toujours animée et pour que soit respectée sa volonté personnelle.

Quels sont les principes directeurs de la mission?

#### 1.- Respect de l'autonomie de la personne.

L'autonomie du patient et le respect de l'expression de sa volonté constituent un principe fondamental de l'éthique médicale conforme au droit. Par exemple, aujourd'hui il est couramment admis que toute personne, apte à consentir aux soins, peut refuser tout examen et tout traitement, au risque même de mettre sa vie en danger. De même, en vertu du droit au respect de l'autonomie et de la volonté du patient, tout adulte, atteint d'une maladie en phase terminale ou affligé de souffrances insupportables et dûment renseigné des options de soutien, de traitements et de soins palliatifs, devrait avoir le droit de demander et recevoir de l'aide pour mourir au moment et de la manière qui lui paraissent opportuns. Cette demande d'aide à mourir doit être libre de contraintes et réitérée par une personne lucide et informée. Dans ces conditions, la décision revient au premier intéressé : le malade lui-même.

#### 2.- Mourir selon ses propres valeurs

De nombreuses personnes vivent dignement et courageusement avec des maladies incurables graves ou des handicaps majeurs sans envisager mettre fin à leur vie. D'autres, plus rares, considèrent qu'une totale dépendance et l'impossibilité de jouir de la vie telle qu'elles l'envisagent constituent une indignité. Le concept de dignité est personnel. De même, l'appréciation de la douleur et de la souffrance est subjective et seulement le patient peut témoigner de son caractère intolérable. Cela signifie que l'appréciation finale de sa condition d'existence revient au patient. Là où le droit au suicide assisté ou à l'euthanasie a été dépénalisé, l'expérience démontre que seule une infime minorité des malades en phase terminale s'en prévaudra. Est-ce une raison suffisante pour ignorer le droit de cette minorité?

#### 3.- Importance de la compassion

Face à la dépénalisation du suicide assisté et de l'euthanasie, certains disent craindre que des patients, se considérant comme une charge pour leur entourage, réclament l'aide à mourir. Sentir que l'on devient un fardeau n'est souvent qu'une des facettes de la douleur

*globale*. Ce pénible sentiment, comme de nombreuses études l'ont démontré, résulte d'une faiblesse grandissante qui enlève toute autonomie, une diminution des capacités de se mobiliser, de se vêtir, de prendre soin de soi-même : c'est voir son corps se détériorer sans perspective d'amélioration. La perte même de son identité vide la vie de tout son sens et rend pour certains la vie indigne d'être vécue. La compassion envers ces malades exige la reconnaissance de cette souffrance difficilement traitable et l'on se doit de poursuivre l'accompagnement dans le respect de la volonté et des valeurs du patient.

#### 4.- Soins de fin de vie

Durant les dernières décennies, les soins palliatifs ont fait beaucoup de progrès, en particulier pour le soulagement de la douleur chez les patients cancéreux, mais ils ne peuvent malheureusement pas soulager toutes les souffrances de fin de vie de manière satisfaisante.

La souffrance est parfois si grande que les soignants ont recours à la sédation terminale continue dont on sait que la seule issue est la mort. La cessation de l'alimentation et de l'hydratation est également acceptée en soins palliatifs. Si tel est le choix informé du malade, ce sont des manières de mourir tout à fait dignes. Toutefois le mourant, s'il en a manifesté la volonté, devrait avoir l'option d'une mort plus rapide et la loi devrait le lui permettre clairement.

#### 5.- Encadrement de la pratique

La pratique de l'aide à mourir est essentiellement encadrée par la demande libre, éclairée et réitérée du patient, la confirmation de son aptitude à décider et la consultation auprès d'un deuxième médecin. L'efficacité de cet encadrement a été démontrée par l'expérience acquise ailleurs.

#### 6.- Respect d'une autre vision des choses

Une personne peut remettre entre les mains de Dieu sa vie et sa mort. Toute personne peut considérer que toute vie est préférable à la mort même dans les moments extrêmes. Cela mérite le respect. Par contre, nul n'a le droit d'imposer cette vision à tous.

*Le respect de l'autonomie et de la volonté du malade, la compréhension du concept de la dignité de chacun et la compassion envers la personne mourante justifient le combat pour la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pour les personnes affligées de souffrances insupportables qui en font la demande.*

*Le cadre légal actuel au Canada n'autorise pas cette vision humaniste de la*

*fin de la vie.*

*C'est un débat de société sur lequel nous devons nous pencher pour envoyer un message clair à nos législateurs*

*C'est une question de respect, de droit et de justice.*

Octobre 2009

# Faire ma part? Mais comment?

La première façon et la plus simple est de devenir membre de l'AQDMD.

Plus nous serons nombreux à devenir membres, plus notre voix sera forte et pourra être entendue.

Le nombre de membres et le financement donnent un poids considérable à la cause et lui confère une force politique importante.

Les personnes qui ont dix-huit (18) ans ou plus, qui adhèrent à la mission et aux objectifs de la corporation peuvent devenir membres.

L'adhésion se fait à titre individuel.

Voici les avantages à devenir membre de l'AQDMD:

- le droit de vote à l'Assemblée générale et de choisir les administrateurs de la Corporation;
- le droit de poser sa candidature au conseil d'administration et de recevoir des informations par courriel ou par courrier.

# Historique

En 2005, Francine Lalonde, députée de la Pointe-de-l'Île, a déposé un projet de loi privé pour modifier le code criminel canadien afin de permettre, en précisant les conditions, à une personne en fin de vie ou atteinte d'une maladie débilitante d'être aidée à mourir dignement quand elle en a exprimé le désir clairement et librement.

Inspirée par les travaux de Madame Lalonde et les diverses associations pour le droit de mourir dans la dignité, l'Association Québécoise pour le Droit de Mourir dans la Dignité, obtient ses lettres patentes le 6 juillet 2007 et tient son assemblée de fondation à Montréal le 22 septembre. Le conseil d'administration adopte peu après la devise «Le droit de choisir».

« La question doit continuer à être débattue sur la place publique jusqu'à ce que le gouvernement prenne ses responsabilités et révisé sa loi qui criminalise encore une aide médicale à une personne en situation de fin de vie avec souffrances intolérables dont on ne peut atténuer la douleur.»

L'honorable Claire L'Heureux-Dubé, ex-juge de la Cour Suprême du Canada, dissidente à 4 contre 5, dans la cause de Sue Rodriguez.

L'AQDMD croit qu'il faudrait un texte de loi clair, avec des balises nettes. Les médecins impliqués doivent toujours avoir la conviction que la demande du patient est volontaire et réfléchie et qu'ils sont soumis à des règles strictes.

# AQDMD<sup>(2)</sup>

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE  
POUR LE DROIT DE MOURIR  
DANS LA DIGNITÉ



*Le droit  
de choisir*

[www.aqdmd.qc.ca](http://www.aqdmd.qc.ca)

# L' Association Québécoise pour le Droit de Mourir dans la Dignité (AQDMD)

## *Mission*

Nous militons pour que chaque personne ait le droit d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs de dignité et de liberté qui l'ont toujours animée et pour que soit respectée sa volonté personnelle.

## *Objectifs*

Obtenir qu'une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs et/ou des souffrances insupportables puisse recevoir, à sa demande, une aide médicale active nécessaire à une fin de vie digne et sans souffrance.

Obtenir que cette aide médicale active soit décriminalisée et qu'une loi fixe clairement le cadre et les conditions du libre exercice de ce droit de mourir dans la dignité. Cette loi devra baliser avec précision les responsabilités respectives des malades, de leurs proches et des médecins.

## *Actions sociales*

Conseiller et aider la population afin de lui procurer des informations sur les droits des patients, les soins palliatifs, les directives de fin de vie, les devoirs et les droits des mandataires en cas d'incapacité.

Entretenir des liens avec d'autres associations qui s'intéressent aux conditions de fin de vie et envisager ensemble des actions communes.

Participer au débat public sur le droit de mourir dans la dignité.

Répondre aux demandes d'information.

Intervenir dans les médias lorsque nécessaire.

Organiser des événements, assemblées et colloques afin de promouvoir les objectifs.

## Droits et responsabilité

Le code civil du Québec (articles 10, 11, 13) nous reconnaît des droits. Il est de la mission de l'Association de les faire connaître et d'en favoriser l'exercice.

Art 10: Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

Art 11: Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitement ou toute autre intervention. Si l'intéressé est incapable de donner son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en cas d'incapacité peut le remplacer.

Art 13: En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité physique est menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile. Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inutiles ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.

C'est dans ce cadre que nous vous proposons un testament de vie et un mandat en cas d'incapacité.

Le testament de vie contient des directives indiquant nos volontés en matière de soins médicaux advenant que notre état de santé physique ou mental nous empêcherait de les communiquer.

Ces documents sont gratuits, accessibles sur demande ou disponibles sur notre site internet ou à l'adresse de l'Association.

Soyons des citoyens responsables et exprimons clairement nos volontés:

- pour éviter l'acharnement thérapeutique;
- pour faciliter les décisions de l'équipe soignante et de nos proches;
- pour vivre et mourir dignement.

## *Pour nous joindre:*

AQDMD  
C.P. 404, Succursale Mont-Royal  
Ville Mont-Royal  
Québec, Canada  
H3P 3G6  
Téléphone: (514) 341-4017  
Courriel: info@aqdmd.qc.ca

## Formulaire d'adhésion

Remplir en lettres mouluées et faire parvenir à l'adresse suivante :

AQDMD  
C.P. 404, Succ. Mont-Royal,  
Ville Mont-Royal, QC. H3P 3G6

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_ rue : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_

Téléphone : rés \_\_\_\_\_ cell \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_

Catégorie d'âge : 18 - 50  50 - 65  65 et +

Sexe : Homme  Femme

Disponible pour bénévolat: Oui  Non

Frais d'adhésion : 20 \$

Libeller votre chèque à AQDMD

Je désire faire un don supplémentaire à l'Association : 5 \$  10 \$  20 \$  Autre

Signature : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Une carte de membre à vie vous sera postée, dès réception de votre chèque.

[Accueil](#)[La philosophie palliative](#)[Les spécialistes racontent](#)[L'accompagnement](#)[Forum](#)[Glossaire](#)[Accueil](#)[La philosophie palliative](#)[Les spécialistes racontent](#)[Interview de Virginie Stevens](#)[Rencontre avec Françoise Daune](#)[Rencontre avec Dr Dominique Lossignol](#)[Interview d'une infirmière à domicile](#)[Interview de Jacqueline Goffin](#)[Interview de Fabienne Cassiers](#)[L'accompagnement](#)[Forum](#)[Glossaire](#)[Home](#) » [Les spécialistes racontent](#) » [Rencontre avec Dr Dominique Lossignol](#)

## À propos de l'auteur :

**Dominique Lossignol est né à Soignies en 1960. Il est spécialiste en médecine interne, en soins supportifs et palliatifs et dans le traitement de la douleur. Chef de clinique (Unité aiguë de soins supportifs) à l'Institut Jules Bordet à Bruxelles, il enseigne aux étudiants en médecine et au personnel paramédical. Conférencier et auteur de nombreuses publications dans des revues scientifiques et générales, il participe à des études cliniques internationales notamment dans le domaine de la douleur cancéreuse. Il s'intéresse plus particulièrement à la communication, aux neurosciences et à l'éthique. Il est membre notamment du comité d'éthique de l'Institut Jules Bordet et de la Belgian Pain Society.**

« (...) Je crois que le déclin de la médecine (...) est un grand malheur. Pour les malades d'abord, eux-mêmes.(...) Enfin, pour tout ce qui compose le sens clinique et qui était plus répandu lorsque les médecins lisaient moins de revues scientifiques et davantage Horace et Sénèque, voyaient les malades et connaissaient leurs problèmes. »

Vladimir Jankélévitch. Juillet 1974

## Introduction

On attribue à Malraux la phrase suivante : « Le vingt et unième siècle sera religieux ou ne sera pas », avec déjà une variante : « Le vingt et unième siècle sera spirituel ou ne sera pas ». Cette déclaration exprimée il y a plus d'un demi-siècle a fait, et fera encore, couler beaucoup d'encre. Malraux lui-même a parfois réfuté la paternité de cette phrase, parfois même, il l'a nuancée, mais à une époque où des propos tenus n'étaient pas immédiatement accessibles via les médias, Internet ou autres, il ne subsiste aucune preuve tangible de cette affirmation selon laquelle, finalement on ne peut faire l'impasse sur la réflexion philosophique.

Et pourtant...

Spiritualité. Voilà bien un mot rarement entendu dans les couloirs d'un hôpital, dans les amphithéâtres de la faculté, dans les symposiums médicaux, dans la pratique quotidienne tout simplement.

Le médecin serait-il dépourvu de spiritualité ? Ou, autrement dit, la spiritualité serait-elle étrangère à la médecine ? Les patients en seraient-ils dénués ? Certainement pas, mais il faut aussi reconnaître qu'il y a peu de place en pratique pour aborder les thèmes existentiels, que surtout, le temps manque pour se pencher davantage sur le questionnement, la recherche de sens.

Pourtant, à la manière de Monsieur Jourdain, prosateur qui s'ignore, aucun d'entre nous ne peut échapper à la spiritualité

Parmi les grands thèmes abordés durant les consultations en polycliniques, au chevet des patients hospitalisés, on retrouve la crainte de la douleur, de la souffrance, la tristesse à l'idée de perdre ses proches, celle de ne plus être soi, celle d'être atteint dans sa dignité, l'intérêt des études cliniques, le questionnement quant à l'au-delà, à l'existence de dieu(x) et, bien entendu, la peur de mourir.

S'agit-il de spiritualité ? Sans aucun doute, si on se réfère aux définitions proposées par les auteurs éminents tels André Comte-Sponville, Descartes ou Pascal.

Vie de l'esprit, la spiritualité concerne autant ce qui nous touche chaque jour que ce que nous ne pouvons appréhender, ce qui est « au-dessus » de nous, en d'autres termes, la métaphysique.

Si le médecin peut apporter certaines réponses en matière de diagnostic, de traitement, d'examen complémentaires, de pronostic, il est bien démuné face aux questions existentielles des patients et en général, celles-ci seront éludées. Pourtant, accepter de partager le questionnement de ses patients devient un atout dans le cadre d'une relation durable, garante de confiance, de sécurité et d'équité.

En évoquant certaines situations vécues, j'espère pouvoir partager ces moments singuliers amenant le soignant à quitter quelque peu ses prérogatives pour emprunter les chemins de traverses où réflexions, certitudes, doutes et vie de l'esprit se rencontrent.

## La mort

Une patiente en rémission d'un cancer du sein me demandait il y a un certain temps si les progrès de la médecine permettaient de savoir ce qui se passe au moment de la mort, si les « Near death experiences » (expériences de mort imminente- EMI) étaient crédibles, s'il était possible d'enregistrer l'activité cérébrale des mourants jusqu'au terme de leur vie, et surtout, pourquoi devait-on mourir.

Quelque peu embarrassé par cette question, je me suis tout d'abord retranché derrière des données objectives, rappelant à cette dame que d'une part, les personnes relatant une expérience proche de la mort n'étaient effectivement pas décédées et que les impressions rapportées (sensations de chaleur, long couloir, lumière apaisante) pouvaient fort bien être reproduites par des stimulations du cortex cérébral ou s'apparenter à des crises d'épilepsie temporale. Enfin, je lui ai indiqué que les faits rapportés étaient assez stéréotypés et faisaient plus appel à des images liées à la culture, à la religion, à l'éducation, qu'à une expérience mystique... Pourtant, ces questions ouvraient évidemment d'autres horizons et j'en suis venu à demander à la patiente la raison profonde qui la motivait à me parler de tout cela. Elle m'a avoué être préoccupée par sa finitude, par le sens qu'il fallait donner à la vie, à la maladie, et attendait de moi que je puisse la rassurer. Elle n'était pas croyante en dépit d'une éducation chrétienne, mais elle n'avait aucune certitude quant à « l'au-delà » et cela la perturbait que la science ne puisse apporter de réponse face au questionnement existentiel. Sans me le demander franchement, elle a toutefois essayé de savoir si je croyais en quelque chose, si j'étais pratiquant, si des convictions particulières guidaient ma vie professionnelle. Evoquant un devoir de réserve et le souci de préserver la neutralité du dialogue, je lui ai quand même fait comprendre que ma spiritualité, bien que non religieuse, rencontrait une forme d'athéisme qui satisfaisait pleinement ma pensée, et qui me permettait de comprendre, sans les juger, les différents courants philosophiques et religieux qui habitaient mes patients.

Après notre conversation, elle m'a salué, me disant avec une pointe d'ironie qu'autant de siècles et de religions n'ayant pas pu apporter une réponse indéfectible, nous pouvions en rester là pour l'instant, sans amertume et qu'il y aurait bien d'autres occasions d'en reparler. Cette patiente cernait fort bien le sujet de la vie et de la mort qui se retrouve fréquemment en filigrane lors des consultations. Pourtant, il est rare que cela se passe de la sorte et bien souvent, ce sont des questions plus terre à terre qui seront abordées, tels les effets secondaires de la chimiothérapie, la douleur, la fatigue. Mais en même temps, il est possible de percevoir au-delà de ces thèmes, des questions plus fondamentales, qui d'une façon ou d'une autre nous concernent tout autant.

## La souffrance et la dignité

Le professeur Osler, considéré comme un des maîtres de la médecine interne, avait coutume de dire que le patient donne son diagnostic, mais que c'est au médecin de le découvrir au travers du discours, de l'anamnèse et de l'examen clinique. J'ajouterais que le patient suscite la réflexion spirituelle dès lors qu'on en est conscient et ouvert.

Un patient, atteint d'un cancer de la prostate à un stade avancé, consultait dans l'espoir que je puisse améliorer le contrôle de ses douleurs. Après l'avoir interrogé et examiné, je lui ai proposé un programme de soins associant médicaments et kinésithérapie, programme qui devait à mon sens soulager son état. Rassuré, il m'a ensuite demandé si je serais présent à ses côtés jusqu'au bout. Je lui ai garanti mon aide en matière de traitement antalgique, arguant qu'il existait à l'heure actuelle de nombreux moyens disponibles et qu'il pourrait en bénéficier, quoi qu'il arrive. Il entendait bien cela, mais sa question concernait davantage ses derniers moments. Sa crainte était qu'il puisse souffrir durant une agonie qu'il redoutait, telle qu'il l'avait vécue autrefois pour un proche. Sans me faire une demande explicite d'euthanasie, il attendait de moi que je sois à ses côtés pour ses derniers instants, quitte à ce que je lui injecte une dose létale d'antalgiques. Il craignait en effet que, sans demande de sa part, les médecins le laisseraient mourir sans calmer sa douleur. Je lui ai bien entendu garanti que cela ne se passerait pas de la sorte et qu'il était inconcevable de laisser mourir une personne sans contrôle de ses souffrances.

Cet ancien professeur de sciences s'est, selon lui, senti en sécurité par le simple fait de mes propos. Il m'a par contre demandé que sa conscience ne soit pas altérée par les traitements, voulant par là s'assurer du contrôle de sa pensée et de son esprit tel qu'il l'avait toujours fait. Il ne voulait pas non plus donner une image de déchéance à son entourage. C'est à ce stade qu'il m'a présenté sa conception de la dignité, à savoir l'idée qu'il se faisait de lui-même, de l'image qu'il renvoyait aux autres, tant dans son être que par ses actes. Nous avons échangé nos points de vue et il a trouvé amusant qu'un spécialiste prenne le temps de parler d'autre

chose que de métastases et de courbes de survie. Il était clair que ce patient avait longuement réfléchi à la question et que ses valeurs ne pouvaient être remises en cause.

Il est utile de préciser ici la façon dont j'aborde la question de la dignité, tout en reconnaissant qu'il en existe diverses définitions ou interprétations. Dans le cadre d'un travail de réflexion, j'écrivais ceci :

*« Dans la pratique médicale, il faut considérer la dignité comme une valeur pluridimensionnelle qui s'inscrit dans l'histoire singulière d'une personne qu'on ne peut appréhender que par un seul de ses aspects. A force de faire de la rhétorique au sujet d'un concept, celui-ci finit par être vidé de son sens. Et plutôt que de se retrancher derrière des citations et des théories, on pourrait même aller jusqu'à dire qu'il faut renoncer à l'éthique absolue et incantatoire de Kant qui n'apporte rien, pour comprendre les réalités empiriques que rencontre toujours un médecin. Autrement dit, il faut accompagner le patient dans sa singularité sans lui imposer des normes morales qui ne résistent pas à l'expérience et n'apportent que frottements durs et conflits lors de prises de décision ».*

Le débat sur la notion de dignité est intense et riche, mais à force de faire de la sémantique sur le sujet, il en perd son sens. Par exemple, le fait de dire que la dignité reste inaltérable quoi que l'on fasse est fort élégant mais peu réaliste. Cela enlève en effet toute nuance et même toute proportion à ce qui fait un être humain. S'il peut parfois y avoir confusion entre dignité, autodétermination et morale, je préfère m'en tenir à ce que les patients en disent, à ce qu'ils évaluent à l'aune de leur valeur de la vie et de leur être.

S'il est vrai que la valeur d'un être humain doit rester ce qu'elle est au-delà des faits (ce qui est dit, ce qui a été accompli), il faut, dans le cadre des soins et de la relation médecin-malade, respecter la personne, ce qu'elle a établi et s'est fixé comme échelle de valeurs. Comment oserait-on dire qu'une personne défigurée par une tumeur évolutive a tort de se sentir diminuée, indigne de ce qu'elle était autrefois, qu'elle a tort de ne plus se reconnaître, qu'elle a tort de s'en tenir à son « image » ? Le problème se posera de la même façon en cas d'atteinte des fonctions intellectuelles, comme c'est le cas dans la démence d'Alzheimer. Pour ces patients, respecter leur dignité, c'est respecter leur choix de vie et, de la même façon, leur choix de fin de vie.

### **La perte d'autonomie**

Impliqué comme « second médecin » dans le cadre d'une demande d'euthanasie, j'ai eu l'occasion de faire la connaissance d'un patient chez qui le diagnostic de démence d'Alzheimer avait été posé quelques mois plus tôt. Conscient du caractère incurable et irréductible, selon les termes des psychiatres, de cette affection, et surtout tenant compte de la perte inéluctable de ses facultés intellectuelles dans un avenir plus ou moins proche, ce magistrat à la retraite avait demandé à son médecin traitant de l'aider à mourir dès que ses fonctions cognitives seraient altérées au point de ne plus « être lui-même ». Lui promettant son aide indéfectible, mon collègue s'est retrouvé fort démuné lorsque le patient lui a réitéré sa demande, alors que ses facultés mentales s'étiolaient et qu'il perdait progressivement la mémoire des faits récents. L'attente du patient était toutefois claire, sans aucun doute possible quant à son caractère serein et déterminé. Il attendait de son médecin de ne pas le laisser dans l'errance d'une vie où son esprit serait perdu, où il ne serait plus l'acteur de son existence, tant d'un point de vue physique, ce qui lui était secondaire, que mental, ce qui dans son cas était essentiel.

Nous nous sommes retrouvés avec son épouse lors d'un entretien qui restera à jamais dans ma mémoire. Bien qu'ayant manifestement perdu ses capacités intellectuelles qui avaient fait de lui un homme brillant, ce patient restait conscient du mal qui le touchait et souffrait, disait-il, de ne plus « se reconnaître ». Grand défenseur des libertés, il évoquait encore ses positions politiques, démocratiques et antifascistes, son refus de l'argument d'autorité, sa passion pour la littérature. Il s'en remettait enfin à son épouse et à son médecin traitant pour lui épargner une déchéance qu'il avait toujours voulu éviter et qui avait motivé sa déclaration anticipée d'euthanasie. La médiatisation du cas d'Hugo Claus avait renforcé sa détermination alors qu'à cette époque il possédait encore toutes ses facultés et il se retrouvait à présent de plus en plus isolé, constatant avec tristesse que des pans entiers de sa mémoire avaient disparu.

Lors de notre dernière visite, il a réitéré son souhait de ne plus se voir dépérir davantage et en présence de son épouse et de ses enfants, il a rendu son dernier souffle, paisiblement. Ce patient croyait en la bonté humaine et avait eu, j'en suis persuadé, une vie spirituelle extrêmement riche qui ne pouvait se vivre que dans le respect de son autonomie. Le principe d'autonomie fait partie intégrante de la relation médecin-patient et s'inscrit dans les valeurs de la bioéthique.

Respecter l'autonomie individuelle, c'est notamment respecter le fondement du consentement libre et éclairé, préalable indispensable avant toute expérimentation (Voir pour cela le Code de Nuremberg, la déclaration d'Helsinki, le Rapport Belmont), c'est s'assurer que le patient est assimilé dans les processus décisionnels, qu'il comprend les informations transmises.

Le médecin ne peut décider à la place du patient, quand bien même celui-ci ne ferait pas le choix qui semble le bon du point de vue médical. Par exemple, un patient atteint d'un cancer du pancréas à un stade non opérable peut refuser une chimiothérapie malgré le fait que des résultats encourageants lui soient présentés, préférant à cela des soins de confort exclusifs. Les traitements doivent aller dans le sens des objectifs et des priorités du patient. On comprend que l'autonomie en tant que telle risque d'être mise à mal dès que des circonstances entravent le plein jugement du patient, que son libre arbitre ne l'est plus vraiment, d'où l'importance du dialogue et de la manifestation en temps utile des volontés du patient par ailleurs dûment informé de son état. C'était en particulier la situation du patient dont je viens d'évoquer l'histoire.

Dans un ouvrage très complet sur l'éthique et la fin de vie, Paula La Marne évoque le principe d'autonomie en précisant que celui-ci est la seule condition possible, raisonnable, du dialogue avec le patient, ce dernier précisant pour lui-même les critères d'une existence valable en ce qui concerne son corps et son maintien en vie. La bienveillance du médecin, fût-elle la plus noble, ne saurait dès lors l'emporter sur la liberté du patient, qui n'est ni plus ni moins qu'un droit fondamental. Lors de la perte irréversible des facultés mentales, comme c'est le cas de la maladie d'Alzheimer, et en l'absence, pour l'instant, de tout traitement efficace, il est essentiel de respecter les volontés du patient même si la maladie lui fait perdre son sens du discernement, même si elle lui fait « oublier » sa décision.

### **Et la spiritualité ?**

Cela fait quelques mois que je m'occupe d'un confrère atteint d'un cancer urologique assez rare et qui est pour l'instant en cours de traitement par chimiothérapie. Nous nous voyons une fois par mois et je m'occupe en particulier du contrôle de ses douleurs. Initialement prostré et désespéré par l'affection qui l'accablait, il a progressivement récupéré son indépendance, il refait de la natation, il apprécie la gastronomie et les bons vins (« toujours sans excès, depuis près de septante ans! »). Nous avons fini par ne plus trop parler de sa maladie et décidé d'aborder d'autres thèmes plus « divertissants ». Je lui avais part de mon intérêt pour la philosophie, l'éthique, la littérature et surtout d'un projet de thèse concernant les décisions en fin de vie.

Issu d'une famille catholique, mais non pratiquant, il m'a parlé de sa connaissance des textes bibliques, mais m'a également confié ses doutes quant à l'existence d'un dieu unique, de ses doutes à propos du fait que nous serions un peuple élu au sein de l'univers. « Péché d'orgueil », m'a-t-il dit ! Un peu comme la première patiente dont j'ai évoqué l'histoire en début de texte, il considérait que l'existence de tant de religions, de croyances avait au moins le mérite de provoquer la réflexion et le doute constructif. J'en suis venu à le soupçonner d'adhérer davantage à une forme de pensée orientale plutôt qu'à une croyance faite de vérités révélées, de type judéo-chrétien. Comme nous n'avons pas encore épuisé le sujet, je me prépare à notre prochaine entrevue, au cours de laquelle je lui avouerai l'avoir pris en exemple pour conclure un article sur la spiritualité.

### **Conclusion**

La prise en compte de la spiritualité dans la relation d'aide au patient apparaît comme essentielle, mais n'est pas forcément évidente. Il doit y avoir avant tout un travail personnel, une réflexion qui peut même être dirigée via des groupes de travail, des entrevues avec les représentants des divers cultes et courants philosophiques.

Si le soignant est tenu à un devoir de réserve, il ne peut pas non plus faire l'économie de la réflexion spirituelle, il ne peut pas éluder les questions existentielles apportées par les patients. Cela demande du temps, un esprit ouvert, le refus du jugement a priori.

Il aurait été intéressant de parler des différents rituels auxquels nous sommes confrontés et auxquels parfois nous entendons peu de choses...ce sera pour un autre fois. Si ce qui est inconnu est sujet de méfiance et d'interrogations, il est aussi de notre devoir d'explorer de nouveaux horizons pour ne pas rester figé.

Jules Bordet disait « *Un des grands services que chaque science peut rendre à nos recherches, c'est de nous inviter, en servant d'introduction, de la quitter pour sa voisine* ». Je préciserais que si la médecine est aussi un art, cela n'est possible que parce qu'elle aborde l'être humain dans sa globalité, s'intéressant autant au corps qu'à l'esprit. Il reste à espérer que les propos de Vladimir Jankélévitch susciteront la réflexion et que les médecins liront à nouveau Horace, Sénèque, mais aussi Nietzsche, Comte-Sponville, et que même si certaines questions métaphysiques resteront sans réponse, elles pourront être posées librement.

**Rencontre effectuée le 04 janvier 2010 à Saint-Gilles.**

**Quelques références bibliographiques**

Jankélévitch V. *Penser la mort ?* Eds. Liana Levi, 1994.  
 La Marne P. *Ethiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs.* Eds. Ellipses, 1999.  
 Baertschi B. *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne. Philosophie Morale,* PUF, 1995.  
 Comte-Sponville A. *Petit traité des grandes vertus.* PUF 1995.  
 Comte-Sponville A. *Dictionnaire philosophique.* PUF 2001.

Filtrer par titres  Affichage #

#	Titre de l'article	Auteur	Clics
---	--------------------	--------	-------



Contrôle de la douleur

Accompagnement

Ecoute

Qualité de vie

## Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium

Lieve Van den Block, professor of communication and education in general practice, and postdoctoral researcher,<sup>1,2</sup> Reginald Deschepper, anthropologist and professor of critical care,<sup>1,6</sup> Johan Bilsen, professor of public health,<sup>1,4</sup> Nathalie Bossuyt, researcher,<sup>3</sup> Viviane Van Casteren, senior researcher,<sup>3</sup> Luc Deliens, professor of public health and palliative care<sup>1,5</sup>

<sup>1</sup>Vrije Universiteit Brussel, End-of-Life Care Research Group, Laarbeeklaan 103, 1090 Brussels, Belgium

<sup>2</sup>Vrije Universiteit Brussel, Department of General Practice, 1090 Brussels, Belgium

<sup>3</sup>Scientific Institute of Public Health, Department of Epidemiology, 1040 Brussels, Belgium

<sup>4</sup>Vrije Universiteit Brussel, Department of Public Health, 1090 Brussels, Belgium

<sup>5</sup>Department of Public and Occupational Health, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Centre, 1007 MB Amsterdam, Netherlands

<sup>6</sup>Vrije Universiteit Brussel, Department of Critical Care, 1090 Brussels, Belgium

Correspondence to: L Van den Block  
lvdblock@vub.ac.be

Cite this as: *BMJ* 2009;339:b2772  
doi:10.1136/bmj.b2772

### ABSTRACT

**Objective** To explore the relation between the care provided in the final three months of life and the prevalence and types of end of life decisions in Belgium.

**Design** Two year nationwide retrospective study, 2005-6 (SENTI-MELC study).

**Setting** Data collection via the sentinel network of general practitioners, an epidemiological surveillance system representative of all general practitioners in Belgium.

**Subjects** 1690 non-sudden deaths in practices of the sentinel general practitioners.

**Main outcome measures** Non-sudden deaths of patients (aged >1 year) reported each week. Reported care provided in the final three months of life and the end of life decisions made. Multivariable regression analysis controlled for age, sex, cause, and place of death.

**Results** Use of specialist multidisciplinary palliative care services was associated with intensified alleviation of symptoms (odds ratio 2.1, 95% confidence interval 1.6 to 2.6), continuous deep sedation forgoing food/fluid (2.9, 1.7 to 4.9), and the total of decisions explicitly intended to shorten life (1.5, 1.1 to 2.1) but not with euthanasia or physician assisted suicide in particular. To a large extent receiving spiritual care was associated with higher frequencies of euthanasia or physician assisted suicide than receiving little spiritual care (18.5, 2.0 to 172.7).

**Conclusions** End of life decisions that shorten life, including euthanasia or physician assisted suicide, are not related to a lower use of palliative care in Belgium and often occur within the context of multidisciplinary care.

### INTRODUCTION

Several studies from the United States, Europe, and Australia have confirmed that death is often preceded by medical end of life decisions aimed at having or taking into account a life shortening effect.<sup>1-6</sup> These decisions have been classified as non-treatment decisions with a possible or certain life shortening effect, intensified alleviation of symptoms with a possible life shortening effect, euthanasia, physician assisted suicide, or the use of lethal drugs without the patient's

explicit request. Additionally, the practice of continuous deep sedation until death often occurs, which is much debated because of its unclear effects on life shortening.<sup>7</sup>

The position of these decisions within the context of end of life care, however, is far from clear. There is much debate on what is and is not morally acceptable as part of good end of life care. Viewpoints vary between those who think that life shortening is never acceptable or perhaps only as an unintended side effect ("double effect" principle) and those who find explicit life shortening acceptable and sometimes even desirable if careful practice is followed, such as shared decision making.<sup>8-10</sup> Most discussion concerns the administration (euthanasia), supply, or prescription (physician assisted suicide) of lethal drugs to end a patient's life on his or her explicit request. Some argue that a request for euthanasia or physician assisted suicide is a possible positive outcome of the provision of palliative care, while others are concerned that requests for euthanasia are the result of the absence of access to palliative care.<sup>8-11</sup> According to the World Health Organization "palliative care should neither hasten nor postpone death,"<sup>12</sup> and the ethics taskforce of the European Association of Palliative Care states that "euthanasia is not part of the responsibility of palliative care."<sup>13</sup>

Previous studies have focused on attitudes of physicians, the estimation of incidence rates, characteristics of the decision making process, or characteristics of patients and physicians involved in end of life practices.<sup>1-6,11,14-17</sup> The relation between end of life decision making and the provision of end of life care has not been investigated in large scale studies.

Medical practice in Belgium, with its law on euthanasia<sup>18</sup> and well developed palliative care available free of charge for all patients and distributed evenly across the whole country,<sup>19-21</sup> makes it possible to study this highly controversial issue. In Belgium, specialist multidisciplinary palliative care teams advise, support, and help primary or regular care

givers in caring for dying individuals in every care setting. Contrary to the United Kingdom, there are no clinical specialists trained in palliative care in Belgium. A set of royal and ministerial decrees and a law on palliative care have set out a comprehensive organisational framework for palliative care, placing emphasis on the integration of palliative care in general health care.<sup>19-21</sup> Since 2002 Belgium has also had a law regulating euthanasia, defining euthanasia as intentionally terminating life by a physician on a patient's explicit request.<sup>18</sup> The position of physician assisted suicide is legally unclear, but cases of assisted suicide attended by a physician are treated the same as euthanasia cases when reported to the Belgian Federal Control and Evaluation Commission Euthanasia.

We investigated how prevalence and types of medical end of life decisions with a possible or certain life shortening effect are related to the care provided in the final three months of life. We studied the provision of end of life care by looking at the involvement of formal and informal care givers, including specialist multidisciplinary palliative care, the goal of the patients' treatment in the final months of life, the extent to which physical, psychosocial, and spiritual care is delivered, and the patients' place of death as a structural care component. We categorised and defined end of life decisions using a pre-existing internationally validated conceptual framework.<sup>1,2</sup>

## METHODS

### Study design, setting, and participants

Because general practitioners are pivotal providers of health care in Belgium (95% of the population, including residents in care homes, have a regular general practitioner, whom they consult on a regular basis),<sup>22</sup> we collaborated with the nationwide sentinel network of general practitioners to obtain a population based sample of deaths in Belgium. This network, operational since 1979, is a reliable surveillance system for various health related epidemiological data.<sup>23,24</sup> In 2005 and 2006 it consisted of 181 and 174 practices, respectively, representative of all 10 578 Belgian general practitioners in terms of age, sex, and region.<sup>23,25</sup>

From 1 January 2005 to 31 December 2006, this network participated in the SENTI-MELC study, a two year nationwide mortality retrospective study designed to monitor end of life care.<sup>24</sup> Each week the general practitioners of the sentinel network registered all deaths of patients aged over 1 year in their practice (certified deaths and deaths of which they were informed afterward). They registered each death immediately after being informed, using a standardised form. Hospital specialists informed general practitioners if patients died in hospital.

To identify a sample of dying people for whom the provision of end of life care or end of life decision making were relevant considerations, we selected all non-sudden deaths, excluding all deaths that occurred "suddenly and totally unexpectedly" as judged by the general practitioner.<sup>1,2,24</sup>

### Data collection

The first part of the registration form surveyed characteristics of all registered patients (age, sex, underlying cause of death). For patients who had died non-suddenly, general practitioners filled in a second part measuring place of death (home, care home (elderly or nursing home), hospital, inpatient palliative care unit) as a structural care component, and the following aspects of care provided in the final three months of life:

- Involvement of general practitioners, clinical specialists, or informal carers (not, sometimes, or often involved)
- Presence of a specialist multidisciplinary palliative care service (yes or no). In Belgium these services include homecare or care home teams, mobile hospital, or palliative day care teams, all comprising multidisciplinary teams consulting regular care givers, and inpatient palliative care units—that is, home replacing care settings delivering multidisciplinary palliative care
- Main goal of patient's treatment as judged by the general practitioner, in the last week of life and second to fourth week and second to third month before death: cure, prolonging life, or comfort/palliation
- Content of end of life care in the last week of life and second to fourth week and second to third month before death (the extent to which care delivered by the general practitioner or other carers was directed at physical problems, psychosocial care, or spiritual care—that is, existential, religious). These three palliative care domains, described by the World Health Organization,<sup>12</sup> were judged on a five point Likert scale (1=not or to small extent to 5=to large extent).

Additionally, we surveyed whether or not end of life decisions with possible or certain life shortening effect, taken by the responding general practitioner or by another physician, preceded the patient's death. These included non-treatment decisions taking into account or explicitly intending hastening of death; intensified alleviation of pain or other symptoms taking into account or co-intending hastening of death; administering (euthanasia), supplying, or prescribing (physician assisted suicide) drugs with the explicit intention of hastening death on the patient's explicit request; and administering life ending drugs without the patient's explicit request. Physicians themselves judged the life shortening effect of the decisions made. We also asked whether the patient had been deeply and continuously sedated or in a coma until death with drugs such as benzodiazepines or barbiturates (continuous deep sedation), and, if so, whether artificial food or fluid was administered or not. We did not measure the life shortening effect of continuous deep sedation in this study. The wording of all

questions and classification of practices was identical to that used in previous incidence studies.<sup>1,2</sup>

Several procedures were used to ensure data quality: forward-backward translation to develop the instrument for both languages in Belgium (Dutch, French), an extensive pilot study to test the instrument,<sup>26</sup> automatic follow-up and telephone contact with the physicians to prevent missing data for key variables (such as euthanasia), data entry with consistency, range and skip checks, and double data entry. Full details of methods, the questionnaire, and the first set of results have previously been reported.<sup>24,27,28</sup>

### Analysis

We calculated univariate associations between provision of end of life care and end of life decisions using Fishers' exact tests (StatXact6, Cytel Studio, Cambridge, MA). We performed multivariable logistic regression analysis (SPSS14.0, SPSS, Chicago, IL) using care variables as possible determinants of end of life decisions, controlling for differences in patients' characteristics associated with end of life decision making. For these analyses we compared patients who died after an end of life decision (1) with patients who died without such a decision (0). In the multivariable models, we controlled for age, sex, part of Belgium, and cause of death. We also controlled for place of death, except in the models examining the association between end of life decisions and care from general practitioners or from clinical specialists because of potential multicollinearity problems. We additionally controlled for possible interaction effects between the independent variable and cause of death, which has been found to be highly correlated with end of life care and decision making in previous studies.<sup>3,28</sup> If data were missing for an independent variable in more than 10% of cases, these were also entered as a separate category in a regression model to evaluate whether effects would remain the same.

The independent variables measured in three time frames were combined in an overall score during the final three months of life. Euthanasia and physician assisted suicide were combined because physician assisted suicide was limited to one case. For the analysis of continuous deep sedation, a decision that possibly hastened death could have been made in combination, but we excluded cases in which euthanasia, physician assisted suicide, or administration of life ending drugs without explicit request from the patient occurred in combination.

### RESULTS

The general practitioners reported 2690 deaths, of which 1731 (64.3%) were not sudden. Forty one (2.4%) were excluded from the SENTI-MELC study because of missing data. Thus, the results are based on 1690 non-sudden deaths. We compared age, sex, and place of death for the 1032 non-sudden deaths in Flanders with 2128 non-sudden deaths identified in the previous study on end of life practices representative of all deaths in this same part of the country.<sup>2</sup> There were

no significant differences for these characteristics between studies (binomial 95% confidence interval, exact method). No comparison data were available for the French speaking part of Belgium. Of the 1690 non-sudden deaths, data for possibly life shortening end of life decisions were missing for 46 (of which 43 were hospital deaths), and data for continuous deep sedation were missing for 61 deaths (of which 56 were hospital deaths).

Each year, each general practice reported a mean of five non-sudden deaths (median four, range 0-25). In cases of non-sudden death, 12% (199) were in patients aged under 65 and 32% (530) in patients aged 85 or older (table 1). Half (839) were men. Cancer was the cause of death in 43% (725). Euthanasia or physician assisted suicide, intensified alleviation of symptoms, and continuous deep sedation without food or fluids was more common among patients with cancer than among patients dying from other diseases. Continuous deep sedation and euthanasia or physician assisted suicide were more common among patients aged under 65.

Euthanasia or physician assisted suicide, administration of life ending drugs without explicit request from the patient, and intensified alleviation of symptoms were performed more often in inpatient palliative care units and at home than in care homes or hospitals (table 2). Continuous deep sedation with food or fluids was more prevalent in hospital or in palliative care units than in the other care settings, and non-treatment decisions were made more often in care homes than in other places of death.

Intensified alleviation of symptoms occurred more often in cases where general practitioners or informal carers were involved "sometimes" or "often" than in cases where they were not involved in care. Where multidisciplinary palliative care services were used, intensified alleviation of symptoms was performed in 40% of cases (253), non-treatment decisions were made in 20% (128), and continuous deep sedation without food or fluids occurred in 6% (39). If such a service was not involved, these figures were significantly lower (20% (184), 14% (131), and 2% (21), respectively). In general, decisions that were explicitly intended to shorten the patient's life were taken more often when multidisciplinary palliative care services were used than when they were not (14% (90) *v* 10% (90)). Euthanasia or physician assisted suicide or administration of life ending drugs without explicit request was not significantly associated with use of these services.

Compared with a treatment goal aimed at comfort or palliation, a treatment goal aimed at cure or prolonging life during the last three months of life was related to less use of life ending drugs without explicit request, intensified alleviation of symptoms, non-treatment decisions, and continuous deep sedation without food or fluids. There were a few cases in which treatment was aimed at cure or prolonging life but where an explicit life shortening decision was made. In all cases

**Table 1** | Characteristics of study population comprising 1690 cases of non-sudden death\* and rates of end of life decisions according to these characteristics. Figures are numbers (row percentage) of those who died

	No (%)	Euthanasia or physician assisted suicide	Life ending drugs without explicit request	Intensified symptom alleviation†	Non-treatment decision‡	Total with explicit life shortening intent§	Continuous deep sedation until death	
							Without nutrition or hydration	With nutrition and hydration
Age (years):								
1-64	199 (12.0)	7 (3.6)	4 (2.1)	67 (34.5)	28 (14.4)	27 (13.9)	15 (7.9)	23 (12.2)
65-84	932 (56.1)	11 (1.2)	15 (1.7)	243 (26.9)	148 (16.4)	106 (11.7)	31 (3.5)	59 (6.6)
≥85	530 (31.9)	4 (0.8)	6 (1.2)	135 (26.1)	85 (16.4)	52 (10.1)	16 (3.1)	12 (2.3)
P value¶¶	—	0.04	0.96	0.10	>0.99	0.49	0.02	<0.001**
Sex:								
Male	839 (49.6)	11 (1.4)	17 (2.1)	227 (27.9)	117 (14.4)	95 (11.7)	33 (4.1)	59 (7.3)
Female	851 (50.4)	11 (1.3)	9 (1.1)	228 (27.4)	149 (17.9)	92 (11.1)	29 (3.5)	37 (4.5)
P value¶¶	—	>0.99	0.12	0.87	0.052	0.70	0.61	0.02
Cause of death:								
Cancer	725 (43.4)	18 (2.6)	14 (2.0)	271 (39.1)	85 (12.3)	81 (11.7)	38 (5.5)	37 (5.4)
CVD	237 (14.2)	1 (0.4)	0 (0.0)	45 (19.2)	30 (12.8)	17 (7.3)	5 (2.2)	14 (6.1)
Other	709 (42.4)	3 (0.4)	12 (1.7)	134 (19.2)	147 (21.0)	86 (12.3)	18 (2.6)	42 (6.1)
P value¶¶	—	0.002	0.10	<0.001**	<0.001**	0.14	0.01**	>0.99

CVD: cardiovascular disease, excluding cardiovascular event.

\*Missing for 29 for age and 19 for cause of death. N=1644 for euthanasia or physician assisted suicide, life ending drugs without explicit request, intensified symptom alleviation, non-treatment decision, and total with explicit life shortening intent, and 1629 for continuous deep sedation until death.

†With possible life shortening effect.

‡With possible or certain life shortening effect.

§Includes non-treatment decisions with explicit life shortening intention, euthanasia, physician assisted suicide, and administration of life ending drugs without explicit request from patient.

¶¶Fisher's exact tests (univariate analysis between cases).

\*\*Odds ratio remained significant in multivariable logistic regression model correcting for other characteristics of patients.

it concerned non-treatment decisions with an explicit life shortening effect.

Low scores for provision of physical care were related to fewer non-treatment decisions than average or high scores. A low amount of provision of psychosocial care was related to less intensified alleviation of symptoms. Higher scores for spiritual care were associated with higher frequencies of euthanasia or physician assisted suicide.

The multivariable analyses correcting for differences in patients' characteristics (table 3) showed that the chance of dying after euthanasia or physician assisted suicide was significantly higher for patients receiving spiritual care to a (very) large extent than for patients receiving this care to a (very) small extent (odds ratio 18.5, 95% confidence interval 2.0 to 172.7). Intensified alleviation of symptoms was performed less often if patients died in a hospital than if they died in a palliative care unit. More intensified alleviation of symptoms was associated with higher involvement of general practitioners, informal care givers, and multidisciplinary palliative care services, and with a palliative instead of curative or life prolonging treatment goal. Non-treatment decisions were associated with the involvement of multidisciplinary palliative care services or having a general palliative treatment goal, but only for non-cancer patients. The chance of dying after being sedated continuously until death without food or fluids was higher for patients receiving multidisciplinary palliative care. In general, end of life decisions explicitly intended to shorten life were more common among patients using multidisciplinary

palliative care services (odds ratio 1.5) or having a general palliative treatment goal (3) than among patients where these were absent. Continuous deep sedation with food or fluids occurred less often at home or in a care home than in the hospital and if clinical specialists were not involved. Finally, no variables remained significant in the multivariable model for use of life ending drugs without explicit request.

## DISCUSSION

We found several strong associations between medical end of life decisions and care givers' involvement or type of care provided in the final three months of life, even after we controlled for patients' characteristics such as cause of death.<sup>328</sup> We investigated these associations for the first time, placing euthanasia and other end of life decisions in a broader end of life care context.

### Strengths and limitations

Our data were collected in a country where euthanasia is legalised and where palliative care is well developed throughout.<sup>18-21</sup> We used a nationwide representative surveillance network of general practitioners not specifically selected for research in end of life care. We considered that the identified sample of non-sudden deaths was representative and the research procedures were high quality (such as weekly registrations, follow-up to prevent missing data).

The study's limitations include the registration of observational data, which made it possible to study associations but not cause and effect relations. We

**Table 2** | Rates of end of life decisions in 1690 cases of non-sudden death, according to care provided in final three months of life. Figures are numbers (percentage) of those who died in each category

	No* (%)	Euthanasia or physician assisted suicide	Life ending drugs without explicit request	Intensified symptom alleviation†	Non-treatment decision‡	Total with explicit life shortening intent§	Continuous deep sedation	
							Without nutrition or hydration	With nutrition and hydration
<b>Place of death:</b>								
Home	403 (23.8)	12 (3.0)	9 (2.2)	143 (35.6)	56 (13.9)	47 (11.7)	21 (5.2)	5 (1.2)
Care home	452 (26.7)	0 (0.0)	8 (1.8)	130 (28.9)	97 (21.6)	51 (11.3)	9 (2.0)	4 (0.9)
Hospital	665 (39.3)	5 (0.8)	4 (0.6)	117 (18.3)	88 (13.8)	67 (10.5)	23 (3.7)	74 (11.8)
Inpatient palliative care unit	170 (10.1)	5 (3.2)	5 (3.2)	65 (42.2)	25 (16.2)	22 (14.3)	9 (6.0)	13 (8.6)
P value¶	—	<0.001	0.047	<0.001	0.01	0.77	0.06	<0.001
<b>Caregivers' involvement in patient care</b>								
<b>General practitioner:</b>								
Not involved	55 (3.3)	0 (0.0)	1 (2.1)	8 (16.7)	11 (22.9)	8 (16.7)	3 (6.3)	5 (10.4)
Sometimes	352 (21.3)	7 (2.1)	3 (0.9)	75 (22.6)	42 (12.7)	37 (11.1)	10 (3.0)	25 (7.6)
Often	1248 (75.4)	14 (1.1)	22 (1.8)	369 (29.9)	212 (17.2)	141 (11.4)	48 (3.9)	65 (5.3)
P value¶	—	0.55	0.69	0.009	0.09	0.74	0.67	0.15
<b>Clinical specialist:</b>								
Not involved	422 (26.1)	4 (1.0)	7 (1.7)	119 (28.5)	87 (20.8)	52 (12.4)	16 (3.8)	3 (0.7)
Sometimes	576 (35.6)	8 (1.4)	8 (1.4)	175 (30.8)	82 (14.4)	61 (10.7)	17 (3.0)	37 (6.5)
Often	620 (38.3)	9 (1.5)	11 (1.9)	152 (25.6)	89 (15.0)	71 (12.0)	26 (4.4)	54 (9.2)
P value¶	—	>.99	>.99	0.21	0.03	0.99	0.46	<0.001
<b>Informal carer:</b>								
Not involved	171 (10.7)	1 (0.6)	1 (0.6)	27 (16.3)	31 (18.7)	19 (11.4)	0 (0.0)	14 (8.5)
Sometimes	210 (13.2)	4 (2.0)	7 (3.5)	60 (29.7)	37 (18.3)	24 (11.9)	7 (3.4)	7 (3.4)
Often	1214 (76.1)	16 (1.3)	18 (1.5)	360 (30.3)	192 (16.1)	140 (11.8)	53 (4.5)	69 (5.8)
P value¶	—	0.86	0.16	0.001	0.81	>0.99	0.007	0.18
<b>Multidisciplinary palliative care services:</b>								
No	939 (58.7)	8 (0.9)	13 (1.4)	184 (20.0)	131 (14.2)	90 (9.8)	21 (2.3)	56 (6.1)
Yes	661 (41.3)	13 (2.0)	12 (1.9)	253 (39.5)	128 (20.0)	90 (14.1)	39 (6.1)	33 (5.2)
P value¶	—	0.07	0.54	<0.001	0.003	0.01	<0.001	0.51
<b>Treatment goal</b>								
Cure or prolonging life	280 (17.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	17 (6.2)	24 (8.8)	13 (4.7)	3 (1.1)	35 (13.1)
Comfort/palliation	487 (30.7)	9 (1.9)	10 (2.1)	156 (32.7)	78 (16.4)	55 (11.5)	18 (3.8)	9 (1.9)
Transition**	752 (47.4)	10 (1.4)	14 (1.9)	257 (35.0)	141 (19.2)	102 (13.9)	35 (4.8)	43 (5.9)
Another trajectory	69 (4.3)	1 (1.5)	2 (2.9)	13 (19.1)	9 (13.2)	4 (5.9)	1 (1.5)	4 (6.0)
P value¶	—	0.13	0.049	<0.001	0.001	<0.001	0.04	<0.001
<b>Content of care††</b>								
<b>Physical care (score):</b>								
1-2	20 (1.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (15.0)	2 (10.0)	1 (5.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
3	305 (19.9)	4 (1.3)	5 (1.7)	102 (33.9)	66 (21.9)	43 (14.3)	15 (5.0)	21 (7.0)
4-5	1211 (78.8)	15 (1.3)	21 (1.8)	333 (28.0)	179 (15.1)	130 (10.9)	42 (3.6)	66 (5.6)
P value¶	—	>0.99	>0.99	0.08	0.02	0.33	0.63	0.74
<b>Psychosocial care score:</b>								
1-2	271 (19.7)	0 (0.0)	3 (1.1)	59 (22.2)	40 (15.0)	23 (8.6)	6 (2.3)	14 (5.3)
3	687 (49.8)	11 (1.6)	13 (1.9)	219 (32.3)	117 (17.2)	87 (12.8)	34 (5.0)	41 (6.1)
4-5	421 (30.5)	6 (1.5)	6 (1.5)	127 (30.8)	68 (16.5)	45 (10.9)	16 (3.9)	17 (4.1)
P value¶	—	0.12	>0.99	0.01	>0.99	0.25	0.21	0.53
<b>Spiritual care score:</b>								
1-2	615 (56.0)	1 (0.2)	10 (1.6)	168 (27.5)	104 (17.0)	64 (10.5)	21 (3.5)	37 (6.1)
3	377 (34.3)	7 (1.9)	8 (2.1)	123 (32.7)	84 (22.3)	58 (15.4)	23 (6.2)	18 (4.8)
4-5	107 (9.7)	4 (3.8)	3 (2.9)	31 (29.5)	13 (12.4)	14 (13.3)	2 (1.9)	5 (4.8)
P value¶	—	0.001	0.75	0.29	0.04	0.09	0.09	0.92

\*Missing for 14 for general practitioner, 72 for clinical specialist, 95 for informal carer, 90 for specialist palliative care, 102 for treatment goal, 154 for physical care, 311 for psychosocial care, 591 for spiritual care.

†With possible life shortening effect.

‡With possible or certain life shortening effect.

§Includes non-treatment decisions with explicit life shortening intention, euthanasia, physician assisted suicide, and life ending drugs without explicit request from patient.

¶P values Fisher's exact tests (univariate analysis between cases).

\*\*From cure/prolonging life to comfort/palliation in last months of life.

††1-2=not or to (very) small extent; 3=average; 4-5=to (very) large extent.

**Table 3** | Care provided in final three months of life as possible determinants of end of life decisions, controlled for all patients' characteristics. Figures are odds ratios (95% confidence intervals) from multivariable logistic regression models. Only models where associations were significant in multivariable model are shown

	Euthanasia or physician assisted suicide	Intensified alleviation of symptoms*	Non-treatment decision†	Total with explicit life-shortening intent‡	Continuous deep sedation	
					Without nutrition or hydration	With nutrition and hydration
Place of death (reference=inpatient palliative care unit):						
Home	—	—	—	—	—	0.14 (0.05 to 0.40)
Care home	—	—	—	—	—	0.15 (0.05 to 0.47)
Hospital	—	0.4 (0.3 to 0.7)	—	—	—	—
<b>Care givers' involvement in patient care</b>						
General practitioner (reference=no involvement):						
Often	—	2.4 (1.1 to 5.2)	—	—	—	—
Clinical specialist (reference=no involvement):						
Sometimes	—	—	—	—	—	14.2 (3.4 to 59.6)
Often	—	—	—	—	—	17.6 (4.2 to 74.0)
Informal carer (reference=no involvement):						
Sometimes	—	1.8 (1.1 to 3.1)	—	—	—	—
Often	—	1.8 (1.1 to 2.8)	—	—	—	—
Multidisciplinary palliative care services (reference=no involvement):						
Yes	—	2.1 (1.6 to 2.6)	1.8 (1.3 to 2.4)§	1.5 (1.1 to 2.1)	2.9 (1.7 to 4.9)	—
<b>Treatment goal (reference=cure or prolonging life)§</b>						
Comfort/palliation	—	9.1 (5.1 to 16.3)	2.4 (1.5 to 4.0)§	2.6 (1.4 to 4.9)	—	—
Transition¶	—	10.0 (5.7 to 17.4)	2.9 (1.8 to 4.7)§	3.2 (1.8 to 5.9)	—	—
Another trajectory	—	12.9 (4.8 to 34.8)	—	—	—	—
<b>Content of care**</b>						
Spiritual care score (reference=score 1-2):						
3	9.5 (1.1 to 78.2)	—	1.5 (1.1 to 2.1)	—	—	—
4-5	18.5 (2.0 to 172.7)	—	—	—	—	—

\*With possible life shortening effect.

†With possible or certain life shortening effect.

‡Includes non-treatment decisions with explicit life shortening intention, euthanasia, physician assisted suicide, and life ending drugs without explicit request from patient (no significant variables).

§Main effect of independent variable no longer significant when interaction between independent variable and cause of death entered in model. Odds ratios significant only for patients without cancer and not for patients with cancer.

¶From cure/prolonging life to comfort/palliation in the last months of life

\*\*1-2=not or to (very) small extent; 3=average; 4-5=to (very) large extent.

also had to rely on general practitioners to report end of life care and decision making. Medical practice in hospitals might have been difficult for general practitioners to judge, especially concerning those aspects that are part of standard practice and generally less often discussed with other professionals, such as intensified alleviation of symptoms.<sup>13</sup> Results confirmed that missing data were highest for deaths in hospital. Also, some variables measuring provision of care had missing data irrespective of setting, such as spiritual care.<sup>28</sup> To minimise possible bias we excluded cases with missing data from the analyses and additionally verified whether odds ratios remained significant when we entered cases with missing data as a separate category in the analyses (table 3). Additionally, because of a low number of cases for some decisions, such as euthanasia, the confidence intervals of the odds ratios in the multivariable analyses were large in some cases making it difficult to determine the strength of an association. Finally, we did not measure individual quality of care or outcomes of quality of care (such as a patient's symptom severity), which could make further interpretations possible.

### Comparison with other studies and implications

Our results do not support the concern that euthanasia or physician assisted suicide might be disproportionately chosen by or for patients who do not access palliative care provision.<sup>8,11</sup> We found no indications that euthanasia or physician assisted suicide is performed more often among patients who do not use palliative care in Belgium (such as multidisciplinary palliative care services). On the contrary, euthanasia or physician assisted suicide was considerably more prevalent in inpatient palliative care units than in hospitals or care homes. The effect was not significant in the multivariable analysis, but nonetheless shows that such decisions are often being performed within settings delivering multidisciplinary palliative care. An interesting finding is the strong relation between provision of spiritual care and euthanasia or physician assisted suicide. Receiving spiritual care to a large extent in the final three months of life—which is identified as a critical component of palliative care by the World Health Organization and by many terminal patients and their families<sup>12,29</sup>—was associated with a higher prevalence of euthanasia or physician assisted suicide

**WHAT IS ALREADY KNOWN ON THIS TOPIC**

Death is often preceded by medical end of life decisions in which the physician aims to have or takes into account a life shortening effect

There is much debate as to whether these decisions can be part of optimal end of life care provision, especially concerning the use of lethal drugs explicitly intended to end a patient's life

**WHAT THIS STUDY ADDS**

Use of multidisciplinary palliative care services is associated with a higher incidence of several end of life decisions, including decisions explicitly intended to shorten life

The concern that euthanasia or physician assisted suicide might be disproportionately chosen by or for patients who do not access palliative care services is not supported

Receiving spiritual care to a large extent in the final three months of life is associated with a higher incidence of euthanasia or physician assisted suicide than receiving little or no spiritual care at the end of life

Life shortening end of life decisions often occur within the context of multidisciplinary care in Belgium, and they often coexist with a palliative care philosophy

than receiving little or no spiritual care at the end of life. Although we did not measure the quality of the spiritual care itself, this might mean that its provision helps patients to express their wishes, including wishes for euthanasia, or that physicians being confronted with a request for euthanasia more often communicate about death and dying and thus provide spiritual or existential care in response to the request. The finding supports studies showing that reasons for requesting euthanasia or physician assisted suicide are often not physical but concern issues such as suffering in a general sense, loss of dignity, and loss of autonomy or control.<sup>17,30</sup>

Other end of life decisions, such as intensified alleviation of symptoms or even administering life ending drugs without explicit request from the patient, also occurred more often in inpatient palliative care units than in other settings. Furthermore, even after we corrected for population differences the use of specialist multidisciplinary palliative care services across all care settings was associated with a higher incidence of intensified alleviation of symptoms, end of life decisions with explicit life shortening intent in general, and continuous deep sedation while forgoing food or fluid. Possibly, patients using these services more often have complex symptoms at the end of their lives than patients not using these services, which might explain why complex end of life decisions need to be made more often. Even then, however, it is remarkable that such far reaching interventions (such as explicitly death hastening, forgoing food or fluid) are chosen for these patients.

Our findings in Belgium suggest that life shortening end of life decisions, including euthanasia or physician assisted suicide, do not seem to be prevented by the involvement of multidisciplinary palliative care services, which has been a major argument against legalisation of euthanasia.<sup>8,10,13</sup> End of life decisions and palliative care do not seem incompatible, but if anything seem to reinforce each other.

Although research on the quality of end of life care in Belgium is not available, attributing these findings to a lack of well developed palliative care seems to contradict the fact that Belgium has a long tradition of palliative care integrated in mainstream health care and has no structural or financial barriers for all patients in all care settings.<sup>19-21,28</sup> A recent historical-sociological analysis of the development of palliative care and the euthanasia legislation in Belgium also concluded that synergistic coevolution rather than antagonistic or separate evolution has occurred.<sup>31</sup>

Delivery of palliative care might help patients to express their wishes and places importance on patients' autonomy in end of life decision making. Alternately, palliative care might often be initiated when patients make a life shortening request—for instance, using a palliative care filter—a recommendation that has been made by the Federal Palliative Care Federation and the national Caritas network of Catholic healthcare institutions. Furthermore, as not all decisions are made on patients' request,<sup>1,2</sup> findings suggest that far-reaching decisions to reduce patients' end-of-life suffering are part of palliative care provision in Belgium.

The extent to which these results hold true for other countries needs to be studied but will probably depend on the legal situation and the customary ethical and moral belief systems within palliative care, medical practice, and the broader society. Although the organisation of palliative care is different, previous studies from Oregon, US, where physician assisted suicide is permitted, also showed that most patients receiving physician assisted suicide were enrolled in hospice care (covered by US Medicare) and that the legalisation of physician assisted suicide has resulted in more hospice referrals and training of physicians in palliative care.<sup>17</sup>

**Conclusions and future research**

Life shortening and a philosophy of palliative care do not have to oppose each other; they commonly coexist. Medical end of life decisions including euthanasia or physician assisted suicide are not related to lower use of palliative care in Belgium and often occur within the context of multidisciplinary care. Future studies should try to investigate in what manner palliative care influences end of life decision making and try to establish cause and effect relations. Whether or not requests for life shortening end of life decisions such as euthanasia can be the result of the provision of high quality end of life care is an important unanswered empirical question.

We thank Katrien Drieskens (Vrije Universiteit Brussel) and Sabien Bauwens (Brussels University Hospital) for their contribution in study conception and support in data collection; Johan Vanoverloop (Vrije Universiteit Brussel) for his statistical advice; Jane Ruthven for English editing; Rita De Boodt (Flemish Ministry of Welfare, Public Health and Family) for categorising the cause of death into ICD-10 codes; the participating sentinel general practitioners for providing the study data; and the Flemish Ministry of Welfare, Public Health and Family and the Brussels Observatory of Health and Wellness for giving us access to their death certificate data.

**Contributors:** LVdB, VVC, and LD conceived and designed the study. LVdB, NB, and VVC acquired the data, which was analysed by LVdB and NB. LVdB drafted the manuscript and is guarantor. LVdB, RD, VVC, and LD obtained funding. LVdB, RD, NB, and LD provided administrative and technical support. LVdB, RD, JB, VVC, and LD supervised the study. All authors analysed and interpreted the data, critically revised the manuscript for important intellectual content, and approved the final version.

**Funding:** LVdB is a postdoctoral researcher of the Fund for Scientific Research in Flanders, Belgium. This study was funded by the Research Council of the Vrije Universiteit Brussel in Belgium (project GOA27 2003-2007) and the Institute for the Promotion of Innovation by Science and Technology in Flanders as a Strategic Basic Research project (SBO) (contract SBO IWT 050158) (2006-2010), as part of the Monitoring Quality of End-of-Life Care (MELC) Study. The Belgian Sentinel Network of GPs is supported by the Flemish and Walloon Ministry of Welfare, Public Health and Family. The sponsors had no role in design and conduct of the study, in the collection, analysis, and interpretation of the data, in the writing of the report or in the decision to submit the article for publication. The researchers are independent from the funders.

**Competing interest:** None declared.

**Ethical approval:** The study protocol was approved by the ethical review board of Brussels University Hospital. All patients and physicians were anonymous.

- Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Cosyns M, Vander Stichele R, Vanoverloop J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000;25:356:1806-11.
- Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003;362:345-50.
- Van den Block L, Bilsen J, Deschepper R, Van Der Kelen G, Bernheim JL, Deliens L. End-of-life decisions among cancer patients compared with noncancer patients in Flanders, Belgium. *J Clin Oncol* 2006;24:2842-8.
- Seale C. National survey of end-of-life decisions made by UK medical practitioners. *Palliat Med* 2006;20:3-10.
- Kuhse H, Singer P, Baume P, Clark M, Rickard M. End-of-life decisions in Australian medical practice. *Med J Aust* 1997;166:191-6.
- Meier DE, Emmons CA, Wallenstein S, Quill T, Morrison RS, Cassel CK. A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med* 1998;338:1193-201.
- Miccinesi G, Rietjens JA, Deliens L, Paci E, Bosshard G, Nilstun T, et al. Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:122-9.
- Hermesen MA, Ten Have HA. Euthanasia in palliative care journals. *J Pain Symptom Manage* 2002;23:517-25.
- Quill TE, Dresser R, Brock DW. The rule of double effect—a critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med* 1997;337:1768-71.
- Seale C, Addington-Hall J. Euthanasia: the role of good care. *Soc Sci Med* 1995;40:581-7.
- Emanuel EJ, Fairclough D, Clarridge BC, Blum D, Bruera E, Penley WC, et al. Attitudes and practices of U.S. oncologists regarding euthanasia and physician-assisted suicide. *Ann Intern Med* 2000;133:527-32.
- WHO. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization, 2002.
- Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Forde R, Gravgaard AM, Muller-Busch HC, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC ethics task force. *Palliat Med* 2003;17:97-101.
- Onwuteaka-Philipsen BD, Fisher S, Cartwright C, Deliens L, Miccinesi G, Norup M, et al. End-of-life decision making in Europe and Australia: a physician survey. *Arch Intern Med* 2006;166:921-9.
- Hinkka H, Kosunen E, Metsanoja R, Lammi UK, Kellokumpu-Lehtinen P. Factors affecting physicians' decisions to forgo life-sustaining treatments in terminal care. *J Med Ethics* 2002;28:109-14.
- Meier DE, Emmons CA, Litke A, Wallenstein S, Morrison RS. Characteristics of patients requesting and receiving physician-assisted death. *Arch Intern Med* 2003;163:1537-42.
- Quill TE. Legal regulation of physician-assisted death—the latest report cards. *N Engl J Med* 2007;356:1911-3.
- Wet betreffende euthanasie 28 mei 2002 [Law concerning euthanasia May 28, 2002] (in Dutch), Number Bill 2002009590, Brussels, Belgium, Belgisch Staatsblad 22 juni 2002 [Belgian official collection of the laws June 22, 2002], (2002).
- Wet betreffende palliatieve zorg 14 juni 2002 [Law concerning palliative care Belgium June 14, 2002] (in Dutch), Number Bill 002022868, Brussels, Belgium, Belgisch Staatsblad 26 oktober 2002 [Belgian official collection of the laws October 26, 2002], (2002).
- Clark D, ten Have H, Janssens R. Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000;14:479-90.
- Federale evaluatiecel palliatieve zorg [Federal evaluation cell palliative care]. Evaluatierapport Palliatieve Zorg: overzicht van de uitbouw van de palliatieve zorg in België [Evaluation of Palliative Care: overview of palliative care services in Belgium]. 2005.
- Bayingana K, Demarest S, Gisle L, Hesse E, Miermans PJ, Tafforeau J, et al. *Health survey interview, Belgium 2004*. Brussels, Belgium: Scientific Institute of Public Health Belgium, Department of Epidemiology; 2006. (Report No D/2006/2505/4, IPH/EPI REPORTS No 2006-035.)
- Lobet MP, Stroobant A, Mertens R, Van Casteren V, Walckiers D, Masuy-Stroobant G, et al. Tool for validation of the network of sentinel general practitioners in the Belgian health care system. *Int J Epidemiol* 1987;16:612-8.
- Van den Block L, Van Casteren V, Deschepper R, Bossuyt N, Drieskens K, Bauwens S, et al. Nationwide monitoring of end-of-life care via the Sentinel Network of General Practitioners in Belgium: the research protocol of the SENTI-MELC study. *BMC Palliat Care* 2007;8:6-6.
- Boffin N, Bossuyt N, Van Casteren V. Current characteristics and evolution of the Sentinel General Practitioners: data gathered in 2005 [Huidige kenmerken en evolutie van de peilartsen en hun praktijk. Gegevens verzameld in 2005]. Brussels, Belgium: Scientific Institute of Public Health Belgium; Unit of Epidemiology, 2007. (Report No: IPH/EPI REPORTS No 2007-013.) [www.iph.fgov.be/epidemiologie/medvnl/profil\\_05.pdf](http://www.iph.fgov.be/epidemiologie/medvnl/profil_05.pdf)
- Van den Block L, Deschepper R, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N, et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Serv Res* 2007;7:69.
- Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Van Casteren V, Deliens L. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. *JAMA* 2007;298:1638-9.
- Van den Block L, Deschepper R, Bossuyt N, Drieskens K, Bauwens S, Van Casteren V, et al. Care for patients in the last months of life: the Belgian sentinel network monitoring end-of-life care study. *Arch Intern Med* 2008;168:1747-54.
- Steinhausner KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000;284:2476-82.
- Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der WG. Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 2005;165:1698-704.
- Bernheim JL, Deschepper R, Distelmans W, Mullie A, Bilsen J, Deliens L. Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy? *BMJ* 2008;336:864-7.

Accepted: 21 April 2009

## Desire for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide in Palliative Cancer Care

Keith G. Wilson  
The Rehabilitation Centre, The Ottawa Hospital

Harvey Max Chochinov  
University of Manitoba

Christine J. McPherson  
Élisabeth Bruyère Research Institute, SCO Health Service

Merika Graham Skirko  
Ottawa Health Research Institute, The Ottawa Hospital

Pierre Allard  
University of Ottawa

Srini Chary  
University of Saskatchewan

Pierre R. Gagnon  
Université Laval

Karen Macmillan  
Grey Nuns Community Hospital

Marina De Luca  
British Columbia Cancer Agency

Fiona O'Shea  
Dr. H. Bliss Murphy Cancer Centre

David Kuhl  
University of British Columbia

Robin L. Fainsinger  
University of Alberta

Andrea M. Karam and Jennifer J. Clinch  
Ottawa Health Research Institute, The Ottawa Hospital

**Objective:** To investigate the attitudes of terminally ill individuals toward the legalization of euthanasia or physician-assisted suicide (PAS) and to identify those who would personally desire such a death. **Design:** In the Canadian National Palliative Care Survey, semistructured interviews were administered to 379 patients who were receiving palliative care for cancer. Patients who expressed a desire for physician-hastened death were followed prospectively. **Main Outcome Measures:** Attitudes toward the legalization of euthanasia or PAS were determined, as was the personal interest in receiving a hastened death. Demographic and clinical characteristics were also recorded, including a 22-item structured interview of symptoms and concerns. **Results:** There were 238 participants (62.8%) who believed that euthanasia and/or PAS should be legalized, and 151 (39.8%) who would consider making a future request for a physician-hastened death. However, only 22 (5.8%) reported that, if legally permissible, they would initiate such a request right away, in their current situations. This desire for hastened death was associated with lower religiosity ( $p = .010$ ), reduced functional status ( $p = .024$ ), a diagnosis of major depression ( $p < .001$ ), and greater distress on 12 of 22 individual symptoms and concerns ( $p < .025$ ). In follow-up interviews with 17 participants, 2 (11.8%) showed instability in their expressed desire. **Conclusion:** Among patients receiving palliative care for cancer, the desire to receive euthanasia or PAS is associated with religious beliefs; functional status; and physical, social, and psychological symptoms and concerns. Although this desire is sometimes transitory, once firmly established, it can be enduring.

**Keywords:** euthanasia, physician-assisted suicide, cancer, palliative care

Keith G. Wilson, Institute for Rehabilitation Research and Development, The Rehabilitation Centre, The Ottawa Hospital, Ottawa, Ontario, Canada; Harvey Max Chochinov, Department of Psychiatry, University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba, Canada; Christine J. McPherson, Palliative Care Research Group, Élisabeth Bruyère Research Institute, SCO Health Service, Ottawa, Ontario, Canada; Merika Graham Skirko, Andrea M. Karam, Jennifer J. Clinch, Clinical Epidemiology Program, Ottawa Health Research Institute, The Ottawa Hospital, Ottawa, Ontario, Canada; Pierre Allard, Department of Medicine, University of Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada; Srini Chary, Department of Family Medicine, University of Saskatchewan, Saskatoon, Saskatchewan, Canada; Pierre R. Gagnon, Faculty of Pharmacy, Université Laval, Quebec City, Quebec, Canada; Karen Macmillan, Tertiary Palliative Care Program, Grey Nuns Community Hospital, Edmonton, Alberta, Canada; Marina De Luca, Palliative Care Team, Cancer Centre for the Southern Interior, British Columbia Cancer Agency, Kelowna, British Columbia, Canada; Fiona O'Shea, Dr. H. Bliss Murphy Cancer Centre, St. John's, Newfoundland and Labrador, Canada; David Kuhl, Department of Family and Community Medicine, University of British Columbia, Vancouver, British Columbia, Canada; Robin L. Fainsinger, Division of Palliative Care Medicine, Department of Oncology, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada.

Harvey Max Chochinov is a Tier 1 Canada Research Chair of the Canadian Institutes of Health Research (CIHR). Pierre R. Gagnon is a Research Scientist

of the National Cancer Institute of Canada with funds from the Canadian Cancer Society. This study was presented at the 15th International Congress on Care of the Terminally Ill, Montreal, Quebec, Canada, September 22, 2004. This study was supported by CIHR Grant MOP-42538, "The Canadian National Palliative Care Survey," and by CIHR Institute of Aging New Emerging Team Grant HSA-63181, "Optimizing End-of-Life Care for Seniors."

We express our appreciation to the physicians, nurses, and social workers who assisted in the recruitment of participants for this study. We are also indebted to the participants themselves, who gave generously of their time under difficult circumstances. In addition to the authors, the following individuals worked on the Canadian National Palliative Care Survey: Carmel Collins, Kathy Cullihall, Dianne Freilinger, Elizabeth Fuller, Gail House, Florence Kronstal, Sheila Lander, Donna Martin, Joanne Paquet, Chris Power, Terry Scholer, André Sévigny, Élyse Sévigny (interviews); Suzanne Pelletier (transcription); Cécile Charbonneau (translation); Nazanin Fallahi, Katherine Lemay, Jessica Mealey (transcript scoring); Emily Moen (data entry); Daniel Vetter (database management); and Dorothyann Curran (statistical support).

Correspondence concerning this article should be addressed to Keith G. Wilson, Institute for Rehabilitation Research and Development, The Rehabilitation Centre, The Ottawa Hospital, 505 Smyth Road, Ottawa, Ontario, Canada K1H 8M2. E-mail: kwilson@ottawahospital.on.ca

The debate around the issue of legalizing euthanasia and/or physician-assisted suicide (PAS) for terminally ill patients has encouraged research into the frequency and correlates of requests for hastened death. To date, there are studies (a) of physicians who have engaged in these practices in jurisdictions where they are either legal (Onwuteaka-Philipsen et al., 2003; Sullivan, Hedberg, & Fleming, 2000; van der Maas, van Delden, Pijnenborg, & Looman, 1991) or illegal (Emanuel, Fairclough, Clarridge, et al., 2000; Meier, Emmons, Litke, Wallenstein, & Morrison, 2003), (b) of family members of deceased individuals (Ganzini, Silveira, & Johnston, 2002; Morita, Sakaguchi, Tsuneto, & Shima, 2004; Tolle, Tilden, Drach, Fromme, Perrin, & Hedberg, 2004), and (c) of the clinical records of patients who have requested euthanasia (Virik & Glare, 2002). Increasingly there are also studies of the attitudes of patients who actually have life-threatening illnesses. Of the studies that have interviewed patients directly, some have addressed broader constructs such as the desire for death rather than the more specific interest in receiving euthanasia or PAS (Albert et al., 2005; Breitbart et al., 2000; Chochinov et al., 1995; Kelly et al., 2002). Others have focused on patients who are contemplating suicide at some point in the future but not necessarily imminently (Emanuel, Fairclough, & Emanuel, 2000; Lavery, Boyle, Dickens, Maclean, & Singer, 2001; Pearlman et al., 2005). Few studies have attempted to interview terminally ill individuals who expressed an interest in initiating a physician-hastened death right at the time of the interview, and those identified only small numbers of such patients (Achille & Ogloff, 2003–2004; Akechi et al., 2004; Ganzini, Johnston, McFarland, Tolle, & Lee, 1998; Johansen, Hølen, Kaasa, Loge, & Matersvedt, 2005; Wilson et al., 2000).

In Canada, both voluntary euthanasia and PAS remain violations of the criminal code. These practices have been the subject of legislative review, however, and a special committee of the Canadian Senate recommended a program of research to clarify how often these acts might be requested in the event of legalization and to determine the factors that would motivate them (Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide, 1995). In the Canadian National Palliative Care Survey, we interviewed patients who were receiving palliative care for cancer, the diagnosis of over 70% of patients who receive physician-hastened deaths in the Netherlands and Oregon (Onwuteaka-Philipsen et al., 2003; Sullivan et al., 2000). We inquired about their general attitudes toward the legalization of euthanasia and PAS; their personal interest in receiving a physician-hastened death; the physical, social, and psychological considerations that were associated with this interest; and its stability over time. These areas have been recognized as research priorities (Gordon et al., 2000; Sears & Stanton, 2001).

## Method

### Sites

The Canadian National Palliative Care Survey interviews were conducted between May 2001 and March 2003, in eight Canadian communities. The participating sites were broadly representative of the regions across southern Canada, both French- and English-speaking. Depending on the organization of palliative care services within a community, participants were recruited through inpatient palliative care units or hospices, consultation services to general hospitals, or home care.

### Participants

Participants were recruited from consecutive admissions or referrals to each service. Eligibility was determined by the palliative care clinician most involved with the patient. The inclusion criteria were that (a) the patient's medical diagnosis was cancer and he or she had been informed that it was incurable, (b) the clinician considered the patient to be cognitively lucid and able to provide a valid interview, (c) the clinician estimated the survival duration to be under 6 months, (d) the patient was medically stable enough to attempt an interview, and (e) the patient was able to converse in either English or French. Eligible patients were first informed about the study by a member of the clinical staff, at a point when it was considered clinically and ethically responsible to introduce the topic of research into hastened death. If a patient was willing to participate, an interview was scheduled as soon as possible.

### Procedure

The semistructured interviews were administered by professional staff with backgrounds in palliative care nursing, social work, psychology, or education. The interviews were tape-recorded to allow for the verbatim transcription of participants' narrative responses to open-ended questions. The content included a review of demographic and social characteristics, religious practices, attitudes toward euthanasia and PAS, the diagnostic assessment of depression and anxiety disorders, and an inquiry into a range of common physical, social, and existential symptoms and concerns.

The social variables included the size of the participant's social network, defined as the number of children, close relatives, and friends identified by the respondent. Religiosity was assessed with three items addressing religious self-perception, attendance at organized services, and frequency of private prayer. The sum of these items, which could range from 0 to 15, was used as the religiosity index (Chatters, Levin, & Taylor, 1992).

General attitudes toward euthanasia and PAS were assessed using a format described by Wilson et al. (2000). First, the topic was introduced with a definition of the terms *euthanasia* and *physician-assisted suicide*, and any questions the participant had about these practices were answered by the interviewer. Euthanasia was defined as an action in which a medical doctor gives an overdose of medication, usually by lethal injection, to purposely end a patient's life. PAS was defined as the provision of drugs and/or advice so that a patient could take his or her own life. Both actions were framed within the context of patients who were informed, mentally competent, ill with a life-threatening disease, and asking voluntarily for their physicians' help in hastening their deaths. The participant was then asked if he or she believed that each one of these practices was acceptable and if they should be legalized. The participant was also asked to indicate, in his or her own words, the reasons underlying those beliefs.

We also examined the occurrence of 22 individual symptoms and concerns, using a format of single-item screening (Wilson et al., 2004). The specific items were drawn from previous research into the correlates of euthanasia or PAS requests as well from a conceptual model of the quality of life of terminally ill patients (Stewart, Teno, Patrick, & Lynn, 1999). For each symptom or concern, the interviewer asked a standardized lead question, followed by a semistructured inquiry into the frequency, intensity,

Table 1  
Demographic and Clinical Characteristics of Participants With or Without a Current Interest in Physician-Hastened Death

Characteristic	All participants (n = 379) <sup>a</sup>				No current interest in hastened death (n = 357) <sup>a</sup>				Current interest in hastened death (n = 22) <sup>b</sup>				p
	M	SD	n	%	M	SD	n	%	M	SD	n	%	
Age (years)	67.2	12.9			67.2	12.9			66.6	12.9			.808
Gender													.381
Men			169	44.6			157	44.0			12	54.5	
Women			210	55.4			200	56.0			10	45.5	
Religion													.030
Protestant			147	38.8			137	38.4			10	45.5	
Roman Catholic			136	35.9			134	37.5			2	9.1	
Other			34	9.0			31	8.7			3	13.6	
None			62	16.4			55	15.4			7	31.8	
Religiosity index <sup>c</sup>	9.6	3.4			9.7	3.4			7.8	3.6			.010
Married/living with			195	51.5			182	51.0			13	59.1	.474
Social network size <sup>c</sup>	13.6	8.9			13.9	8.9			10.8	8.6			.131
Education													.820
Less than high school			135	35.6			126	35.3			9	40.9	
High school graduate			83	21.9			78	21.8			5	22.7	
More than high school			161	42.5			153	42.9			8	36.4	
Language													.607
English			320	84.4			300	84.0			20	90.9	
French			49	12.9			47	13.2			2	9.1	
Other			10	2.6			10	2.8			0	0	
Setting													.293
Palliative care unit			197	52.0			182	51.0			15	68.2	
Hospital inpatient			77	20.3			74	20.7			3	13.6	
Outpatient, home care			105	27.7			101	28.3			4	18.2	
Palliative Performance Scale <sup>d</sup>	54.6	13.7			54.9	13.6			48.2	14.0			.024
Medications <sup>d</sup>													
Opioids			292	77.2			273	76.7			19	86.4	.432
Antidepressants			71	18.8			65	18.3			6	27.3	.272
Benzodiazepines			173	45.8			158	44.4			15	68.2	.045
Neuroleptics			68	18.0			60	16.9			8	36.4	.039
Mental Disorders													
Depression (any disorder)			78	20.6			69	19.3			9	40.9	.026
Anxiety (any disorder)			52	13.7			46	12.9			6	27.3	.100

<sup>a</sup> For survival duration, *Mdn* = 63 days, *IQR* = 113, *p* = .388. <sup>b</sup> For survival duration, *Mdn* = 55.5 days, *IQR* = 117.5, *p* = .388. <sup>c</sup> Two participants were missing values. <sup>d</sup> One participant was missing values.

lives of their patients is an inappropriate, and probably stressful, action for physicians.

#### Past Interest in Physician-Hastened Death

There were 36 participants (9.5%) who believed that had euthanasia or PAS been legally available, they would already have asked for a physician-hastened death at some prior point in the course of their illness. It is important to note, however, that these individuals did not want to end their lives at the time of the interview, so they represent patients who, in effect, had changed their minds about suicide. We included qualitative questions that addressed the reasons why these participants would have made euthanasia or PAS requests, but because of an error in this aspect of protocol application these questions were asked of only 23 participants. In general, these individuals recounted episodes of suffering that incorporated both physical and psychological dimensions. Most commonly, they reported experiences of uncontrolled pain (*n* = 10; 43.5%). They also mentioned other specific physical symptoms (*n* = 8; 34.8%), generalized episodes of suffering (*n* = 3; 13.1%), and psychological considerations including mental stress (*n* = 6; 26.1%), low quality of life (*n* = 2; 8.7%), and the

shock of receiving a terminal prognosis (*n* = 2; 8.7%). Each of these difficulties was either short-lived or treatable, however, and the wish to die subsided as the issues were resolved.

#### Future Interest in Physician-Hastened Death

When asked if there were any circumstances in which they could imagine making their own request for a physician-hastened death, 151 participants (39.8%) indicated that it could be possible in the future but not in their current situations. Their concerns revolved around three major domains. The first was a domain of suffering, characterized by worries about physical and psychological symptoms that might arise. The most frequently cited concern in this dimension was a fear of intolerable pain (*n* = 80; 53.0%). The other domains included a dimension of perceived futility of continued existence if one has far advanced illness, extreme functional loss or dependence, and no possibility of improvement. Finally, these participants also believed that they could be motivated to request a hastened death if they felt it would relieve the stress or burden on family members. However, these participants would not have initiated such a request at the time of the interview.

Table 2  
Reasons For and Against the Legalization of Euthanasia or Physician-Assisted Suicide

Reason given	<i>n</i>	%
Reasons for legalization ( <i>n</i> = 238)		
Autonomy		
Right to choose	93	39.1
Control	22	9.2
Suffering		
Suffering	77	32.4
Pain	62	26.1
Low quality of life, no pleasure	26	10.9
Negative outlook, stress	18	7.6
"Can't take it"	16	6.7
Perceived Futility		
Terminal illness	62	26.1
Lingering	29	12.2
Nothing to be done	24	10.1
Mental incompetence, vegetative	22	9.2
Functional loss, dependence	13	5.5
Compassion		
Merciful, peaceful, escape	30	12.6
Availability to animals	18	7.6
Dignified	12	5.0
Experience		
Experience of others	23	9.7
Famous cases	18	7.6
Concern for others		
Family stress	19	8.0
Burden to others, health system	16	6.7
Reasons against legalization ( <i>n</i> = 99)		
Religious concerns		
God decides	41	41.8
Religious doctrine	12	12.2
Faith	10	10.2
Religious duty to live	9	9.2
Moral opposition		
Wrong to take life	32	32.7
Criminal act	15	15.3
Unnatural death	9	9.2
Sanctity of life	9	9.2
Negative possibilities		
Abuse	14	14.3
Unstable/irrational decisions	10	10.2
Fallible laws	6	6.1
Physician's role		
Inappropriate role	12	12.2
Too much responsibility	5	5.1
Unnecessary action		
Good care is available	8	8.2
Hope for life, cure	6	6.1

Note. Participants could give more than one reason for or against legalization.

### Current Interest in Physician-Hastened Death

A total of 22 participants (5.8%) reported that if they could have access to euthanasia or PAS, they would definitely initiate a request to end their lives right away, in their current circumstances. Compared with those participants who would not have made an immediate request (*n* = 346; 91.3%) or who were uncertain (*n* = 11; 2.9%) these individuals reported lower religiosity,  $t(375) = -2.59$ ,  $p = .010$ , and were less likely to have a Roman Catholic affiliation ( $p = .006$ ), but they were comparable with respect to other demographic characteristics.

Clinically, those who desired a physician-hastened death were characterized by lower scores on the Palliative Performance Scale,  $t(376) = -2.26$ ,  $p = .024$ , but comparisons of the median survival durations indicated that they were not closer to death ( $p = .388$ ). They were more likely to have prescriptions for benzodiazepine medications ( $p = .045$ ) and neuroleptics ( $p = .039$ ), but they were not more likely to be taking opioids ( $p = .432$ ) or antidepressants ( $p = .272$ ). The groups did not differ with respect to place of care,  $\chi^2(2, N = 379) = 2.46$ ,  $p = .293$ .

The prevalence rates of the 22 symptoms and concerns are shown in Table 3. Participants who desired a physician-hastened death had an average of 7.7 ( $SD = 3.9$ ) issues that were rated at a moderate level or higher compared with 3.7 ( $SD = 3.2$ ) among the other participants,  $t(377) = 5.66$ ,  $p < .001$ . Individually, the prevalence rates among this group were higher for 12 of the 22 problems ( $p < .025$ ). No single symptom or concern was expressed universally, however, and some (e.g., hopelessness, loss of control over daily events, serious communication issues with family members), although occurring at a higher prevalence than among the comparison group, had relatively low absolute rates.

The issues that emerged most prominently among these individuals were the physical symptoms of weakness, general malaise, and drowsiness and the social concern of self-perceived burden to others. Globally, they reported high levels of suffering and expressed a strong desire for death. Each of these concerns was rated as a significant issue for over 50% of the individuals who desired a physician-hastened death and at a significantly higher rate than among other participants.

Other issues are noteworthy because they did not differ reliably between participants with and without a desire for a physician-hastened death. These included serious financial worries, the frank admission of a spiritual crisis, a prominent concern with loss of dignity, an inability to achieve a state of acceptance, and a general dissatisfaction with life. Among the study group as a whole, these concerns were reported as significant ongoing problems by less than 10% of respondents. On the other hand, pain of at least moderate severity was reported by a larger number—about one third overall—but the rates were comparable between the two groups.

In the mental health assessments, participants with a desire for physician-hastened death had a higher prevalence of depressive disorders ( $n = 9$ ; 40.9%) than did those without such a desire ( $n = 69$ ; 19.3%;  $p = .026$ ). This was particularly evident for the specific diagnosis of major depression ( $n = 9$  vs.  $n = 40$ ; 40.9% vs. 11.2%;  $p = .001$ ). Six of the 9 depressed individuals were treated with antidepressant medication at the time of the interview.

### Reasons for a Current Interest in Physician-Hastened Death

The qualitative reasons underlying the desire for physician-hastened death were categorized into seven themes. Those who wished to end their lives emphasized the apparent futility of continuing to exist in a functionally limited and deteriorating state of health, knowing that there is a fatal outcome in the near term. The specific comments within this theme made reference to terminal illness ( $n = 11$ ; 50.0%), loss of function ( $n = 7$ ; 31.8%), a sense of unwanted lingering ( $n = 5$ ; 22.7%), treatments that were not helpful ( $n = 4$ ; 18.2%), the pointlessness of continuing to live

Table 3  
Symptoms and Concerns Reported by Participants With or Without a Current Interest in Physician-Hastened Death

Symptom or Concern	No current interest in hastened death (n = 357)		Current interest in hastened death (n = 22)		p	Odds ratio	95% confidence intervals
	n	%	n	%			
<b>Social concerns</b>							
Isolation	37	10.4	7	31.8	.008	4.0	1.6–10.5
Communication problem	5	1.4	3	13.6	.008	11.1	2.5–50.0
Burden to others	85	23.8	13	59.1	.001	4.6	1.9–11.2
Financial problem <sup>a</sup>	31	8.7	3	13.6	.434	1.7	0.5–5.9
<b>Existential issues</b>							
Spiritual crisis <sup>b</sup>	11	3.1	0	0.0	1.000		
Difficulty accepting	30	8.4	3	13.6	.425	1.7	0.5–6.2
Dissatisfaction with life	16	4.5	3	13.6	.090	3.4	0.9–12.6
Loss of resilience <sup>b</sup>	27	7.6	7	31.8	.002	5.7	2.1–15.1
Loss of dignity	24	6.7	2	9.1	.656	1.4	0.3–6.3
Loss of control	21	5.9	5	22.7	.012	4.7	1.6–14.0
<b>Physical symptoms</b>							
General malaise	145	40.6	15	68.2	.014	3.1	1.3–7.9
Pain	119	33.3	9	40.9	.490	1.4	0.6–3.3
Drowsiness	109	30.5	13	59.1	.009	3.3	1.4–7.9
Weakness	204	57.1	19	86.4	.007	4.8	1.4–16.3
Nausea	59	16.5	6	27.3	.238	1.9	0.7–5.0
Breathlessness	91	25.5	7	31.8	.616	1.4	0.5–3.5
<b>Psychological symptoms</b>							
Anxiety	51	14.3	7	31.8	.059	2.8	1.1–7.2
Depression	46	12.9	7	31.8	.022	3.2	1.2–8.2
Loss of interest/pleasure <sup>a</sup>	49	13.8	4	18.2	.529	1.4	0.5–4.3
Hopelessness <sup>b</sup>	36	10.1	6	27.3	.025	3.3	1.2–9.0
<b>Global considerations</b>							
Suffering	85	23.8	12	54.5	.004	3.8	1.6–9.2
Desire for death <sup>b</sup>	28	7.9	18	81.8	<.001	52.6	16.6–166.0

Note. The severity of symptoms and concerns were rated using a semistructured interview. *n* refers to the number of participants in each group who were given ratings of "moderate" to "extreme" severity. Ratings of moderate severity represent the threshold at which each symptom or concern was generally regarded as a significant problem.

<sup>a</sup> One participant was missing values. <sup>b</sup> Two participants were missing values.

(*n* = 4; 18.2%), mere existence (*n* = 4; 18.2%), or the fact that they had reached a very old age (*n* = 2; 9.1%). Second, these participants expressed a theme of suffering. This included statements about pain (*n* = 4; 18.2%) and other physical symptoms (*n* = 4; 18.2%) as well as a psychological perspective encompassing a negative outlook (*n* = 4; 18.2%) or a loss of pleasure in life (*n* = 2; 9.1%). Some spoke of a difficult cancer experience that had been going on for a very long time (*n* = 2; 9.1%). In a third theme, over half of the respondents (*n* = 12; 54.5%) remarked that their health status and care needs made them feel like a burden to others or a drain on health care resources. Fourth, many expressed the sense that they were ready for, and had a desire for, death to come (*n* = 8; 36.4%). Indeed, some spoke of having had a good life (*n* = 2; 9.1%) with no fear of death (*n* = 2; 9.1%). Fifth, these individuals believed that access to physician assistance would be compassionate, providing them with an easier death (*n* = 4; 18.2%), and allowing them to avoid the suffering they experienced currently or were anticipating in the future (*n* = 5; 22.7%). In this light, they considered it to be inhumane to withhold assistance (*n* = 2; 9.1%). The sixth and seventh themes were the belief in retaining the autonomy to choose how and when they will die (*n* =

3; 13.6%) and the influence of having witnessed the death of others (*n* = 2; 9.1%). Although mentioned by only a few respondents, these were also factors that contributed to the desire for physician-hastened death.

### Euthanasia Versus PAS

If both euthanasia and PAS had been available to these individuals, 3 were uncertain as to which method they would choose, and 3 would have selected either. Of those 16 participants who indicated a clear preference, the majority would have chosen euthanasia (*n* = 12; 75.0%) over PAS (*n* = 4; 25.0%),  $\chi^2(1) = 4.00$ ,  $p = .046$ .

### Stability of the Desire for a Physician-Hastened Death

At least one follow-up interview was conducted with 17 of the 22 participants (77.3%) who expressed a desire for physician-hastened death, for a total of 36 repeat interviews. The other 5 participants worsened medically and could not take part in follow-up interviews. There was an average of 23.7 days (*SD* =

13.4 days) between the first and last meetings. There was 1 individual who changed her position, believing that she would no longer request a hastened death. One other respondent also changed his mind but reverted to his original view later. The other 15 participants remained consistent in the belief that they would prefer a physician-hastened death.

### Discussion

As in previous research (Emanuel, Fairclough, & Emanuel, 2000; Wilson et al., 2000), this study found that a majority (62%) of a cohort of terminally ill patients endorse the legalization of euthanasia or PAS. Indeed, this figure is comparable with the rates of support that are found in surveys of the Canadian general public (Singer, Choudry, Armstrong, Meslin, & Lowy, 1995). The present findings are compelling insofar as the participants involved were approaching their own deaths from advanced cancer. However, their general attitudes toward the social policy question of legalization may not be very different from those of the public at large.

About 40% of respondents reported that they could envision future circumstances in which they might personally request a hastened death. Even patients who are currently comfortable may have a fear of symptoms that might arise later in the progression of their illness, and for them, simply knowing that euthanasia or PAS was available could be a source of relief or control. In reality, however, most would never choose to exercise that option.

On the other hand, we found that had euthanasia or PAS been legally available, 5.8% of the participants believed that they would have taken direct action to end their lives. This is a much higher figure than in Oregon, where fewer than 0.1% of dying patients choose PAS (Sullivan et al., 2000), but it approaches the 7.4% incidence of hastened deaths in the Netherlands among patients with advanced cancer (Onwuteaka-Philipsen et al., 2003). Moreover, our findings are also similar to the Dutch experience in that if both euthanasia and PAS were legal, euthanasia would be chosen more frequently.

Although there was no single issue that characterized all of the 22 individuals who indicated a desire to receive a hastened death, as a group they did differ from the other participants in a number of ways. For one, they had lower religiosity and were less likely to be of the Roman Catholic faith. Therefore, they had no fundamental moral objections to euthanasia or PAS that were grounded in religious tenets. Clinically, they had more complex presentations, with a lower performance status and a greater number of symptoms and concerns that were rated as significant problems. They did not have a shorter life expectancy, however, so these findings were not simply attributable to their being further advanced in the course of illness at the time they were interviewed. The distress among this group seems to have been recognized by the clinical teams involved in their care, because they were also more likely to have prescriptions for benzodiazepine and neuroleptic medications.

The relative importance of physical versus psychological symptoms in requests for hastened death is one that has been the focus of some investigation (Chochinov et al., 1995; Rosenfeld, 2002), and the present findings indicate that both are relevant. The problem of pain is particularly noteworthy in this regard because public support for euthanasia or PAS is strongest for scenarios involving uncontrollable pain (Emanuel, Fairclough, Daniels, & Clarridge,

1996). Pain was reported as a problem of at least moderate severity by 9 (40.9%) of the participants who desired a hastened death. Therefore, pain was a contributing factor for some individuals, even though its overall prevalence was not elevated in this group in comparison to other participants. More generally, however, the physical symptoms that were more frequent were not acutely desperate crises with pain or dyspnea but rather the more protracted features of advanced disease, such as general malaise, weakness, and drowsiness—some of which may have been caused by medications used to treat other symptoms.

From a psychological perspective, prominent concerns with isolation and communication difficulties, existential issues regarding the loss of resilience and control, and symptoms of depression and hopelessness were more common among participants with a desire for hastened death, although in each case they were reported by only a minority. The only psychological concern that occurred in over 50% of these participants was the sense of self-perceived burden to others, a factor for which the significance is becoming increasingly apparent in recent studies (Akechi et al., 2004; Ganzini et al., 2002; Morita et al., 2004; Schneiderman, Kronick, Kaplan, Anderson, & Langer, 1994; Sullivan et al., 2000; Virik & Glare, 2002; Wilson, Curran, & McPherson, 2005). It is interesting to note that loss of dignity, which has been cited as a major concern of patients receiving euthanasia in the Netherlands (van der Maas et al., 1991), did not stand out as a factor that clearly underlies the desire for hastened death.

About 40% of the participants with a desire for euthanasia or PAS met diagnostic criteria for major depression, confirming the findings of other investigators of a link between depressive symptoms and the desire to die (Breitbart et al., 2000; Chochinov et al., 1995; Emanuel, Fairclough, & Emanuel, 2000; van der Lee et al., 2005; Wilson et al., 2000). There is evidence that depression can be treated in palliative care, so the significance of this finding lies in reaffirming the importance of screening for potentially treatable mental health problems. On the other hand, our findings also indicate that a desire for a hastened death can certainly occur in terminally ill people who are not depressed. Moreover, some investigators have pointed out that even when they are present, the influence of depressive symptoms in motivating these requests is unclear (Bharucha et al., 2003).

The role of depression in requests for hastened death is a particular case of a more general concern that arises in the legalization debate: that people might receive physician assistance in ending their lives because of problems that could be helped with better palliative care (Emanuel, Fairclough, & Emanuel, 2000; Blank, Robison, Prigerson, & Schwartz, 2001). This raises the question of the extent to which requests for hastened death remain stable over time. In other studies, some instability has been found in the expressed desire to die (Chochinov et al., 1995), and Johansen et al. (2005) have noted how attitudes toward euthanasia can be fluctuating and ambivalent. Our findings offer two perspectives on this issue. The first comes from the experience of patients who believed they might have asked for a physician-hastened death at an earlier point in their illness but who did not want it at the time of the interview. For these individuals, pain and symptoms, including mental stress, were reported as the most important reasons for the desire to die. However, their acute problems did turn out to be controllable, and their desire for death was transitory. It appears therefore, that potentially treatable symptoms can drive people to suicide. On the other hand, the participants who

reported a desire for euthanasia or PAS at the time of the interview all had access to palliative care services, and in most cases, their desire remained stable over time. For them, palliative measures had not yet diminished the consistent desire for a physician-hastened death. Apparently, then, this desire is sometimes transitory, but once firmly established, it can be enduring.

Although this research provides further clarification of the factors that motivate terminally ill patients to desire physician assistance in ending their lives, there are limitations to the study that should be recognized. Most important, the fact that we interviewed only a small minority of all patients seen by the palliative care services raises concerns about generalizing the findings too broadly. We did document the reasons for nonreferral, which has been done infrequently in large-scale studies in palliative care, and we found several possible sources of bias. For example, clinicians sometimes elected not to approach particular patients because of worries about compromising their care; among those who were approached, the refusal rate was high. It is not clear how these factors may have skewed the results. For example, among those patients who were very ill and near to death, the desire for euthanasia or PAS might have been higher than we observed. However, if the refusal to participate was motivated by an antipathy toward the topic of physician-hastened death, then negative attitudes toward these practices may have been underestimated. The ethical, clinical, and practical aspects of recruiting terminally ill patients into research studies, especially those addressing controversial topics, are significant issues in their own right (Addington-Hall, 2002; Casarett & Karlawish, 2000). Our findings are limited by the fact that we interviewed only mentally competent patients who were approaching death but still well enough, and willing, to take part in a detailed interview. However, these criteria would also apply to patients who made requests for euthanasia or PAS in areas where these practices are legal but require an appropriate assessment to ensure the patient's competence, rationality, and certainty. In this sense, the patients in this study are similar to those who would be considering the role of euthanasia or PAS in their end-of-life care if they were permitted access.

Nevertheless, it is important to note that euthanasia and PAS are illegal in Canada, so the participants were answering the survey questions in a hypothetical way; whether they would maintain the same attitudes and desires if these practices were legally available is unknown. The answer to this question must await further research conducted in jurisdictions where physician-hastened death is legal.

The participants in this study represented the two major language groups of Canadian society, but they were not diverse in other aspects of ethnicity. It is important to note that previous research has shown that members of some minority groups have lower rates of approval for euthanasia and PAS, so the present findings are unlikely to generalize to them (Braun, Tanji, & Heck, 2001; Lichtenstein, Alcer, Corning, Bachman, & Doukas, 1997). It is also noteworthy that all participants had access to publicly funded palliative care services. Although financial distress has not been found to be a major motivation for PAS requests in Oregon (Sullivan et al., 2000), differences in health insurance practices do exist between Canada and the United States, and these differences must be acknowledged in the interpretation of these findings.

Finally, the survey results are relevant for informing the ongoing debate around the possible legalization of euthanasia or PAS, but we caution that empirical research is limited when addressing

issues that have an inherently moral dimension (Pellegrino, 1995). Whether these actions are ever ethically justifiable is a question that cannot be answered by patient surveys, but the moral and philosophical aspects of decision making remain central in any serious discussion of physician-hastened death.

## References

- Achille, M. A., & Ogloff, J. R. (2003–2004). Attitudes toward and desire for assisted suicide among persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Omega*, *48*, 1–21.
- Addington-Hall, J. (2002). Research sensitivities to palliative care patients. *European Journal of Cancer Care*, *11*, 220–224.
- Akechi, T., Okuyama, T., Sugawara, Y., Nakano, T., Shima, Y., & Uchitomi, Y. (2004). Suicidality in terminally ill Japanese patients with cancer. *Cancer*, *100*, 183–191.
- Albert, S. M., Rabkin, J. G., Del Bene, M. L., Tider, T., O'Sullivan, I., Rowland, L. P., et al. (2005). Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*, *65*, 68–74.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.
- Anderson, F., Downing, G. M., & Hill, J. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *Journal of Palliative Care*, *12*, 5–11.
- Bharucha, A. J., Pearlman, R. A., Back, A. L., Gordon, J. R., Starks, H., & Hsu, C. (2003). The pursuit of physician-assisted suicide: Role of psychiatric factors. *Journal of Palliative Medicine*, *6*, 873–883.
- Blank, K., Robison, J., Prigerson, H., & Schwartz, H. I. (2001). Instability of attitudes about euthanasia and physician-assisted suicide in depressed older hospitalized patients. *General Hospital Psychiatry*, *23*, 326–332.
- Braun, K. L., Tanji, V. M., & Heck, R. (2001). Support for physician-assisted suicide: Exploring the impact of ethnicity and attitudes toward planning for death. *Gerontologist*, *41*, 51–60.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., et al. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, *284*, 2907–2911.
- Casarett, D. J., & Karlawish, J. H. T. (2000). Are special ethical guidelines needed for palliative care research? *Journal of Pain and Symptom Management*, *20*, 130–139.
- Chatters, L. M., Levin, J. S., & Taylor, R. J. (1992). Antecedents and dimensions of religious involvement among older black adults. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, *6*, S269–S278.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. *Lancet*, *360*, 2026–2030.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., et al. (1995). Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, *152*, 1185–1191.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D., Clarridge, B. C., Blum, D., Bruera, E., Penley, W. C., et al. (2000). Attitudes and practices of U.S. oncologists regarding euthanasia and physician-assisted suicide. *Annals of Internal Medicine*, *133*, 527–532.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Daniels, E. R., & Clarridge, B. R. (1996). Euthanasia and physician-assisted suicide: Attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet*, *347*, 1805–1810.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., & Emanuel, L. L. (2000). Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA*, *284*, 2460–2468.
- Ganzini, L., Johnston, W. S., McFarland, B. H., Tolle, S. W., & Lee, M. A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers toward assisted suicide. *New England Journal of Medicine*, *339*, 967–973.
- Ganzini, L., Silveira, M. J., & Johnston, W. S. (2002). Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *Journal of Pain and Symptom Management*, *24*, 312–317.

- Gordon, J. R., Canetto, S. S., Gallagher-Thompson, D., Rando, T., Stillion, J., Werth, J. L., Jr., et al. (2000). *Report to the board of directors of the American Psychological Association (APA) from the APA working group on assisted suicide and end-of-life decisions*. Retrieved January 27, 2006, from <http://www.apa.org/pi/aseolf.html>
- Johansen, S., Hølen, J. C., Kaasa, S., Loge, J. H., & Matersvedt, L. J. (2005). Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative Medicine, 19*, 454–460.
- Kelly, B., Burnett, P., Pelusi, D., Badger, S., Varghese, P., & Robertson, M. (2002). Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliative Medicine, 16*, 339–345.
- Lavery, J. V., Boyle, J., Dickens, B. M., Maclean, H., & Singer, P. A. (2001). Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: A qualitative study. *Lancet, 358*, 362–367.
- Lichtenstein, R. L., Alcers, K. H., Corning, A. D., Bachman, J. G., & Doukas, D. J. (1997). Black/white differences in attitudes toward physician-assisted suicide. *Journal of the National Medical Association, 89*, 125–133.
- Meier, D. E., Emmons, C. A., Litke, A., Wallenstein, S., & Morrison, R. S. (2003). Characteristics of patients requesting and receiving physician-assisted death. *Archives of Internal Medicine, 163*, 1537–1542.
- Morita, T., Sakaguchi, Y., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2004). Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management, 27*, 44–52.
- Onwuteaka-Philipsen, B., van der Heide, A., Koper, D., Keij-Deerenberg, I., Rietjens, J. A. C., Rutup, M. L., et al. (2003). Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *Lancet, 362*, 395–399.
- Pearlman, R. A., Hsu, C., Starks, H., Back, A. L., Gordon, J. R., Bharuca, A. J., et al. (2005). Motivations for physician-assisted suicide: Patient and family voices. *Journal of General Internal Medicine, 20*, 234–239.
- Pellegrino, E. D. (1995). The limitations of empirical research in ethics. *Journal of Clinical Ethics, 6*, 161–162.
- Rosenfeld, B. (2002). *Assisted suicide and the right to die: The interface of social science, public policy, and medical ethics*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Schnicderman, L. J., Kronick, R., Kaplan, R. M., Anderson, J. P., & Langer, R. D. (1994). Attitudes of seriously ill patients toward treatment that involves high costs and burdens on others. *Journal of Clinical Ethics, 5*, 109–112.
- Sears, S. R., & Stanton, A. L. (2001). Physician-assisted dying: Review of issues and roles for health psychologists. *Health Psychology, 20*, 302–310.
- Singer, P. A., Choudry, S., Armstrong, J., Meslin, E. M., & Lowy, F. H. (1995). Public opinion regarding end-of-life decisions: Influence of prognosis, practice and process. *Social Science and Medicine, 41*, 1517–1521.
- Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide. (1995). *Of life and death* (Cat. No. YC2-351/1-01E). Ottawa, ON: Senate of Canada.
- Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., Kroenke, K., Linzer, M., deGruy F. V. III, Hahn, S. R., et al. (1994). Utility of a new procedure for diagnosing mental disorders in primary care: The PRIME-MD 1000 study. *JAMA, 272*, 1749–1756.
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management, 17*, 93–108.
- Sullivan, A. D., Hedberg, K., & Fleming, D. W. (2000). Legalized physician-assisted suicide in Oregon—The second year. *New England Journal of Medicine, 342*, 598–604.
- Tolle, S. W., Tilden, V. P., Drach, L. L., Fromme, E. K., Perrin, N. A., & Hedberg, K. (2004). Characteristics and proportion of dying Oregonians who personally consider physician-assisted suicide. *Journal of Clinical Ethics, 15*, 111–118.
- van der Lee, M. L., van der Bom, J. G., Swarte, N. B., Heintz, A. P., de Graeff, A., & van der Bout, J. (2005). Euthanasia and depression: A prospective cohort study among terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Oncology, 23*, 6607–6612.
- van der Maas, P. J., van Delden, J. J. M., Pijnenborg, L., & Looman, C. W. N. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet, 338*, 669–674.
- Virik, K., & Glare, P. (2002). Requests for euthanasia made to a tertiary referral teaching hospital in Sydney, Australia in the year 2000. *Supportive Cancer Care, 10*, 309–313.
- Wilson, K. G., Curran, D., & McPherson, C. J. (2005). A burden to others: A common source of distress for the terminally ill. *Cognitive Behaviour Therapy, 34*, 115–123.
- Wilson, K. G., Graham, I. D., Viola, R. A., Chater, S., de Faye, B. J., Weaver, L. A., & Lachance, J. A. (2004). Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Canadian Journal of Psychiatry, 49*, 350–358.
- Wilson, K. G., Scott, J. F., Graham, I. D., Kozak, J. F., Chater, S., Viola, R. A., et al. (2000). Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. *Archives of Internal Medicine, 160*, 2454–2460.

## SPECIAL ARTICLE

## End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act

Agnes van der Heide, M.D., Ph.D., Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Ph.D., Mette L. Rurup, Ph.D., Hilde M. Buiting, M.Sc., Johannes J.M. van Delden, M.D., Ph.D., Johanna E. Hanssen-de Wolf, M.Sc., Anke G.J.M. Janssen, M.A., H. Roeline W. Pasma, Ph.D., Judith A.C. Rietjens, Ph.D., Cornelis J.M. Prins, M.Sc., Ingeborg M. Deerenberg, M.Sc., Joseph K.M. Gevers, Ph.D., Paul J. van der Maas, M.D., Ph.D., and Gerrit van der Wal, M.D., Ph.D.

## ABSTRACT

**BACKGROUND**

In 2002, an act regulating the ending of life by a physician at the request of a patient with unbearable suffering came into effect in the Netherlands. In 2005, we performed a follow-up study of euthanasia, physician-assisted suicide, and other end-of-life practices.

**METHODS**

We mailed questionnaires to physicians attending 6860 deaths that were identified from death certificates. The response rate was 77.8%.

**RESULTS**

In 2005, of all deaths in the Netherlands, 1.7% were the result of euthanasia and 0.1% were the result of physician-assisted suicide. These percentages were significantly lower than those in 2001, when 2.6% of all deaths resulted from euthanasia and 0.2% from assisted suicide. Of all deaths, 0.4% were the result of the ending of life without an explicit request by the patient. Continuous deep sedation was used in conjunction with possible hastening of death in 7.1% of all deaths in 2005, significantly increased from 5.6% in 2001. In 73.9% of all cases of euthanasia or assisted suicide in 2005, life was ended with the use of neuromuscular relaxants or barbiturates; opioids were used in 16.2% of cases. In 2005, 80.2% of all cases of euthanasia or assisted suicide were reported. Physicians were most likely to report their end-of-life practices if they considered them to be an act of euthanasia or assisted suicide, which was rarely true when opioids were used.

**CONCLUSIONS**

The Dutch Euthanasia Act was followed by a modest decrease in the rates of euthanasia and physician-assisted suicide. The decrease may have resulted from the increased application of other end-of-life care interventions, such as palliative sedation.

From Erasmus Medical Center, Rotterdam (A.H., H.M.B., J.A.C.R., P.J.M.); Vrije Universiteit Medical Center, Amsterdam (B.D.O.-P., M.L.R., J.E.H.-W., H.R.W.P., G.W.); University Medical Center, Utrecht (J.J.M.D.); Academic Medical Center, Amsterdam (A.G.J.M.J., J.K.M.G.); and Statistics Netherlands, Voorburg (C.J.M.P., I.M.D.) — all in the Netherlands. Address reprint requests to Dr. van der Heide at the Department of Public Health, Erasmus Medical Center, P.O. Box 2040, 3000 CA Rotterdam, the Netherlands, or at [a.vanderheide@erasmusmc.nl](mailto:a.vanderheide@erasmusmc.nl).

N Engl J Med 2007;356:1957-65.

Copyright © 2007 Massachusetts Medical Society.

THE INCREASING IMPORTANCE OF CHRONIC diseases as a cause of death and the attention currently being paid to patient-centered care at the end of life have created interest in the role of medicine in the timing and mode of death and dying.<sup>1</sup> In many instances, death is not merely the result of the natural course of a lethal disease: medical decision making often contributes.<sup>2-5</sup> Such decision making concerns the use of medical treatment to prolong the life of seriously ill patients. Furthermore, the alleviation of severe symptoms sometimes involves the use of drugs that have as a potential side effect the shortening of life. Difficult situations can occur when patients feel that their suffering is unbearable, feel hopeless, and ask their physician to help them to terminate their life. In most countries, physicians are not allowed to grant such a request, although physician assistance in dying is now a topic of debate in many countries.<sup>6-8</sup>

In the Netherlands, euthanasia is defined as death resulting from medication that is administered by a physician with the explicit intention of hastening death at the explicit request of the patient.<sup>9</sup> In assisted suicide, the patient self-administers medication that was prescribed by a physician. In the early 1990s, the practices of euthanasia and physician assistance in suicide were liable to legal prosecution in the Netherlands. The public prosecutor mostly dismissed physicians from prosecution if they were found to have adhered to a number of requirements. Research in 1990 indicated that the reporting rate for euthanasia and physician assistance in suicide was only 18.0%.<sup>10</sup> After the official establishment of a reporting procedure in 1993, the reporting rate increased to 40.7% in 1995.<sup>11</sup>

The reporting procedure was updated in 1998 to involve the initial review of the deaths by multidisciplinary review committees that advised the public prosecutor about whether or not the requirements for careful practice had been fulfilled. As a result, the reporting rate further increased to 54.1% in 2001.<sup>12</sup> The reporting procedure was widely endorsed by physicians, and the review committees only rarely found serious violations of the requirements for careful practice. Furthermore, the frequencies of euthanasia and assisted suicide seemed to have stabilized in 2001.<sup>13</sup> Nonreporting was most common in cases in which physicians had administered opioids rather than neuromuscular relaxants or barbiturates.<sup>14</sup>

In April 2002, after three decades of debate and research, the Euthanasia Act was passed to regulate the ending of life by a physician at the request of a patient who was suffering unbearably without hope of relief. The act officially legalized euthanasia and physician-assisted suicide for the first time, but in effect it simply legalized an existing practice, since physicians had not been prosecuted for actions to end the lives of patients as long as the actions were consistent with the standards of care that had been established in the early 1990s. The most important change was that, under the act, the review committees forward to the legal prosecutor only cases in which the requirements for careful practice are not met.

Physician assistance in dying is also legally regulated in other countries. The Oregon Death with Dignity Act legalizing physician-assisted suicide was enacted into law in 1997, and in 2002 Belgium adopted a law on euthanasia that is largely similar to the Dutch law.<sup>15-19</sup> However, the Netherlands is the first country where large-scale research has provided insight into the practices of euthanasia and assisted suicide and their use in end-of-life decision making. Large nationwide studies of practices in 1990, 1995, and 2001 have provided data on the frequency and characteristics of euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical acts that may hasten death.<sup>10,13,20</sup> These studies have proved the importance of end-of-life decision making in current medical practice, and they have had a major influence on national policymaking and the further development of end-of-life care. In 2005, we performed a follow-up study to assess the effects of the 2002 Dutch law and changes in end-of-life care. We also assessed the reporting rates for euthanasia and assisted suicide and physicians' reasons for nonreporting.

---

## METHODS

---

### STUDY DESIGN

We performed a death-certificate study that was largely similar to the large-scale studies of practices in 1990, 1995, and 2001.<sup>10,13,20</sup> A stratified sample of death cases was drawn from the central death registry of Statistics Netherlands, which receives death certificates for all deaths that occur in the Netherlands. All 43,959 deaths that occurred between August and November 2005 were assigned to one of five strata, which were denoted

1 through 5. When the cause of death was one in which it was clear that no physician's assistance in dying could have been provided (e.g., sudden death from a car accident), the death was assigned to stratum 1. These cases were retained in the sample, but no questionnaires were sent to the physicians, because no further information was needed to determine that no physician's assistance in dying had been provided. When the likelihood that a physician's assistance in dying had been provided was deemed to be high, the death was assigned to stratum 5. The final sample contained half the cases in stratum 5, 25% of the cases in stratum 4, 12.5% of those in stratum 3, 8.3% of those in stratum 2, and all cases in stratum 1.

For all sampled cases for which the cause of death did not preclude physician assistance in dying, attending physicians were mailed a four-page questionnaire (see the Supplementary Appendix, available with the full text of this article at [www.nejm.org](http://www.nejm.org)). The anonymity of both physicians and patients was guaranteed, because returned questionnaires were opened only after all information about the identities of the patient and physician had been removed.

#### QUESTIONNAIRE

The questionnaire was mailed with a letter signed by the Chief Inspector for Health Care and the president of the Royal Dutch Medical Association. Of the 6860 questionnaires that were mailed to physicians, 5342 were returned (response rate, 77.8%). According to Dutch policy, the study did not require review by an ethics committee or written informed consent from the patients' families, because the data collection was anonymous with regard to the deceased patient and the attending physician.

The questionnaire focused on the characteristics of the end-of-life decision making that may have preceded the death of the patient involved. There were four key questions, addressing whether the respondent had withheld or withdrawn medical treatment while taking into account the possible hastening of death; had intensified measures to alleviate pain or other symptoms while taking into account the possible hastening of death or appreciating that possibility; had withheld or withdrawn medical treatment with the explicit intention of hastening death; or had administered, supplied, or prescribed drugs with the

explicit intention of hastening death, resulting in the patient's death.

The wording of these questions was identical to that in the previous studies. If the last of the four key questions was answered affirmatively and if the act was performed in response to an explicit request by the patient, the act was classified as euthanasia if the physician had administered (or had assisted in administering) the drug and was classified as physician-assisted suicide if the patient had taken the drug himself or herself. For cases in which physicians responded affirmatively to more than one of the four key questions, the act that involved the most explicit intention with regard to the hastening of death was used to classify the act. For cases in which there was no single most explicit intention, the administration of drugs prevailed over the withholding or withdrawing of treatment.

The key questions were followed by questions about the decision-making process, the type of drugs that had been used, and the degree to which death had been hastened, as estimated by the physician. We also asked whether the patient had been deeply and continuously sedated before death. Our questionnaire also contained new questions about whether or not cases were reported as required by the Euthanasia Act, as well as about the reasons for nonreporting. Physicians were further asked to choose the term that they thought best described their act: refraining from treatment, alleviation of symptoms, palliative or terminal sedation, ending of life, assisted suicide, or euthanasia.

#### STATISTICAL ANALYSIS

The percentages reported were weighted to adjust for differences in the percentages of deaths sampled from each of the five strata and differences in response rates in relation to the age, sex, marital status, region of residence, and cause and place of death of the patients. After adjustment, the percentages were extrapolated to cover a 12-month period, to reflect the 136,402 deaths in the Netherlands in 2005. Weighting factors were calculated in three steps. First, the inverse of the percentage of deaths sampled from each stratum was taken. The resulting factor was multiplied by a second factor that was calculated by dividing the sampled number of deaths by the number of deaths for which we received a questionnaire from the physician for each combination of characteristics

of patients. The weighting factor that resulted from steps 1 and 2 was multiplied by a factor that was calculated in the third step, by dividing the actual number of cases in the population of deceased persons in 2005 for each combination of characteristics of patients by the number of cases from the first two weighting steps.

Confidence intervals were calculated for the estimates of the rates of euthanasia, assisted suicide, and other end-of-life practices. Rates across years were compared with the use of chi-square tests. Logistic-regression analysis was performed to assess the factors that helped to determine the physicians' labeling of their acts. All statistical procedures took into account the weighting procedure by standardizing the weighting factors to the actual total number of cases. P values of less than 0.05 were considered to indicate statistical significance.

---

## RESULTS

---

In 2005, 1.7% of all deaths in the Netherlands were the result of euthanasia, as compared with 2.6% in 2001, 2.4% in 1995, and 1.7% in 1990 (Table 1). Assisted suicide was less common than euthanasia in each year and, like the euthanasia rate, declined in frequency in 2005. Furthermore, 0.4% of all deaths were the result of the use of lethal drugs not at the explicit request of the patient; this percentage was not significantly different from those in previous years. Intensified alleviation of symptoms as the most important end-of-life decision increased in frequency from 20.1% in 2001 to 24.7% in 2005. However, the percentage of cases in which physicians intensified the alleviation of symptoms, rather than only cases in which that action was most important, were similar: 30.1% in 2001 and 30.2% in 2005. The withholding or withdrawing of potentially life-prolonging treatment as the most important decision decreased in frequency from 20.2% in 2001 to 15.6% in 2005. These percentages were 30.4% and 27.5%, respectively, when all cases involving the withholding or withdrawing of life-prolonging treatment were included, rather than only cases in which that action was most important. Of all deceased patients in 2005, 8.2% were continuously and deeply sedated before death. Such sedation was provided in conjunction with decisions that possibly hastened death, such as decisions to withhold hydration and nutrition, in 7.1% of

deaths in 2005, as compared with 5.6% in 2001. In the remaining 1.1% of patients who were sedated, the sedation was not provided in conjunction with decisions that possibly hastened death. (No figure is available for 2001.)

We had data from 2005 and 2001 about the rates of euthanasia, assisted suicide, ending of life without an explicit request by the patient, and continuous deep sedation in conjunction with possible hastening of death in various subgroups of patients (Table 2). The rates in 1995 and 1990 (data not shown) were similar to those in 2001. In both 2005 and 2001, the highest rates of euthanasia or assisted suicide were found for patients aged 64 years or younger, for men, and for patients with cancer. Furthermore, most acts of euthanasia or assisted suicide were carried out by general practitioners. The rate of euthanasia or assisted suicide was lower in 2005 than in 2001 for both sexes, all age groups, patients with all diagnoses, and all physician specialties. The rate of the ending of life without an explicit request by a patient was similar in each subgroup. Like euthanasia and assisted suicide, continuous deep sedation in conjunction with the possible hastening of death in 2005 was used most often in patients aged 64 years or younger, in men, and in patients with cancer; the rates of this practice in these subgroups were higher than those in 2001.

Before end-of-life decisions were made, physicians discussed euthanasia and assisted suicide with all patients whose death was caused by either act (Table 3). The physician also discussed the decision to perform euthanasia or assisted suicide with relatives of the patient in 75.5% of deaths in 2005 and with one or more colleagues in 87.7% of deaths. When life was ended without the explicit request of the patient, there had been discussion about the act or a previous wish of the patient for the act in 60.0% of patients, as compared with 26.5% in 2001. In 2005, the ending of life was not discussed with patients because they were unconscious (10.4%) or incompetent owing to young age (14.4%) or because of other factors (15.3%). Of all cases of the ending of life in 2005 without an explicit request by the patient, 80.9% had been discussed with relatives. In 65.3% of cases, the physician had discussed the decision with one or more colleagues.

In 73.9% of all cases of euthanasia or assisted suicide in 2005, life was ended with the use of neuromuscular relaxants or barbiturates; opioids

**Table 1. Frequencies of Euthanasia, Assisted Suicide, and Other End-of-Life Practices in the Netherlands, According to Year.\***

Variable	1990	1995	2001	2005
No. of studied deaths†	5197	5146	5617	9965
No. of questionnaires	4900	4604	5189	5342
Most important practice that possibly hastened death — % (95% CI)				
Euthanasia	1.7 (1.5–2.0)	2.4 (2.1–2.6)‡	2.6 (2.3–2.8)‡	1.7 (1.5–1.8)
Assisted suicide	0.2 (0.1–0.3)	0.2 (0.1–0.3)	0.2 (0.1–0.3)‡	0.1 (0.1–0.1)
Ending of life without explicit request by the patient	0.8 (0.6–1.0)‡	0.7 (0.5–0.9)‡	0.7 (0.5–0.9)	0.4 (0.2–0.6)
Intensified alleviation of symptoms	18.8 (17.9–19.9)‡	19.1 (18.1–20.1)‡	20.1 (19.1–21.1)‡	24.7 (23.5–26.0)
Withholding or withdrawing of life-prolonging treatment	17.9 (17.0–18.9)‡	20.2 (19.1–21.3)‡	20.2 (19.1–21.3)‡	15.6 (15.0–16.2)
Total	39.4 (38.1–40.7)‡	42.6 (41.3–43.9)	43.8 (42.6–45.0)	42.5 (41.1–43.9)
Continuous deep sedation§	NA	NA	NA	8.2 (7.8–8.6)

\* All percentages were weighted for the sampling fractions, for nonresponse, and for random-sampling deviations. CI denotes confidence interval, and NA not available.

† The number of deaths is largest in 2005 because all deaths in which the cause of death precluded physician assistance during dying were included, whereas only 1 in 12 of these deaths was included in the other study years.

‡  $P < 0.05$  for comparison with the frequency for 2005.

§ Continuous deep sedation may have been provided in conjunction with practices that possibly hastened death.

were used in 16.2% of all cases. In the same year, the ending of life without an explicit request by the patient more frequently involved the use of opioids (58.5%). Physicians were asked to estimate the amount of time by which life was shortened owing to the use of lethal drugs. In 2005, life was estimated to have been shortened by at least 1 week in 53.9% of all cases of euthanasia or assisted suicide and in 11.6% of all cases of the ending of life without an explicit request by the patient. The type of drugs used and the extent to which life was shortened were similar in 2005 and 2001.

In absolute terms, the numbers of cases of euthanasia or assisted suicide in 2005 were 2297 and 113, respectively. The review committees evaluated 1933 of the 2410 cases in 2005, with a reporting rate of 80.2%. For 28 cases, the physicians were asked about the reasons for nonreporting; for 76.1% of these cases, physicians answered that they had not perceived their act as the ending of life. Other reasons given were that the physician had doubts about whether the criteria for careful practice had been met (9.7%) or that the physician regarded the ending of life as a private agreement between physician and patient (6.6%). When asked to choose the most appro-

priate term for cases that were classified as euthanasia or assisted suicide in our study (an affirmative answer to the last of the four key questions) (260 cases), 76.2% of physicians chose “euthanasia,” “assisted suicide,” or the “ending of life.” End-of-life practices in the remaining cases were labeled by physicians as “alleviation of symptoms” or “palliative or terminal sedation.” Results of a logistic-regression analysis revealed that physicians were more likely to label the prescribing of drugs with the explicit intention of hastening death as “euthanasia” or “assisted suicide” when the drugs were neuromuscular relaxants or barbiturates than when the drugs were opioids or other types ( $P < 0.001$ ).

## DISCUSSION

The enactment of the Dutch euthanasia law was followed by a modest decrease in the rates of euthanasia, assisted suicide, and ending of life without an explicit request by the patient and an increase in the rate of continuous deep sedation near the end of life. These findings represent a significant reversal of the trends in end-of-life decision making that were found between 1990 and 2001.<sup>13</sup> The high response rate, the fact that

**Table 2. Rates of Euthanasia or Assisted Suicide, Ending of Life without an Explicit Request by the Patient, and Continuous Deep Sedation in 2001 and 2005, According to Characteristics of Patients.\***

Characteristic	Deaths in 2005 Studied†	Percentage of All Deaths	Euthanasia or Assisted Suicide		Ending of Life without Explicit Request by Patient		Continuous Deep Sedation‡	
			2001	2005	2001	2005	2001	2005
	<i>no.</i>		<i>percent</i>					
Age								
0–64 yr	2583	19.2	5.0	3.5	1.0	1.0	5.9	9.0
65–79 yr	3462	32.4	3.3	2.1	0.4	0.3	6.9	7.4
≥80 yr	3920	48.4	1.4	0.8	0.7	0.2	3.3	5.4
Sex								
Male	5371	49.7	3.1	2.0	0.7	0.4	5.2	7.2
Female	4594	51.3	2.5	1.5	0.7	0.4	4.9	6.4
Cause of death								
Cancer	2760	28.8	7.4	5.1	1.0	0.3	5.7	10.8
Cardiovascular disease	4882	31.9	0.4	0.3	0.6	0.2	2.4	3.5
Other or unknown	2323	39.3	1.2	0.4	0.5	0.6	6.2	6.5
Type of physician§								
General practitioner	5135	41.3	5.8	3.7	0.6	0.2	2.9	9.1
Clinical specialist	2891	32.3	1.8	0.5	1.2	0.7	7.9	5.5
Nursing home physician	1458	24.5	0.4	0.2	0.4	0.3	7.4	6.2
Total	9965	100.0	2.8	1.8	0.7	0.4	5.1	6.8

\* All percentages were weighted for the sampling fractions, for nonresponse, and for random-sampling deviations. Percentages may not total 100 because of rounding.

† The number of deaths studied and the percentages of deaths in all subgroups of patients were similar in 2001, as reported by Onwuteaka-Philipsen et al.<sup>13</sup>

‡ All cases of continuous deep sedation that were provided in conjunction with a practice that possibly hastened death (i.e., in conjunction with euthanasia, assisted suicide, or ending of life without an explicit request by the patient) were classified as that practice rather than as deep sedation in this table.

§ The 2005 sample included 481 physicians with an unknown specialty.

both the study design and the key questions were kept constant over the years, the endorsement of the study by authoritative medical bodies, and the guarantee of anonymity of patients and physicians all strengthen the validity and reliability of our results.

We focus on three possible explanations for these trends. First, some epidemiologic factors should be considered. As a result of the aging of society, the percentages of deaths of people 80 years of age or older, which is the age group for which euthanasia and assisted suicide are least common, increased from 45.3% in 2001 to 48.4% in 2005. However, decreased rates of these practices were found in all age groups, and the age shift can explain only about 0.1% of the total decrease. The percentage of deaths from cancer,

which is the most common diagnosis in patients receiving physician assistance in dying, remained stable between 2001 and 2005, as did the percentages of deaths attended by general practitioners, clinical specialists, and nursing home physicians.

Second, Dutch physicians have been found to consider high-quality end-of-life care as an alternative to euthanasia or assisted suicide, at least in some cases.<sup>13</sup> In our study, we found that euthanasia and assisted suicide were to some extent replaced by continuous deep sedation. Sedation was most common in the subgroups in which euthanasia or assisted suicide were also most common: patients under 80 years of age, men, patients with cancer, and patients attended by general practitioners. One study showed that the use of deep sedation near the end of life is often pre-

**Table 3. Discussion of Ending-of-Life Practices, Use of Drugs in the Ending of Life, and Time by Which Life Was Shortened in 2001 and 2005.\***

Variable	Euthanasia or Assisted Suicide		Ending of Life without Explicit Request by Patient	
	2001	2005	2001	2005
No. of deaths studied	335	258	58	24
Discussion of practice (%) †				
With patient (or previous wish of patient)	100.0	100.0	26.5	60.0
With relative of patient	96.0	75.5	100.0	80.9
With ≥1 other physician	90.7	87.7	65.2	65.3
Drugs administered (%) ‡				
Neuromuscular relaxants	63.2	65.4	1.7	22.9
Barbiturates	10.8	8.5	2.3	5.3
Opioids	21.6	16.2	74.7	58.5
Benzodiazepines	0	6.6	2.3	2.7
Other drugs	0.9	0.3	0	4.5
Unknown	3.5	2.9	19.0	6.0
Shortening of life (%)				
By <1 wk	45.9	44.8	77.3	85.5
By ≥1 wk	54.1	53.9	18.1	11.6
Unknown	0	1.3	4.7	2.9

\* All percentages were weighted for the sampling fractions, for nonresponse, and for random-sampling deviations.

† Ending-of-life practices could have been discussed with any combination of patients, relatives, and physicians.

‡ Drugs administered could have been neuromuscular relaxants, in any combination; barbiturates, alone or in combination with other drugs except neuromuscular relaxants; opioids, alone or in combination with other drugs except neuromuscular relaxants and barbiturates; benzodiazepines, alone or in combination with other drugs except neuromuscular relaxants, barbiturates, and opioids; or other drugs, in any combination.

ceded by a discussion of the option of euthanasia.<sup>21</sup> The types of suffering that prompt requests for euthanasia overlap with those that prompt requests for sedation, although the emphasis is more on existential suffering and physical deterioration in euthanasia and more on physical suffering in sedation.<sup>22</sup> Physicians also sometimes administer sedatives when they have the explicit intention of hastening death, such that sedation and euthanasia are not mutually exclusive in all cases.

Third, the attitudes of physicians toward opioids and their understanding of the effects of the drugs may have contributed to a decrease in the frequency of euthanasia. During the last decade, there has been increasing evidence that the potentially life-shortening effects of opioids are often overestimated.<sup>23-26</sup> In the Netherlands, the results of the study of the 2001 practices<sup>13</sup> sparked a debate about whether or not opioids can be used for euthanasia, because of their doubtful lethal

potential and the likelihood of side effects.<sup>14,27</sup> The review committees have disapproved the use of opioids for euthanasia. As a result, physicians may have become less inclined to attribute life-shortening effects to opioids. Thus, the decrease in the percentage of cases of euthanasia in which opioids were used in 2005 as compared with 2001 may be at least partly the result of variation in the attribution by physicians of their acts, not only from an actual change in practices. It is difficult to assess whether or not such variation in attribution is justified in all cases. The tendency among physicians to attribute less life-shortening effects to their acts may extend to end-of-life decision making in a broader sense, relating to the decreased frequency in 2005 of decisions to withhold or withdraw potentially life-prolonging treatment. The shifting of attitudes toward the use of opioids may also have contributed to the trend of decreased rates of the ending of life without an explicit request by the patient. Apparently, the

Dutch system of regulating euthanasia has not resulted in increased rates of this practice, which is sometimes referred to as nonvoluntary euthanasia.

The reporting rates for euthanasia and physician-assisted suicide increased from 18.0% in 1990, when these practices were illegal and the first procedure for review had yet to be developed, to 80.2% in 2005, a time when euthanasia and assisted suicide were no longer of questionable legality if performed according to established requirements for careful practice. Our study reports, for the first time, quantitative data about the causes of nonreporting. Few physicians indicated that they did not report their case because of doubts about whether they had met the criteria and feared legal prosecution. A large majority of nonreported cases appeared to have involved acts to end life as defined in our study (an affirmative answer to the last of the four key questions on the questionnaire) but were not labeled by the physician as euthanasia or physician-assisted suicide. These cases mostly involved drugs with uncertain lethal effects, such as opioids and seda-

tives. As a result, the review committees mainly evaluate cases in which death was hastened with neuromuscular relaxants or barbiturates. In such cases, physicians virtually always adhere to the requirements for careful practice. However, the transparency that is envisaged by the Dutch law apparently does not extend to all cases of euthanasia.

In conclusion, the enactment of the Dutch euthanasia law was followed by a moderate decrease in the rates of physician assistance in dying. This trend may have resulted from changes in epidemiologic patterns, an increased use of deep sedation and other means of alleviating symptoms near the end of life, and a decreased inclination among physicians to believe that opioids hasten death.

Supported by a grant from the Dutch Ministry of Health.

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

The views expressed in this paper are those of the authors and do not necessarily reflect the policies of Statistics Netherlands.

We thank the thousands of physicians who provided the study data, the assistants to the project at Statistics Netherlands for their skillful help in collecting the data and calculating confidence intervals, and the members of the Steering Committee, the Royal Dutch Medical Association, and the Chief Inspector for Health Care for their support of the study.

#### REFERENCES

- Rosen G. A history of public health. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1993.
- Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330:611-2.
- Quill TE. Dying and decision making — evolution of end-of-life options. *N Engl J Med* 2004;350:2029-32.
- Drazen JM. Decisions at the end of life. *N Engl J Med* 2003;349:1109-10.
- van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003;362:345-50.
- Blank RH, Merrick JC, eds. End-of-life decision making: a cross-national study. Cambridge, MA: MIT Press, 2005.
- Quill TE, Battin ME, eds. Physician-assisted dying: the case for palliative care and patient choice. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2004.
- Foley K, Hendin H, eds. The case against assisted suicide: for the right to end-of-life care. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2002.
- State Committee on Euthanasia. Report on euthanasia. The Hague, the Netherlands: Government Printing Office, 1985. (In Dutch.)
- van der Maas PJ, van Delden JJM, Pijnenborg L, Looman CWN. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 1991;338:669-74.
- van der Wal G, van der Maas PJ, Bosma JM, et al. Evaluation of the notification procedure for physician-assisted suicide in the Netherlands. *N Engl J Med* 1996;335:1706-11.
- Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Muller MT, et al. Dutch experience of monitoring euthanasia. *BMJ* 2005;331:691-3. [Erratum, *BMJ* 2005;331:1065.]
- Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Koper D, et al. Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *Lancet* 2003;362:395-9.
- Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Trends in the agents used for euthanasia and the relationship with the number of notifications. *Ned Tijdschr Geneesk* 2006;150:618-24. (In Dutch.)
- Ganzini L, Nelson HD, Schmidt TA, Kraemer DF, Delorit MA, Lee MA. Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act. *N Engl J Med* 2000;342:557-63. [Erratum, *N Engl J Med* 2000;342:1538.]
- Ganzini L, Harvath TA, Jackson A, Goy ER, Miller LL, Delorit MA. Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *N Engl J Med* 2002;347:582-8.
- Tolle SW, Tilden VP, Drach LL, Fromme EK, Perrin NA, Hedberg K. Characteristics and proportion of dying Oregonians who personally consider physician-assisted suicide. *J Clin Ethics* 2004;15:111-22.
- Deliens L, van der Wal G. The euthanasia law in Belgium and the Netherlands. *Lancet* 2003;362:1239-40.
- Deliens L, Mortier F, Bilsen J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000;356:1806-11.
- van der Maas PJ, van der Wal G, Haverkate I, et al. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990–1995. *N Engl J Med* 1996;335:1699-705.
- Rietjens JA, van der Heide A, Vrakking AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern Med* 2004;141:178-85.
- Rietjens JA, van Delden JJ, van der Heide A, et al. Terminal sedation and euthanasia: a comparison of clinical practices. *Arch Intern Med* 2006;166:749-53.
- Thorns A, Sykes N. Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. *Lancet* 2000;356:398-9.
- Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol* 2003;4:312-8.
- Bercovitch M, Adunsky A. Patterns of

- high-dose morphine use in a home-care hospice service: should we be afraid of it? *Cancer* 2004;101:1473-7.
26. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21:282-9.
27. den Hartogh G. Mysterious data: the reporting rate cannot increase further. *Med Contact* 2003;58:1063-6. (In Dutch.)  
*Copyright © 2007 Massachusetts Medical Society.*

## Mission de l'AQDMD

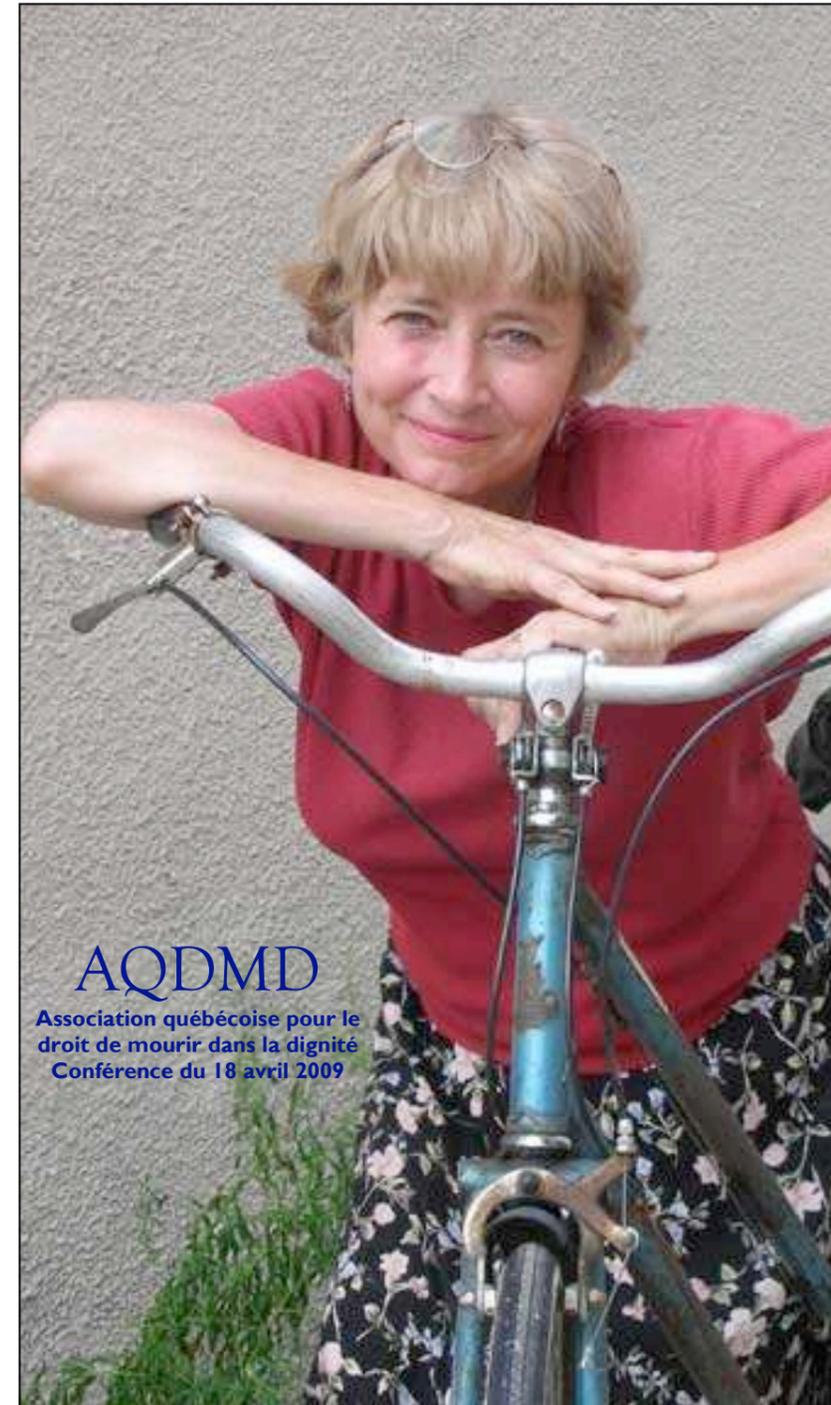
Œuvrer pour qu'il soit permis à une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs et/ou des souffrances insupportables, de demander et recevoir une aide médicale active nécessaire à une fin de vie paisible et sans souffrance.

L'AQDMD est une association à but non lucratif qui fonctionne grâce à l'engagement de bénévoles, sans aucune subvention.

Votre contribution en temps, argent ou autre sera grandement appréciée.

L'AQDMD remercie chaleureusement les docteurs Bernard Senet et Marcel Boisvert ainsi que tous les généreux bénévoles pour leur précieuse collaboration.

C.P. 404, Succ. Mont-Royal,  
Ville Mont-Royal  
Qc, H3P 3G6  
(514) 341-4017  
[www.aqdmd.qc.ca](http://www.aqdmd.qc.ca)



Femme de tête et de cœur, dévouée à la cause du transport écologique, Claire Morissette a été co-fondatrice de Cyclo-Nord-Sud et de CommunAuto.

L'AQDMD a reçu l'autorisation de publier ce texte par le conjoint de madame Morissette, après que celle-ci soit décédée le 20 juillet 2007.

## La vie quand on a envie d'euthanasie

Par Claire Morissette

*J'ai frôlé la mort de près à l'hiver 2004-05, d'un cancer du sein métastasé aux os et au foie. J'ai aussi vu mon père décéder d'un cancer généralisé après avoir parcouru le curriculum médical jusqu'à la fin. Voici ce que j'en ai appris.*

### *La douleur*

*Souffrir ressemble beaucoup à grelotter. C'est un recroquevillement, une contraction de tout le corps, de la racine des cheveux jusqu'aux pieds. Ça fait MAL !!! Et ça fait mal constamment. Ce grelottement absorbe toutes vos forces, toute votre attention, c'est épuisant. Pensez-y : supporteriez-vous de grelotter dix jours, vingt jours, deux mois, des années ?*

*Ensuite ? Pleurer, c'est ennuyant, et on s'en lasse. Après avoir bien pleuré, j'ai ressenti une paix, le fameux détachement. Et je suis «revenue» dans la vie, en réalisant à quel point tout m'est donné, chaque minute est un bonus que je savoure probablement plus que vous (on gage ?). Mais la mort pour moi est enfin dédramatisée.*

### *Oui à l'euthanasie*

*Grelottement, nausée, décharnement, épuisement, écoeurement, pestilence, et chagrin des proches, vous appelez ça «La vie ! Oh ! La vie !» ? Oui, c'est encore la vie, l'envers de la vie, un envers insupportable, et c'est là que les gens demandent, bien raisonnablement, leur laissez-passer pour l'au-delà.*

*On aurait un chien dans cet état, qu'on l'achèverait par compassion. C'est tout ce que je demande : un peu de compassion. SVP, un peu de pitié et de compassion. SVP. SVP. SVP.*

*J'espère que ces réflexions auront pu vous éclairer sur ce grave enjeu qu'est l'euthanasie et sur sa nécessité, bien encadrée, dans une société humaine et civilisée, libérée des tabous. Merci.*

*Claire Morissette, 15 juin 2007*

*La mort est incontournable, et s'y préparer est sage. Mes recherches et lectures sur la mort, loin de m'horrifier, m'ont apporté beaucoup de paix intérieure. On peut réussir sa mort comme on réussit sa vie. Tirer sa révérence en se sentant comblé. Tous ceux qui l'ont frôlée de très près en parlent comme d'une expérience agréable. Il n'y a que deux façons de l'aborder : avec horreur et panique ou avec courage et curiosité. Je cultive la deuxième, quoique je sache ne pas être à l'abri de la première.*

#### *La sagesse du vieillissement*

*Il y a une grande sagesse dans le corps vieillissant : la fatigue, la douleur, la dégénérescence font de la mort une amie, une délivrance, une bénédiction. N'est-ce pas magnifique ??? Je suis d'accord qu'une mort trop hâtive peut être ressentie comme un scandale et une tragédie, mais lorsqu'on est sur l'autre versant de la vie, elle en vient à offrir un tout autre visage.*

#### *Se préparer à la mort*

*Pour moi, cela a impliqué de faire le deuil de tout ce qui m'est cher : mon amoureux, mes frères, sœur, neveux et nièces, mes amies, mes œuvres, ma maison, mes petits plaisirs, des grandes choses et des petites bébélles, TOUT, TOUT me sera arraché ! Et j'ai pleuré pendant environ un mois.*

#### *Le soulagement*

*Vient la piqure de morphine. C'est comme une vague de chaleur qui nous délivre du grelottement, une somptueuse relaxation sur une plage étale. «Merci !!! Ah ! merci !!! Ça fait tellement de bien !!!». Mais attention, il faut rester bien sage car si vous ouvrez les yeux, c'est le vertige, le décor bascule, la nausée vous prend et peut vous mener au vomissement. Autre désagrément : la constipation vous barre le ventre, vous torture l'anus. Et le répit est de courte durée. Au bout de 3 heures, ce serait le temps d'une autre piqure mais l'infirmière doit attendre 4 heures... et on se remet à grelotter. Et puis il y a l'habituatation, il faut augmenter les doses, on devient halluciné, confus, à moitié idiot (j'ai vu mon père dans cet état).*

#### *Disgrâce et pestilence*

*Pendant ce temps, le corps se vide. Plus d'appétit ni d'exercice, vous fondez. Dans le miroir vous êtes un squelette comme ceux des camps de concentration (sans exagérer), plus de fesses pour s'asseoir, vos seins sont vidés, aucun confort avec ces genoux cagneux sauf avec un coussin entre les jambes. La peau ratatine et fait des plis partout. Une disgrâce totale. Pire : À cause de la médication, vos urines, selles, flatulences, haleine, vomissements ont une odeur de fin du monde, que vous imposez à vos aidants, une profonde humiliation. Si vous devez déféquer au lit*

*en bassine sèche, la puanteur est indescriptible et c'est quelqu'un d'autre qui vous essuie ensuite les fesses, une encore plus grande profondeur d'humiliation.*

#### *L'énergie*

*C'est la panne sèche. Il faut s'y prendre en 3 sessions pour laver une petite vaisselle, car ce travail est trop cardio !!! Incapable de faire les repas, le ménage, un travail quelconque. Au début, on lit, on regarde des dvd, on essaie de s'adapter et d'en profiter autrement. Puis, lire devient trop fatigant. On n'aspire plus qu'à sombrer dans le sommeil, l'inconscience et pourquoi pas, le néant.*

#### *L'entourage*

*Tout le monde a de la peine. Ils sont là, font leur possible, assument mal leur impuissance, vont se cacher pour pleurer, même si on essaie de faire régner une atmosphère plutôt «matter of fact». Leur chagrin fait peine à voir.*

#### *Mourir de faim ou de soif ?*

*Une fois ses moyens d'intervention épuisés, la médecine conventionnelle vous laisse alors vous dégrader de façon «naturelle», les organes faillissent et vous découvrez d'autres douleurs, d'autres écœurements. La morphine vous rend à demi-idiot et vous n'êtes même plus réellement présent. Au bout du compte, la médecine vous*

*laisse mourir de faim ou de soif. Si vous acceptez le soluté hydratant, vous mourrez de faim, ce qui peut prendre peut-être 30-90 jours. Si vous refusez d'être hydraté, vous mourrez de soif en peut-être 10-20 jours, dans un état de prostration que je n'ose pas imaginer. Pendant tout ce temps, les gens défilent à votre chevet et vivent un chagrin aigu et prolongé.*

#### *En terminer soi-même*

*Si on cherche, on trouve assez facilement des guides analysant toutes les formes de suicide, selon leur efficacité (on ne veut surtout pas manquer son coup) et leur aspect moins traumatisant pour l'entourage. Ici, il faut agir assez vite, tandis qu'on est encore capable de poser l'acte final, ce qui demande un courage d'une qualité spéciale. Il y a aussi la difficulté de ne pas incriminer ses proches. Comment arriver à avoir quelqu'un qui vous tienne la main au dernier moment, sans qu'il/elle soit accusée de meurtre. Vous rendez-vous compte de la cruauté de ce dilemme... Il faut surveiller tout, jusqu'aux empreintes digitales !*

#### *La mort, c'est aussi ça la vie*

*Je vais mourir, et je le sais. Vous aussi allez mourir un jour, le savez-vous ? Les gens qui clament «La vie, la vie !» semblent souvent vouloir absolument éviter un regard sur la mort, ultime étape de la vie.*



## **Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie**

Document de réflexion

Adopté par le Conseil d'administration  
le 16 octobre 2009



## **Introduction**

Les médecins québécois sont loin d'être insensibles aux questions touchant l'intensité des soins et l'euthanasie. Ces questions les interpellent, mais il est difficile pour eux de répondre à cette interpellation, surtout publiquement. Ces sujets soulèvent des questions morales et légales dont il ne faut négliger ni la gravité ni la complexité. Les regroupements de médecins opposent le plus souvent une fin de non-recevoir à toute discussion sur l'euthanasie, tant celle-ci semble contraire à l'éthique médicale.

Il est effectivement difficile pour les médecins de prendre position dans le débat sur l'euthanasie, tel qu'il se présente actuellement au Canada. Ni le *statu quo*, ni les projets de loi déposés au Parlement canadien ne tiennent vraiment compte de la diversité des situations cliniques, de la complexité du processus décisionnel menant à des soins appropriés en fin de vie et du rôle actif que doivent y jouer les médecins. Alors que le *statu quo* menace les médecins de sanctions criminelles, les projets de loi ont pour conséquence prévisible de les confiner au rôle de simples exécutants.

Le Collège n'a nullement la prétention de connaître l'opinion de la majorité de ses membres et de pouvoir les représenter quand il est question de sujets aussi difficiles que l'intensité des soins et l'euthanasie. Toutefois, nous croyons qu'en réfléchissant à ces questions dans une perspective professionnelle et non d'un point de vue strictement personnel, une institution comme la nôtre peut contribuer à faire avancer le débat.

S'inspirant des réflexions de son groupe de travail en éthique clinique, qui s'est penché sur le sujet pendant plus de deux ans et dont le rapport est accessible dans son site Web, le Collège avance, dans ce document, certaines idées pour qu'elles puissent être discutées plus ouvertement, y compris par les médecins eux-mêmes.

Nous proposons essentiellement de réorienter le débat sur l'euthanasie dans une autre direction : celle des « soins appropriés en fin de vie ». Car c'est bien ainsi que la question se pose pratiquement. Maintenant que plusieurs interventions médicales s'avèrent plus utiles que prévu en fin de vie, il devient difficile de soutenir que certaines d'entre elles devraient être interdites, sans autre forme de procès. Le défi à relever est plutôt de s'assurer que les soins prodigués seront les plus appropriés possibles. Or au Québec, nous avons développé certains outils pour relever ce défi qui se pose aussi bien au début qu'en fin de vie, ou tout au cours de la vie. Plutôt que de légiférer pour interdire ou garantir certains soins en fin de vie, pourquoi ne pas miser sur le processus décisionnel lui-même, comme on a appris à le faire pour tous les autres soins ?

## **1. Réorienter le débat sur l'euthanasie vers les soins appropriés en fin de vie**

Malgré tous les progrès accomplis dans le domaine des soins en fin de vie et l'évolution des mentalités quant au pouvoir décisionnel, il est clair qu'une inquiétude demeure, aussi bien chez les patients que chez les médecins ou dans la population en général. Avec les progrès de la médecine, le moment de la mort, de naturel qu'il était, fait de plus en plus l'objet de décisions humaines. Comment s'assurer que tous les soins appropriés, et seulement ceux-ci, sont prodigués aux personnes quand elles parviennent à cette étape ultime de leur vie? C'est une étape où, souvent, elles ne peuvent plus décider pour elles-mêmes, ni prendre part aux discussions, ni même communiquer. En cas de désaccord entre les proches et les soignants, qui donc décidera de commencer ou d'arrêter des traitements vitaux, comme une réanimation? Pour certains, l'euthanasie volontaire et planifiée est encore le moyen le plus sûr d'éviter les soins acharnés ou futiles.

En fin de vie, les soins feront toujours l'objet de décisions extrêmement difficiles. Mais l'euthanasie préventive nous semble une réponse excessive, qui repose sur la crainte des désaccords, alors que ceux-ci sont plutôt rares et qu'il est possible de les régler. En fait, la difficulté contre laquelle nous butons tous, ici, ne réside pas dans les désaccords possibles, bien au contraire. Elle vient plutôt du fait qu'une loi, qui n'a rien à voir avec les soins, puisse faire irruption dans le processus décisionnel et s'y substituer. Il existe effectivement des situations exceptionnelles, des douleurs incoercibles ou une souffrance interminable, par exemple, où l'euthanasie pourrait être considérée comme l'étape ultime, nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins de qualité. Au terme d'un processus décisionnel mené minutieusement et impliquant tous les acteurs, il se pourrait très bien que certains soins soient jugés appropriés même si, par ailleurs, ils contreviennent à certaines dispositions légales; ce qui pourrait bien expliquer le fait que certaines pratiques aient cours malgré leur caractère hautement controversé.

Une sensibilité nouvelle est clairement perceptible dans la population et dans la profession médicale, voulant que l'on cesse de nier l'existence de ces situations très difficiles et que l'on discute ouvertement des diverses façons d'y faire face, celles-ci pouvant aller de l'abstention ou de l'arrêt de traitement jusqu'à l'euthanasie, en passant par l'accompagnement, le soulagement adéquat de la douleur ou la sédation terminale. Le Collège le reconnaît et il est d'avis que les médecins doivent prendre acte de cette nouvelle sensibilité, qu'ils la partagent ou non. Cette sensibilité les interpelle, personnellement et collectivement, et elle n'est pas étrangère à l'esprit qui anime le *Code de déontologie des médecins* et, en particulier, l'article 58 qui se lit comme suit :

*« Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés ».*

Ce n'est pas aux médecins seulement de définir le cadre législatif et réglementaire qui traduirait le mieux cette ouverture sociale et morale sur la question de l'euthanasie. Toutefois, les médecins sont nécessairement partie prenante dans la situation actuelle et ils le seront davantage dans l'éventualité de changements législatifs. C'est le moment ou jamais pour eux d'insister pour qu'on tienne compte de la diversité des situations cliniques, de la complexité du processus décisionnel menant à des soins appropriés et du rôle actif qu'ils doivent y jouer. Comme les patients, les médecins veulent des changements qui favorisent la recherche commune, en fin de vie, des soins les plus appropriés possibles.

Le *statu quo* rend évidemment cette recherche difficile, voire impossible. Pour toutes sortes de raisons, on entretient dans notre société - et les médecins n'y échappent pas - un véritable déni, non seulement face à l'euthanasie, mais face à la mort. L'état actuel du droit au Canada y est sûrement pour beaucoup. Dans un contexte où tout acte visant à écourter la vie est considéré comme un meurtre passible de sanctions criminelles, il est en effet assez difficile d'avoir une discussion franche et ouverte sur tous les soins qui seraient appropriés en fin de vie.

Mais les changements législatifs actuellement proposés risquent de ne pas améliorer les choses. Les pressions exercées pour faire changer la loi ne vont malheureusement pas dans le sens d'une prise de décision qui respecterait tous les acteurs d'une situation clinique. Ils visent plutôt la dépénalisation de l'euthanasie à la demande des patients et à certaines conditions déjà prévues dans la loi, ces conditions ayant trait à une maladie en phase terminale ou à des souffrances non soulagées.

Or, ces conditions ne correspondent pas nécessairement aux diverses situations cliniques où la possibilité d'écourter volontairement la vie est, de fait, envisagée comme une étape ultime de soins appropriés, que ce soit par le patient ou ses proches, par le médecin et l'équipe traitante ou par tous ces acteurs à la fois. Elles ne correspondent surtout pas aux cas cliniques pour lesquels il est le plus difficile de trancher. La demande explicite d'un patient majeur et apte étant une condition absolument nécessaire, rien n'est prévu pour les patients inaptes ou pour tous ceux qui n'auront rien prévu alors qu'ils en étaient encore capables. Pourtant, moyennant l'accord de leurs proches, plusieurs médecins considéreraient qu'il serait probablement justifié d'écourter l'agonie de certains patients inaptes en phase terminale et souffrant de douleurs incoercibles. À l'inverse, on pourrait comprendre qu'un médecin, ou quiconque, hésite à écourter la vie d'un patient déprimé ou soit surpris qu'un patient demande qu'on l'aide à mourir tout en refusant des soins appropriés. Quant à l'idée de devoir accepter une demande d'euthanasie qui résulterait de l'incapacité du système de santé à offrir des soins appropriés, elle est carrément inacceptable. Le processus décisionnel menant à des soins appropriés est beaucoup trop complexe et délicat pour qu'on puisse le réduire à certaines conditions précises, déjà inscrites dans une loi. De tels changements législatifs ont pour conséquence prévisible de confiner

les médecins au rôle de simples exécutants, ce qui va à l'encontre de l'évolution du processus décisionnel.

Puisque le *statu quo* limite actuellement le développement de soins appropriés en fin de vie, des changements législatifs sont probablement nécessaires. Ces changements, qu'ils soient apportés dans le *Code criminel* ou ailleurs, devraient selon nous viser un seul objectif : rassurer les patients, les médecins et la société à l'effet que les soins prodigués en fin de vie seront les plus appropriés possibles. Les patients doivent savoir que des soins de dernier recours existent, et qu'eux-mêmes ou leurs proches pourront y consentir ou non. Les médecins doivent savoir qu'ils ne seront jamais obligés de pratiquer l'euthanasie. Par contre ceux qui, dans des circonstances exceptionnelles, accepteraient de pratiquer des activités interprétables comme étant de l'euthanasie, doivent savoir qu'ils ne s'exposeront pas à des sanctions criminelles s'ils respectent les conditions d'une bonne pratique médicale. Enfin, la société doit savoir comment l'État interviendrait en cas de dérive.

Pour le Collège, une ouverture existe bel et bien, mais elle n'est pas illimitée. Si les médecins se sentent interpellés par certaines demandes s'inscrivant dans une logique de soins en fin de vie, il en va autrement pour d'autres demandes, peut-être justifiées, mais qui s'inscrivent plus difficilement dans une telle logique, par exemple quand il s'agit d'une maladie incurable mais non terminale. Aussi croyons-nous qu'il vaut mieux pour le moment distinguer la question de l'euthanasie de celle du suicide assisté.

## **2. Les soins appropriés en fin de vie**

Qu'entend-on au juste par des « soins appropriés »? On s'entend généralement pour dire que tout ce qui est possible techniquement ne doit pas nécessairement être fait et que les soins doivent être « appropriés », c'est-à-dire à la fois proportionnés et individualisés. Mais en dernière analyse, il s'avère que les soins sont jugés appropriés parce que le processus décisionnel a été bien mené. La façon de prendre les décisions est aujourd'hui considérée aussi importante que la décision elle-même.

Les soins palliatifs sont sans conteste le domaine où les efforts visant à déterminer ce que sont des soins appropriés ont été les plus conscients et les plus manifestes et où l'importance du processus décisionnel et de la communication s'est confirmée. Les soins palliatifs, où l'accompagnement est une part du traitement aussi essentielle que les interventions techniques, sont en quelque sorte devenus l'exemple par excellence de soins appropriés, à la fois personnalisés et proportionnés. Aussi faut-il viser à ce que l'esprit animant les soins palliatifs soit plus largement diffusé au Québec.

Le processus décisionnel prend effectivement une importance particulière quand les personnes arrivent en fin de vie. La plupart du temps, il permet d'établir des consensus entre les patients, leurs proches et les intervenants, dont les médecins. Il permet également de trouver des solutions qui, à défaut d'être consensuelles, respectent tous les acteurs de la situation clinique.

Le fait de déterminer à l'avance le niveau de soins désiré, comme on a appris à le faire dans les milieux de soins de longue durée, permet d'éviter bien des conflits. Si le consensus est impossible parce que le patient ou ses proches estiment inappropriés les traitements qui leur sont proposés, la discussion peut quand même se poursuivre. Il est clair que ceux-ci peuvent refuser des soins même s'ils sont vitaux. Mais il arrive parfois que les patients ou leurs proches réclament des soins que les intervenants jugent inappropriés, des soins dits « futility ». C'est souvent le cas de la réanimation et les repères sont alors moins clairs. En général, on se contente de dire que rien ne peut obliger un médecin à prodiguer des soins qui ne sont pas médicalement appropriés et on considère qu'il s'agit là d'une question de bonne pratique médicale. D'où la reprise actuelle des débats sur l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux au sein même des organismes médicaux.

En poussant plus loin la réflexion sur le processus décisionnel, on peut penser que les discussions pourront se poursuivre quand même en cas de désaccord, quitte à ce que certains acteurs se retirent de la situation ou que des tiers y soient introduits.

### **3. Les soins appropriés et le processus décisionnel**

Mais par quel mécanisme des acteurs, dont les points de vue sont au départ si différents, en arrivent-ils habituellement à considérer appropriés les soins qu'ils ont dispensés ou reçus? Pendant longtemps, les débats à ce sujet ont été très polarisés. Déjà, les termes utilisés laissent penser qu'il faudrait choisir son camp et que la question se résume à savoir qui, des médecins ou des patients, devrait décider? Malgré tout, le débat sur « l'acharnement thérapeutique » a permis une avancée importante : le droit pour les patients d'accepter ou de refuser les soins qui leur sont proposés.

Dans plusieurs pays, cette évolution a été rapide et l'encadrement du domaine des soins gravite maintenant autour du processus décisionnel. C'est le cas au Québec, où la loi donne beaucoup de pouvoir aux patients et à leurs proches. Le *Code civil* exige le consentement du patient avant toute intervention, sauf dans des situations exceptionnelles. Les patients ou, s'ils sont inaptes, leurs proches peuvent donc refuser des soins s'ils les jugent inappropriés, et ce, même si ce sont des soins médicalement requis, voire nécessaires à la vie, comme c'est le cas parfois des transfusions, de l'assistance respiratoire ou de certaines manœuvres de réanimation. Il est prévu de faire appel à la justice, seulement en cas d'empêchement, de refus injustifié ou de refus catégorique. Le *Code de déontologie des médecins* oblige quant à lui les médecins à informer adéquatement les patients et à obtenir leur consentement avant toute intervention.

Si le droit de refuser des soins est reconnu, cela n'implique cependant pas que les patients ou leurs proches puissent exiger des soins, *a fortiori* des soins que les

médecins jugent inappropriés. La loi est le plus souvent muette à cet égard et le Québec ne fait pas exception.

Le Collège estime que les médecins québécois partagent maintenant la conviction que les soins sont plus appropriés quand ils sont le résultat d'un processus visant à prendre la décision la plus consensuelle possible. Ils ne veulent plus s'arroger tout le pouvoir décisionnel, mais ils ne sont pas prêts pour autant à se délester de leur part de responsabilité. Pour les médecins, il est clair que la qualité du processus décisionnel repose aussi bien sur le respect des rôles et des responsabilités propres à chacun des acteurs que sur une bonne communication, puisque ce n'est pas tant la décision que les responsabilités qui doivent être partagées. Pour eux, il est également clair que le consensus n'est pas toujours possible et que des désaccords peuvent persister, ce qui ne devrait pas faire échouer le processus.

Quand on tient compte de ces deux éléments nouveaux, la responsabilisation de tous les acteurs, d'une part et, d'autre part, les désaccords persistants, il devient possible de se faire une idée plus riche et dynamique du processus décisionnel susceptible de mener à des soins appropriés, que l'on pourrait schématiser de la façon suivante :

*En clinique, le médecin propose, se fondant sur ses compétences, les soins qu'il juge le plus objectivement appropriés d'un point de vue médical. Le patient reste évidemment celui qui décide puisqu'il s'agit de sa vie. Pour des raisons subjectives aussi bien qu'objectives, il accepte, refuse ou demande autre chose que les soins proposés. Face à cette réaction du patient, le médecin demeure toutefois responsable des actes qu'il posera. Il accepte d'accéder à la demande du patient, refuse ou propose autre chose, auquel cas la dynamique reprend. D'ailleurs, la demande du patient peut avoir initié le processus en précédant la proposition du médecin.*

La différence de perspective peut sembler subtile, mais elle a des implications majeures, du moins sur la conduite que l'on attend des médecins. Quelle que soit la situation clinique, on encouragera les médecins à entreprendre le plus tôt possible avec les patients, leurs proches et les autres intervenants des discussions concernant l'intensité des soins, et à les poursuivre aussi longtemps que requis. En cas de désaccords persistants, on demandera aux médecins de ne prendre aucune décision unilatérale quant aux soins qui seront effectivement dispensés. Par contre, on leur reconnaîtra le droit, sous conditions, notamment celle d'assurer le suivi, de refuser de participer personnellement à des soins qu'ils jugent médicalement inappropriés ou auxquels ils s'objectent pour des raisons morales.

Dans cette perspective, il est impensable que les médecins deviennent de simples exécutants et que les soins soient prodigués sur demande. Les médecins doivent être là pour porter un jugement clinique, pour apporter les éléments d'information indispensables à la discussion et à la prise de décision et, finalement, pour agir dans ce qui s'avère progressivement être le meilleur intérêt du patient.

## **Conclusion**

Le Collège considère que les mentalités ont beaucoup évolué, en particulier la façon de prendre des décisions dans le domaine des soins, et qu'il faut tirer parti de cette évolution pour affronter les situations cliniques difficiles, qui se multiplient. Il n'y a rien à gagner d'un retour au paternalisme médical, pas plus qu'à laisser les patients à eux-mêmes sous prétexte de respecter leur autonomie. Il faut, au contraire, miser sur la solidarité et le partage des responsabilités entre les patients et leurs proches, les médecins et les autres soignants et la société.

Cette évolution, qui doit beaucoup au domaine des soins en fin de vie, devrait nous permettre de faire face aux défis qu'il reste à relever, notamment la difficile question de l'euthanasie. Une sensibilité nouvelle est clairement perceptible aussi bien chez les médecins que dans la population, voulant qu'il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée, par les patients ou leurs proches et par les médecins et les autres soignants, comme une étape ultime, nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins de qualité. Il faudra le reconnaître. Cela permettrait déjà de parler ouvertement de tous les choix qui s'offrent en fin de vie et de préciser les responsabilités de chacun à cet égard. Bien que des distinctions s'imposent (entre l'arrêt de traitement, le soulagement de la douleur et l'euthanasie, entre l'euthanasie et le suicide assisté), la question de l'euthanasie doit être le plus tôt possible replacée dans le cadre des soins appropriés en fin de vie. Si l'euthanasie devait être permise, c'est certainement dans un contexte de soins et à titre d'acte médical qu'elle devrait l'être.

Il ne revient pas aux médecins seulement de préciser comment cette ouverture sociale et morale pourrait se traduire sur les plans législatif et administratif. Toutefois, il convient de rappeler ici l'importance du processus décisionnel pour l'encadrement des soins.

Plus les situations cliniques commandent des décisions difficiles, plus il faudrait miser sur le processus décisionnel, faire appel à la communication ainsi qu'à la responsabilisation de tous les acteurs en présence. Le plus souvent, il est possible d'établir des consensus sur les soins qui sont appropriés dans une situation précise et pour une personne précise, que ce soit au début, à la fin ou au cours de sa vie. Une meilleure compréhension du processus décisionnel permet, en outre, d'apporter à la question des désaccords sur des traitements vitaux, une réponse acceptable pour tous les acteurs. Elle permet de relancer le débat sur l'euthanasie dans une direction qui lui convient mieux : celle des soins appropriés en fin de vie.

Le Collège des médecins du Québec invite donc les médecins, la population et les autorités concernées à poursuivre le débat dans cette direction.

## Explications sur les pseudo dérapages et la pente glissante

On invoque souvent la peur de la pente glissante comme argument contre la décriminalisation de L'euthanasie et du suicide -assisté

Voici deux articles qui réfutent les insinuations de dérapage dans les pays qui ont légiféré.

Il sera du rôle des législateurs de faire les balises et de voir à ce que la loi soit respectée . C'est vrai de toutes les lois d'ailleurs et le Ministère de la justice continuera d'être responsable , les ordres professionnels adapteront leur code d'éthique en conséquence et les actes médicaux seront soumis à des contrôles comme maintenant . Il n'y a pas lieu de craindre plus de dérapages qu'actuellement . Une fois les nouvelles règles connues et un vigueur elles seront l'objet d'un encadrement et suivi comme dans toute législation.

Les personnes impliquées ne sont jamais obligées d'agir contre leur conscience et la liberté des uns et des autres devra bien sûr être respectée .

La Belgique ; les infirmiers et l'euthanasie ,une mise au point.

La presse belge et internationale a rendu compte de la récente enquête du « Groupe de recherche sur la fin de la vie » de la VUB concernant la participation des infirmiers aux actes médicaux de fin de vie. Cette enquête a suscité des commentaires suggérant que des euthanasies étaient pratiquées illégalement par des infirmiers dans notre pays.

Cette affirmation est inexacte et repose sur des ambiguïtés dans les définitions des actes posés en fin de vie. Il faut rappeler les précisions suivantes :

1. Si pour pratiquer légalement une euthanasie – que la loi définit comme un acte qui met intentionnellement fin à la vie d'un patient à sa demande - la demande du patient est évidemment exigée, elle ne l'est pas pour administrer des doses élevées d'opiacés et/ou de sédatifs en extrême fin de vie dans le but d'atténuer les souffrances, même si cette administration risque de raccourcir la vie. Il est d'ailleurs avéré que près de 20% des décès, tant en Belgique que dans plusieurs pays d'Europe occidentale, sont précédés d'une telle administration qui entre dans le cadre d'une conduite médicale parfaitement normale.

2. Quand il s'agit de l'administration d'opiacés et/ou de sédatifs à doses élevées en fin de vie dans le but d'atténuer les souffrances - et cela même au risque de raccourcir la vie - , le médecin est responsable de la prescription mais les drogues peuvent parfaitement être administrées par le personnel infirmier, même sans la présence du médecin.

3. Pour l'euthanasie, comme pour tout acte médical posé sous la responsabilité du médecin, rien n'interdit au médecin d'être aidé techniquement par un infirmier pour autant que le médecin soit présent et responsable de l'acte.

4. L'administration intentionnelle de drogues létales en extrême fin de vie sans demande du patient est effectivement, dans notre pays comme ailleurs, illégale. Elle ne se pratique qu'exceptionnellement en cas de souffrances inapaisables chez un patient en agonie dont l'état ne permet plus d'exprimer une demande. Il ne s'agit donc pas dans ce cas d'euthanasie et si des poursuites judiciaires étaient entreprises, l'auteur de cet acte (qu'il soit médecin ou infirmier) ne pourra se justifier qu'en invoquant une « situation de nécessité ». Les Pays-Bas sont le seul pays où de tels actes doivent être déclarés comme tels. Ils peuvent théoriquement donner cours à des poursuites mais celles-ci sont rarissimes ou même inexistantes.

Dr Marc Englert

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (hon.)

Membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

## **N'AYEZ PAS PEUR DE LA PENTE GLISSANTE**

Par Hilary Young, professeur à la Faculté de droit à l'Université d'Ottawa. (Madame Young donne un cours sur la mort et la loi. Publié le 1er mai 2010 dans l'Ottawa Citizen)

Ceux qui s'opposent au suicide assisté donnent comme argument que le légaliser aurait pour effet en toutes circonstances de diminuer la valeur que les Canadiens accordent à la vie elle-même. Ils considèrent la légalisation comme le premier pas sur une pente glissante qui finirait par amener des médecins à faire pression sur des personnes âgées pour qu'elles soient euthanasiées afin de libérer un lit d'hôpital, ou même que des médecins tueraient des patients sans leur consentement. De tels arguments ont probablement contribué à la défaite la semaine dernière du projet de loi C-384, qui proposait de légaliser le suicide assisté.

En tant que projet de loi privé d'une députée du Bloc Québécois sur un sujet controversé, C-384 n'a jamais eu vraiment de chance de passer. Il fut défait en deuxième lecture et ne fut jamais référé à un comité.

C'est dommage, parce qu'il serait temps que le Parlement accorde une attention sérieuse à légiférer sur le suicide assisté.

Malgré les sinistres prédictions des opposants, il n'y a aucune raison de craindre une loi bien structurée qui décriminaliserait le suicide assisté. Les expériences d'autres pays où le suicide assisté est légal révèlent que peu de personnes utilisent dans les faits leur droit de mourir dans la dignité. Ceux qui le font meurent surtout de maladies terminales douloureuses comme le cancer. La pente glissante ne semble pas s'être produite aux Pays-Bas et en Oregon, où le suicide assisté a été légal respectivement depuis 2001 et 1997. Dans ces endroits, les rapports indiquent que les gens ne subissent pas de pressions pour choisir la mort. Il est vrai que, dans de rares occasions, des médecins vont euthanasier des patients sans leur consentement (habituellement dans les derniers jours de leur vie et pour mettre fin aux souffrances), mais cela arrive aussi au Canada. Mais c'est illégal en Oregon et aux Pays-Bas comme ce l'est ici et comme cela continuera à l'être.

Manifestement, toute loi canadienne sur le suicide assisté doit inclure des mesures de sauvegarde pour protéger les personnes vulnérables et s'assurer qu'il n'y a pas d'autres issues raisonnables. Le projet de loi C-384, tel qu'il était, comprenait un certain nombre de ces garanties, incluant la confirmation du diagnostic par un second médecin et une période d'attente.

Soit, le projet de loi n'était pas parfait. Par exemple, Un article portant à controverse permettait à une personne avec une maladie terminale (qui n'était pas définie) d'obtenir le suicide assisté mais si elle ne souffrait pas. Malgré ses défauts, le projet de loi méritait d'être étudié en comité. Des amendements auraient pu alors être proposés. Soixante-sept pour cent des Canadiens appuient la légalisation de l'euthanasie. Le sort de personnes comme Sue Rodriguez, cette femme de Colombie-Britannique qui a mené son combat pour obtenir le suicide assisté jusqu'en Cour suprême, fait naître la sympathie du public.

La plupart d'entre nous pensons qu'il y a au moins certaines circonstances où il est moralement justifiable d'aider quelqu'un à mourir : pas seulement en cessant un traitement qui maintient la vie mais aussi en prescrivant une dose létale de médicaments, et même en administrant ces médicaments.

Le comité aurait dû avoir l'occasion d'examiner quelles sont ces circonstances. Est-ce que la société canadienne s'en porterait mieux si Sue Rodriguez avait suffoqué à mort quand les muscles de ses poumons auraient cessé de fonctionner? Elle avait la sclérose latérale amyotrophique, une maladie dégénérative, et elle a finalement reçu de l'aide pour se suicider. Plusieurs personnes malades d'un cancer ou du sida vivent leurs derniers jours dans une souffrance atroce. Est-ce qu'il y a un avantage social dans la promotion de la vie qui justifie de forcer les gens à vivre leur vie jusqu'à la fin « naturelle » et dans la douleur? Et même s'il y a un avantage social à prévenir le suicide assisté et à promouvoir la valeur de la vie, ce n'est pas évident que cet avantage doit toujours l'emporter sur le désir des individus d'être aidés à mourir.

Quand j'ai commencé à étudier le suicide assisté, je n'étais pas convaincue que la pente glissante pouvait être évitée. Notre système de santé est loin d'être parfait et les soins palliatifs ne sont pas toujours disponibles pour ceux qui pourraient en bénéficier. Mais constatons, alors, que même en Oregon , où il n'y a pas d'accès universel aux soins de santé, il n'y a pas de preuve que les gens choisissent la mort pour des raisons financières. En Oregon comme aux Pays-Bas, les personnes donnent leurs raisons de choisir de mourir dans la dignité, comme la souffrance et la perte de dignité et d'autonomie. Cela ne signifie pas que l'état des soins palliatifs ne sera pas un enjeu si jamais le suicide assisté est légalisé au Canada-- bien sûr qu'il le sera. C'est simplement pour dire qu'il y a lieu de croire qu'une loi structurée

avec soin, qui permettrait à la personne en souffrance inexorable de mourir dans la dignité, pourrait faire plus de bien que de mal.

Els Inghelbrecht MA, Johan Bilsen RN PhD, Freddy Mortier PhD, Luc Deliens PhD: The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium; [www.cmaj.ca](http://www.cmaj.ca) on May 17, 2010

Les choix de finitude de la vie  
dans une société libre et démocratique :  
le rôle de l'État

---

Exposé

présenté

à la

Commission de la santé et des services sociaux

relativement au

Droit de mourir dans la dignité

par

Diane L. Demers

Professeure titulaire

Université du Québec à Montréal

9 mars 2010

# Introduction

---

L'objet de la présentation d'aujourd'hui est d'ouvrir une voie de réflexion autour de la question de la compréhension du rôle de l'État au sein d'une société libre et démocratique face aux droits à la vie, la liberté et à la sécurité de la personne. Plus précisément, nous proposons d'examiner le rôle de l'État confronté à une problématique qui met en cause deux droits fondamentaux. Nous posons l'hypothèse que toute personne est en droit de jouir de la liberté reconnue dans notre société, notamment, celle d'exprimer sa volonté quant à la finitude de sa vie et aux moyens pour ce faire dans un contexte où l'intervention d'un tiers est nécessaire à la concrétisation de ces moyens. Toutefois, il est certain que le respect de la liberté d'une personne dans ces circonstances interpelle l'État dans son rôle de maître d'œuvre des instruments pour garantir la sécurité de cette personne, à titre de droit également reconnu comme fondamental.

En d'autres mots, l'État est confronté par ces deux dimensions de son rôle législatif, à savoir: d'une part, assurer le respect de la liberté reconnue à chacun, incluant le respect de son autonomie et le droit de faire librement et volontairement les choix qui correspondent à ses valeurs, et, d'autre part, assurer la sécurité de cette personne à l'encontre de l'intervention non souhaitée d'un tiers. Le droit de mourir dans la dignité, selon le sens qu'a pris aujourd'hui cette expression, pose la question du bien-fondé et de la justesse des instruments légaux canadiens et québécois pour protéger, à la fois, la liberté et la sécurité des personnes en fin de vie.

Déjà, la décennie '70, avec la décriminalisation du suicide (1972), a marqué la prise de conscience de la société canadienne tout autant que de l'État à l'effet qu'il était mal venu d'opposer la puissance de l'État à la liberté d'une personne de mettre volontairement fin à ses jours, qu'elle qu'en ait été la raison. On a alors clairement reconnu que l'intervention de l'État en matière de répression des crimes contre la personne devait viser à la protéger contre l'action des tiers. Cette reconnaissance emportait la démonstration que, dans une société libre et démocratique, ce ne sont pas les valeurs des autres, individus ou groupes sociaux, qui doivent

s'imposer à une personne et ainsi, l'empêcher d'exercer son droit à la liberté d'exprimer et de réaliser ses choix. L'État affirmait alors la primauté du droit de chacun à la liberté quant à la finitude de sa vie et, son corolaire, la non-intervention de l'État. D'ailleurs, cette reconnaissance s'est traduite quelques années plus tard dans le fait que l'on reconnaisse au Canada le droit d'une personne de faire cesser un traitement qui la maintient en vie<sup>1</sup>.

Toutefois, cette décriminalisation n'emportait pas de questionnements quant à la portée et aux limites de l'intervention de l'État en matière de sécurité de la personne, c'est-à-dire dans son rôle de législateur visant à la protéger contre les tiers. Le débat d'aujourd'hui cherche donc à poser les jalons de cette question du rôle de l'État dans le cas où le respect de la liberté d'une personne quant à son choix de mettre fin à sa vie passe par une demande libre et éclairée d'intervention d'un tiers pour parvenir à concrétiser ses volontés.

Pour ce faire, nous proposons d'examiner quelques choix législatifs faits dans des sociétés libres et démocratiques en vue de baliser l'intervention des tiers directement conséquente et consécutive à la volonté librement exprimée par une personne. Ces législations, nous semble-t-il, s'inscrivent tout-à-fait dans la reconnaissance du rôle de l'État garant de la sécurité des personnes sur son territoire. De manière générale, ces législations portent sur deux approches que nous utiliserons à titre typologique pour mieux cerner les caractéristiques et modalités d'application de ces modèles d'intervention de l'État; elles concernent, soit le suicide assisté, soit l'euthanasie.

## Les législations sur le suicide assisté

---

L'expression «suicide assisté» est une traduction littérale de «assisted suicide» inspirée de la législation américaine pourvoyant au désir d'une personne affligée d'une maladie mortelle d'obtenir un médicament pour mettre en oeuvre la finitude de sa vie, ce qui correspond au «suicide médicalement assisté». Cette expression s'éloigne de celle de suicide en tant qu'acte découlant d'une pathologie individuelle ou sociale en raison essentiellement du cadre d'intervention médicale et des caractéristiques des personnes visées. Le suicide assisté est un acte par lequel la personne mortellement malade et souffrante pose un geste décisif induisant la fin de sa vie en ingurgitant un médicament à dose létale prescrit à cette fin. L'acte, ainsi posé, repose sur la volonté manifeste de la personne d'engager la finitude de sa vie du fait de sa maladie et des souffrances qui l'accompagnent.

Il s'agit de la voie choisie principalement par les États américains de l'Oregon et de Washington, ces derniers étant législativement compétents en matière criminelle, civile, professionnelle et administrative dans le domaine de la santé<sup>2</sup>. Nous aborderons les législations sur le suicide assisté en examinant la situation de l'Oregon parce qu'elle est en place depuis plus d'une décennie et que ceci permet de mettre en perspective les débats relatifs aux perceptions de risques associées à une telle ouverture par l'État à des législations spéciales visant à garantir la sécurité des personnes dans une démarche de fin de vie volontaire.

Contextuellement, il importe de rappeler que le processus électoral américain comporte la possibilité pour l'État de soumettre à la population ces éventuels projets législatifs par la tenue d'un référendum sur divers sujets; c'est ce que chacun de ces deux États a fait dans le cas présent<sup>3</sup>. Cette mesure conforte le rôle de l'État qui semble ainsi légiférer démocratiquement, sans égard à la représentation des différents lobbys ou à l'analyse de sondages commandités, en s'appuyant plutôt directement sur la volonté exprimée par la population votante. Notons enfin que, dans le cas de l'Oregon, le référendum initial, approuvant la législation, a suivi un débat public de plusieurs années et que le deuxième, visant l'abrogation de la loi, a été rejeté par la

majorité de la population et ce, malgré la présence des différents lobbys dans la discussion publique.

Plusieurs points caractérisent les législations de ces États qui sont, à toutes fins utiles, similaires. Nous nous arrêterons aux caractéristiques et modulations des points suivants : l'acte autorisé par la loi; la personne concernée; les professionnels de la santé impliqués; les mesures de contrôle; les effets en matière civile, professionnelle ou criminelle.

L'acte autorisé par la loi est l'assistance au suicide concrétisée essentiellement par l'obtention d'une prescription, dans des circonstances singulières et déterminées, d'un médicament pouvant entraîner la mort. Il s'agit d'un acte médical, une prescription, fondé sur un diagnostic, médicalement confirmé, de maladie terminale. Cette approche incontournable fixe le premier paramètre à partir duquel une personne sera admissible au suicide assisté.

La loi établit les caractéristiques de la personne concernée. Il s'agit d'une personne adulte et apte, ayant reçu confirmation d'un diagnostic de maladie terminale, qui a exprimé, par écrit en présence de témoins, sa volonté à l'effet d'obtenir la prescription du médicament à dose létale dans le but éventuel de mettre un terme à sa vie<sup>4</sup>. Elle devra réitérer sa demande oralement au médecin afin de confirmer sa décision éclairée et marquer sa volonté manifeste<sup>5</sup>. Ainsi, l'État, en adoptant ces dispositions, arrête les formalités requises pour garantir et protéger la liberté fondamentale de la personne concernée en s'assurant que l'expression de sa volonté soit claire, certaine et indépendante.

Par la suite, la loi énonce le double rôle du médecin, soit celui de l'acteur "médical", c'est-à-dire celui qui accomplit l'ensemble des interventions liées à la pratique de la médecine dans le cadre des soins occasionnés par une maladie terminale, puis vient celui de l'intervenant professionnel en suicide médicalement assisté, rôle qui demeure entièrement libre et volontaire. Ainsi, la loi prescrit et encadre la démarche du médecin de manière extrêmement précise<sup>6</sup>; ce faisant, la loi crée les conditions de l'immunité civile, professionnelle et criminelle du médecin qui choisit d'agir dans l'assistance au suicide<sup>7</sup>.

Le médecin doit d'abord référer le malade vers un autre médecin pour confirmer les diagnostic et pronostic de même que l'aptitude de la personne concernée à prendre les décisions visées. Le médecin doit informer la personne de l'ensemble des soins thérapeutiques disponibles relativement à sa maladie et à ses souffrances ainsi qu'aux effets et conséquences de la prise du médicament réclamé; ceci fait partie des choix que la personne doit prendre en considération dans sa décision avant d'exprimer sa volonté. Plus formellement, le médecin doit s'assurer que la démarche est conforme aux prescriptions de la loi, notamment en ce qui concerne les formalités prescrites incluant les déclarations et formulaires à compléter.

Rappelons que la loi ne crée pas d'obligations pour un médecin ou autre professionnel de la santé de participer à la mise en œuvre de la procédure de suicide assisté. Au contraire, la loi reconnaît, à la section 127.885 §4.01, paragraphe 4), la liberté qu'a tout professionnel de la santé de refuser d'y participer quelles qu'en soient les raisons. Il est donc possible d'affirmer qu'à ce titre, le législateur reconnaît que la procédure de suicide assisté en est une qui relève de la liberté fondamentale des personnes concernées, à savoir, tant le malade que le professionnel de la santé.

Toutefois, comme il est vraisemblable que la mort d'une personne survienne suite à l'intervention d'un tiers, l'État demeure redevable d'assurer la sécurité de cette personne, d'où les mécanismes de contrôle et le formalisme qui entourent la mise en œuvre de l'ensemble des dispositions. Brièvement, ces mécanismes comprennent plusieurs déclarations et rapports à la Division de santé publique<sup>8</sup> qui doit en vérifier la conformité avec les dispositions de la loi, en assurer le suivi et produire un rapport annuel qui rend compte de l'état de la situation. De tels rapports sont produits depuis 1997 en Oregon.

Ces données, recueillies et traitées par le même organisme qui doit rendre compte de l'ensemble des décès sur le territoire de l'Oregon, montrent que les cas de suicides assistés représentent, en 2008, 19,4 décès potentiels par 10,000 décès. Plus précisément, 88 personnes se sont prévaluées des dispositions de la loi, dont 54 ont ingurgité le médicament de même que 6 autres personnes ayant obtenu une prescription en 2007 pour un total de 60 décès par suicide assisté en 2008. Le portrait sommaire de ces personnes est le suivant :

As in prior years, participants were between 55 and 84 years of age (78%), white (98%), well-educated (60% had at least a baccalaureate degree in 2008, compared to 41% in previous years), and were more likely to have cancer (80%). Patients who died in 2008 were slightly older (median age 72 years) than in previous years» (median age 69 years).<sup>9</sup>

Fait à noter, 97% d'entre elles sont décédées à la maison et bénéficiaient d'un soutien à domicile. Il ne s'agit donc pas d'une situation où la personne doit choisir entre deux options exclusives l'une de l'autre, à savoir les soins médicaux, palliatifs ou autres, et le suicide assisté, mais plutôt d'une situation où la personne bénéficie de soins médicaux appropriés à son état jusqu'à ce qu'elle détermine le moment de la finitude de sa vie.

En ce qui concerne les mécanismes de contrôle ou de surveillance, notons que le rapport souligne le fait que deux cas ont été référés au tribunal administratif (*Oregon Medical Board*) en raison de déclarations ou formulaires incorrects sans que l'on constate de violation à la loi.

Les rapports produits, depuis plus de dix ans maintenant, portent à croire à une supervision responsable de la part de la Division de santé publique et permet de conclure à l'effet qu'à travers cette législation, l'État a rempli adéquatement son rôle de protecteur de la liberté fondamentale des personnes sur son territoire de même qu'à l'égard de la protection de leur sécurité face à des tiers.

Avant de laisser la situation américaine, il nous apparaît intéressant de rapporter une récente décision judiciaire de la cour d'appel du Montana<sup>10</sup>. En l'absence d'une loi particulière sur le suicide médicalement assisté, la Cour a reconnu le droit à la liberté d'une personne, monsieur R. Baxter, de procéder à mettre fin à ses jours par suicide assisté de même que l'immunité du médecin agissant dans de telles circonstances. Dans sa décision, la Cour s'appuie sur l'existence dans la loi criminelle de l'État du Montana<sup>11</sup> d'un moyen de défense fondé sur le consentement de la victime, admissible si non contraire à l'intérêt public. À cette fin, la Cour analyse la *Loi sur les droits des malades en phase terminale (Montana Rights of the Terminally Ill Act*<sup>12</sup>) qui crée une immunité criminelle, civile et professionnelle pour les médecins qui respectent les volontés de fin de vie d'un malade<sup>13</sup> pour conclure qu'un tel consentement ne contrevient pas à l'intérêt public.

La démarche suivie par la victime et le médecin dans cette affaire s'inspirait des principes énoncés dans le droit de l'Oregon, à savoir documenter l'expression de la volonté éclairée et manifeste de monsieur Baxter, diagnostiqué pour une leucémie intraitable et irréversible. Outre les motifs directement reliés à la défense de consentement, interprétée à la lumière des dispositions du «*Terminally Ill Act*», la décision de La Cour aborde longuement les tenants et aboutissants de la question de la finitude de la vie et des conditions entourant la prise de décision de la personne concernée. La Cour examine à cet effet ses droits fondamentaux à la dignité et à la liberté, particulièrement son autonomie face à sa vie et à ses valeurs. Nous retenons à ce sujet ces extraits où la Cour rappelle le lien entre liberté et dignité de la personne dans une société de tradition occidentale respectueuse de la liberté individuelle :

Similarly, Clifford and Huff explain that in our Western ethical tradition, especially after the Religious Reformation of the 16th and 17th centuries, dignity has typically been associated with the normative ideal of individual persons as intrinsically valuable, as having inherent worth as individuals, at least in part because of their capacity for independent, autonomous, rational, and responsible action. Clifford and Huff, 61Mont. L. Rev. at 307.<sup>14</sup>(nos soulignés)

(...)

Society does not have the right to strip a mentally competent, incurably ill individual of her inviolable human dignity when she seeks aid in dying from her physician. Dignity is a fundamental component of humanness; it is intrinsic to our species; it must be respected throughout life; and it must be honored when one's inevitable destiny is death from an incurable illness.<sup>15</sup>

Cette conclusion du juge Nelson cerne bien le rôle de l'État et les limites inhérentes à l'ingérence de la société ou de l'État face à la liberté fondamentale reconnue à toute personne dans une société libre et démocratique, particulièrement en ce qui concerne les décisions la concernant dont celles relatives à la finitude de sa vie.

Ces lois sur le suicide assisté laissent cependant ouverte la question de l'accessibilité à cette voie de finitude de leur vie pour les personnes n'étant pas en phase terminale mais dont la vie a perdu son sens en raison des conséquences ou séquelles d'un accident ou maladie dégénérative ayant produit une incapacité de participer à des activités normales et de prendre soin d'eux-mêmes. Cette situation découle directement du choix de légiférer sur le suicide médicalement assisté; le rôle volontaire des médecins dans le processus ne pouvant s'inscrire

que pour des malades en phase terminale. À ce jour, aucune loi ne reconnaît spécifiquement la liberté des personnes non en phase terminale d'exprimer leurs choix de fin de vie en ce qui concerne le moment d'y mettre un terme et les moyens pour y parvenir, sous réserve de leur droit au refus de traitement.

À cet égard, la Suisse présente une situation singulière. Ce pays prévoit dans son Code pénal une disposition<sup>16</sup> qui interdit l'aide au suicide sauf si cette aide est procurée sans motif égoïste. Cette situation qui a connu une tolérance marginale pendant plus de soixante ans est selon madame Menétrey-Savary<sup>1</sup> «le signe du respect que notre société porte à l'autonomie de l'individu face à la maladie et à la mort»<sup>17</sup>. Par ailleurs, elle note qu'en vertu des dispositions actuelles, «chaque cas de suicide accompagné doit être soumis au contrôle d'un médecin légiste et d'un juge d'instruction. C'est donc par l'examen minutieux des comportements individuels que la justice pénale peut garantir le respect du droit, mieux qu'avec une loi généraliste qui ne pourra jamais régler uniformément des parcours tous différents, des histoires intimes si personnelles.<sup>18</sup>» (nos soulignés)

Cependant cette situation a connu une évolution particulière au cours des dernières années avec l'entrée en scène d'organisations d'aide au suicide qui agissent en dehors du cadre sanitaire régulé par l'État. L'absence d'encadrement législatif particulier explique que ces associations publicisent largement leurs services et, pour au moins l'une d'entre elles, accueillent des étrangers. De manière générale, le rôle de ces associations est favorablement vu par la population et leur action est légitimée par la signature d'une entente avec le ministère public d'au moins un canton<sup>19</sup>. Toutefois les agissements d'une association en particulier ont suscité la controverse. Parmi les agissements reprochés à cette association, on retrouve le fait que les moyens utilisés pour mettre fin à la vie des personnes souhaitant mourir en raison de maladies graves ou dégénératives mais sans pronostic de phase terminale appartiennent aux techniques de l'asphyxie dont, notamment, l'usage d'un ballon d'Hélium; ces personnes ne pouvant accéder à une prescription médicamenteuse.

---

<sup>1</sup> Membre de la Commission des affaires juridiques du Conseil national.

Les débats autour de ces questions ont abouti à la production d'un rapport du Département de la justice et police qui est à l'origine d'un référendum<sup>20</sup> sur d'éventuelles modifications au *Code pénal*<sup>21</sup>. À la fin de la consultation, (1er mars 2010), la population aura choisi, soit l'encadrement strict des pratiques de suicide assisté dont celles des organisations d'aide au suicide, soit l'interdiction de ces pratiques. Pour l'essentiel, le Conseil fédéral s'est prononcé en faveur de la première option qui *«cherche par conséquent à maintenir un équilibre entre les exigences de la liberté personnelle et le risque de commercialisation de l'assistance au suicide. Elle vise à donner aux responsables et aux collaborateurs des organisations d'assistance au suicide des consignes claires pour leur activité.»*<sup>22</sup>

Ainsi, tout porte à croire que la Suisse balisera, par son *Code pénal*, la pratique du suicide assisté sans recourir à une autre loi ou à un organisme de surveillance ou de contrôle national. Un sondage de l'institut M.I.S. Trend révélait que trois suisses sur quatre sont favorables au maintien des modalités actuelles de régulation de l'aide au suicide.<sup>23</sup>

Dans sa prise de position sur le projet soumis à la consultation<sup>24</sup>, l'Académie Suisse des Sciences Médicales souligne, d'une part, les difficultés liées à l'interprétation de la "fin de vie imminente" utilisée dans l'option 1 du projet de loi et rappelle, d'autre part, qu'*«une telle limitation est contraire à l'opinion et aux attentes d'une grande partie de la population»*, la population suisse étant très majoritairement favorable à une plus large reconnaissance de l'autonomie de la personne face à ses choix en matière de vie et de mort. Rappelons que jusqu'à maintenant ce sont les directives et avis de l'Académie qui ont servi de référence pour l'ensemble des acteurs interpellés ou impliqués dans l'assistance au suicide en Suisse<sup>25</sup>.

Bien que dans ses directives<sup>26</sup> l'Académie énonce que *«l'assistance médicale au suicide est tolérée en tant que décision morale personnelle du médecin, dans certains cas particuliers et dans les limites d'un cadre déterminé»*<sup>27</sup>, elle exprime un certain désaccord avec les dispositions de l'option 1 du projet d'amendement qui tendent à confier plus de responsabilités au médecin dans l'assistance au suicide. L'Académie considère que ces dispositions sont susceptibles d'accroître la pression sur les médecins pour qu'ils deviennent les principaux intervenants de l'assistance au suicide et elle rappelle que *«l'expérience montre que l'assistance au suicide est mieux acceptée dans la population qu'au sein du corps médical.»*<sup>28</sup>

Bref, sa position va dans le sens de l'option 1 pour ce qui concerne l'encadrement des organisations<sup>29</sup> d'aide au suicide car elle considère qu'il s'agit d'une responsabilité sociale avant tout, responsabilité que l'on ne saurait simplement transférer au corps médical selon l'Académie.

L'Académie se prononce enfin pour l'adoption d'une législation de surveillance:

(...) une législation de surveillance pour l'assistance organisée au suicide représenterait une solution adéquate, car d'une part, les organisations de suicide assisté seraient soumises à autorisation et, d'autre part, il serait possible de contrôler si les critères de diligence définis sont respectés.

Les points suivants doivent être réglés dans la loi de surveillance:

- Les devoirs de diligence pour les assistants au suicide (en particulier le choix minutieux des personnes, une formation adéquate et la supervision);
- Les devoirs de diligence pour les médecins qui travaillent avec les organisations d'assistance au suicide, en particulier pour les médecins qui établissent les prescriptions.
- La transparence de la gestion et des statistiques.<sup>30</sup>

Notons en terminant cette section qu'en Suisse, ni le *Code pénal* actuel ni les modifications envisagées ne considèrent l'assistance au suicide comme relevant de la responsabilité première du médecin contrairement aux états américains. Les dispositions du *Code pénal* suisse ne traitent pas de suicide médicalement assisté mais de toute assistance au suicide et les organisations qui offrent cette assistance font appel à des non médecins pour assurer l'accompagnement des demandeurs. Ceci explique que le projet de modifications porte essentiellement, soit sur l'adoption d'un cadre régulateur de l'intervention des organisations d'assistance, soit sur l'interdiction des associations ou organisations d'assistance au suicide. On ne remet pas en question le droit des personnes de bénéficier d'une aide au suicide mais plutôt les façons de faire de certaines organisations.

Ainsi, pour la société suisse, le rôle de l'État consiste avant tout à assurer le respect de la liberté et de l'autonomie des personnes lorsqu'il s'agit des décisions relatives à leur vie ou fin de vie. En ce sens, le projet d'amendement du *Code pénal* participe du rôle de l'État en matière de sécurité des personnes et porte, en conséquence, sur la surveillance des tiers à l'égard des moyens mis en œuvre pour les assister vers la mort.

## Les législations sur l'euthanasie

---

D'entrée de jeu de cette deuxième section, mentionnons que les lois des pays<sup>31</sup> dont nous allons maintenant discuter couvrent simultanément, de manière directe ou implicite, l'euthanasie et le suicide médicalement assisté, l'intervention du médecin étant au cœur de l'accompagnement thérapeutique de fin de vie incluant les gestes requis pour mettre un terme à la vie d'un malade lorsque celui-ci en exprime le choix.

En outre, mentionnons qu'à l'instar de l'expression «suicide assisté», le terme «euthanasie» a donné et donne encore lieu à une analyse sémantique ancrée, notamment, dans la réalité de l'intervention médicale que nous ne reprendrons pas ici. Nous proposons simplement de retenir la définition légale adoptée, notamment par la Belgique, à savoir:

(...) il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.<sup>32</sup>

Comme c'est le cas dans la majorité des sociétés libres et démocratiques, les crimes contre les personnes, incluant toute action d'un tiers causant ou entraînant la mort d'une personne, sont condamnés et sanctionnés d'une peine criminelle par les codes pénaux des pays dont il est question ici. Les *Code pénal* de la Belgique ou du Luxembourg interdisent et sanctionnent de la même manière l'acte de donner la mort par le recours à une substance létale :

**Art. 397.** Est qualifié empoisonnement le meurtre commis par le moyen de substances qui peuvent donner la mort plus ou moins promptement, de quelque manière que ces substances aient été employées ou administrées. Il sera puni de la réclusion à vie.<sup>33</sup>

De même, le *Code pénal* des Pays-Bas condamne les actes d'euthanasie et d'assistance au suicide<sup>34</sup> mais prévoit la dépénalisation de ces actes lorsqu'ils sont accomplis par un médecin agissant selon la loi du 12 avril 2001. En adoptant la *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide* le Luxembourg a introduit à son *Code pénal* une disposition de dépénalisation de ces actes à l'égard des médecins:

**Art. 397-1.** (L. 16 mars 2009) Ne tombe pas sous le champ d'application de la présente section le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide dans le respect des conditions de fond visées à la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

Ainsi, on comprend que la démarche suivie par ces États connaît certaines variantes quant à l'aspect de protection de la sécurité des personnes en présence d'euthanasie ou de suicide assisté. Cependant ces États ont choisi d'abord de reconnaître la légalité de ces actes lorsqu'ils sont accomplis par des médecins suivant des règles bien circonscrites. Ce faisant, ils en ont fait des actes médicaux non visés par les législations pénales, avec comme conséquence qu'il n'est pas essentiel de modifier le *Code pénal*, comme c'est le cas en Belgique. Autre conséquence, il n'y a pas lieu d'engager des poursuites criminelles puisque l'acte en est un d'intervention médicale répondant à des mécanismes de contrôle et de surveillance de la pratique médicale. De même, la situation rencontrée aux Pays-Bas ou au Luxembourg n'est, en soi, pas très différente de celle de la Belgique puisque l'ajout au *Code pénal* vient affirmer que le geste médical accompli dans le respect des lois portant sur l'euthanasie et le suicide assisté ne constitue pas un homicide ni un crime contre la personne.

Historiquement, les Pays-Bas sont à l'origine de ces choix législatifs. Ils résultent d'un long cheminement, de quelque 25 ans, de la problématique des poursuites criminelles à l'égard de l'intervention d'un médecin confronté au choix entre son devoir de soigner et celui d'abréger une vie rendue intolérable par la souffrance, la tendance jurisprudentielle allant dans le sens de cas de force majeure entraînant l'acquiescement. Déjà au début des années 1990, les discussions entre le ministère de la justice et celui de la santé avaient conduit à des aménagements législatifs et réglementaires visant à pérenniser la situation de non poursuite des médecins dans de telles circonstances. Toutefois, ces textes ne comportaient pas de reconnaissance légale des droits des malades concernés quant au respect de l'expression de leurs volontés de fin de vie. On en était encore à examiner ces questions à partir de la décision du médecin et de son geste de mettre fin à la vie de son malade incurable et trop souffrant.

Ainsi, on peut penser que l'État était alors davantage préoccupé, dans son rôle de protecteur de la sécurité des personnes, par les fondements de la décision médicale que par son effet conséquent sur le malade. C'est ainsi que le législateur néerlandais a choisi, en 1998, de mettre en place un contrôle des actions conduisant à l'interruption de la vie par les médecins en leur imposant de respecter des critères déterminés. Notons également que cette réglementation de 1998 instituait les Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie et mettait en place des modalités de surveillance. Avant d'agir, le médecin devait s'assurer d'être en présence d'une

situation médicale irréversible, incurable et souffrante, confirmée par un autre médecin mais sans nécessairement que le malade soit en phase terminale; que le malade lui ait exprimé sa décision de mourir, librement et consciemment et demande qu'il devait réitérer, avec information à la famille et au personnel paramédical. Ce sont ces mêmes éléments, qualifiés de critères de minutie, qui se retrouveront dans la loi de 2001<sup>35</sup> et qui inspireront les législations de la Belgique et du Luxembourg.

Soulignons qu'avant l'adoption des lois des années 2000, les dispositions législatives et réglementaires visaient à réguler une pratique médicale d'exception sans pour autant reconnaître que les actes visés relevaient d'abord et avant tout de l'expression de la liberté des malades, de leur autonomie concernant les décisions relatives à leur vie. Force est de constater qu'avec les législations de 2001 aux Pays-Bas, de 2002 en Belgique et de 2009 au Luxembourg, les États ne font pas que réguler les pratiques médicales, ils concrétisent une dimension fondamentale du droit à la liberté, soit la reconnaissance du droit de chacun de prendre librement, en pleine autonomie, les décisions concernant sa vie et sa mort et ce, en fonction de ses valeurs et de sa conception d'une vie digne de sens.

Chacune de ces lois pose le principe que le malade peut demander que soit mis en œuvre les moyens d'interruption de sa vie; dans le cas de la Belgique, cette demande doit être faite par écrit. Cette demande fondée sur l'autonomie de la personne doit être faite de manière libre et éclairée et doit être réitérée au moins une fois dans un intervalle d'un mois. Puisque ces lois en font une situation médicalement visée, les personnes admissibles doivent être diagnostiquées d'une maladie mortelle incurable occasionnant des souffrances physiques ou psychologiques confirmées. Elles doivent avoir exprimé leur volonté après considération des avenues thérapeutiques disponibles. Quant à l'action du médecin, ces lois imposent un cadre régulateur formel aux fins d'établir qu'il ne s'agit pas d'un acte criminel. Ces lois reconnaissent, par ailleurs, que le médecin peut lui aussi exercer son droit à la liberté, à savoir qu'il lui appartient de décider d'intervenir ou non conformément à ses valeurs et convictions.

Au plan du rôle de l'État dans une société libre et démocratique, on peut dire que les légalisations sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté emportent, d'une part, une régulation efficiente des pratiques professionnelles visées, l'État garantissant ainsi la protection

du droit fondamental à la sécurité des personnes concernées, tout en s'inscrivant, d'autre part, de manière incontestable dans la mise en œuvre du droit à la liberté reconnue à toute personne autonome, dans une société libre et démocratique, de prendre les décisions qui la concernent lorsqu'il s'agit de sa vie et de la finitude de la vie.

## La situation canadienne

---

D'entrée de jeu, il nous faut rappeler qu'au point de vue législatif la situation canadienne est complexe en raison de sa constitution de type fédération qui partage les champs de juridiction entre les législatures, à savoir le droit criminel relevant de l'État fédéral, contrairement à la situation américaine, et la gestion du domaine de la santé relevant des provinces. Cette complexité emporte la nécessité d'une concertation entre les divers paliers exécutifs pour concrétiser l'intervention de l'État en matière pénale et pour rendre effective la sanction criminelle de l'action d'un tiers entraînant la mort. À cet égard, il s'agit d'une situation similaire à celle de la Suisse.

Au Canada, c'est l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés* qui établit les droits et principes gouvernant le rôle de l'État à l'égard des questions soulevées aujourd'hui. Il stipule que :

Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale<sup>36</sup>.

Dans les années '80 et '90, les tribunaux ont eu à interpréter ces dispositions à quelques reprises<sup>37</sup> notamment en lien avec le domaine de la santé et le *Code criminel*<sup>38</sup>. Nous n'aborderons ces décisions que pour faire état de certains points saillants.

Ainsi, dans l'affaire *Morgentaler* (1988), la Cour suprême était invitée à examiner la constitutionnalité des dispositions relatives à l'avortement thérapeutique à la lumière de l'article 251 du *Code criminel*. Rappelons aux fins du débat d'aujourd'hui que, dans cet arrêt rendu à la majorité, la Cour reconnaissait que l'article 7 protège non seulement la sécurité physique et psychologique des personnes mais également leur droit à la liberté face au contrôle exercé par l'État sur les choix de la personne concernée qui constitue, selon la Cour «une entrave à son droit à la liberté au sens (...) de son droit à son autonomie décisionnelle personnelle (...)»<sup>39</sup> » et elle ajoute: « Les traitements médicaux ou chirurgicaux imposés par l'État viennent tout de suite à l'esprit comme exemples d'atteintes manifestes à l'intégrité corporelle».<sup>40</sup>

La Cour d'appel de l'Ontario a rappelé à l'occasion d'une décision portant sur la question de savoir si l'article 7 protégeait une personne à l'encontre de soins médicaux non désirés, que :

[Traduction] Le droit, reconnu en common law, à l'intégrité corporelle et à l'autonomie personnelle est suffisamment enraciné dans les traditions de notre système juridique pour être considéré comme un droit fondamental, qui mérite le plus haut degré de protection. Il constitue un élément essentiel de la sécurité de la personne et doit être inclus dans le droit à la liberté protégé en vertu de l'article 7. De fait, le droit, reconnu à chacun par la common law, de déterminer ce qui doit être fait de son propre corps et le droit constitutionnel à la sécurité de la personne, qui reposent tous les deux sur la croyance en la dignité et en l'autonomie individuelles, peuvent être, à mon avis, considérés comme des droits ayant la même portée<sup>41</sup>.

Enfin, en 1993, dans l'arrêt *Rodriguez*, le jugement majoritaire (5 contre 4) de la Cour suprême portant sur l'interdiction du suicide assisté de l'article 241 du *Code criminel* est à l'effet que ces dispositions respectent les principes de justice fondamentale quant à la qualification de nature criminelle de l'acte commis par un tiers aidant une personne à se suicider. En d'autres termes, la Cour considère que l'État ne contrevient pas aux principes de justice fondamentale lorsqu'il qualifie de crime contre la personne, l'acte de suicide. La Cour retient que la protection du droit à la vie fait consensus au Canada et que l'article 241 vise à protéger la personne vulnérable contre le contrôle de sa vie par un tiers.

Toutefois, il importe de noter que la majorité souligne que « la common law reconnaît depuis longtemps le droit de choisir comment son propre corps sera traité » et qu'elle concorde aux conclusions de la juge McLachlin (minoritaire) selon laquelle l'interdiction du suicide assisté viole le droit de chacun à la liberté stipulé à l'article 7, du fait qu'il entrave la capacité d'une personne de faire des choix autonomes au sujet de son propre traitement physique<sup>42</sup>.

Dans la foulée de ces jugements, on ne peut que noter le difficile parcours judiciaire des causes impliquant l'action d'un tiers lorsqu'il agit à la demande de la personne voulant volontairement mettre un terme à sa vie en raison d'une situation médicale devenue intolérable<sup>43</sup>. Outre le fait que certaines situations ne donnent pas lieu à poursuite, plusieurs causes amènent les procureurs et les juges à constater l'écart entre ce type de situations où la souffrance et l'expression de la volonté des personnes malades motivent l'infraction criminelle et celles des homicides sans égard à la volonté des personnes assassinées. Ce constat influence sans contredit tant les décisions relatives à la poursuite que la sentence qui en découle<sup>44</sup>.

Au plan sociétal, la situation canadienne n'est pas tellement différente de celle de l'ensemble des pays démocratiques sur cette question. Le parlement fédéral est saisi de manière récurrente de projets de loi d'initiative parlementaire sur la décriminalisation de l'euthanasie et ce, depuis 1991-92. Nous avons dénombré 4 projets de loi, en 1992, 1994, 2005 et 2008 visant à décriminaliser l'euthanasie ou à permettre le suicide réalisé avec l'aide d'un médecin. Aucun de ces projets ne s'est jamais rendu à la fin du processus d'adoption. Le projet de 1992 a été rayé du Feuilleton de même que celui de 1994 et ce, malgré les déclarations du ministre de la justice, Allan Rock, prônant la nécessité pour le Parlement de débattre de cette question et l'ouverture du premier ministre de l'époque, Monsieur Jean Chrétien. Quant aux deux derniers projets de loi, ils sont tombés en raison de la prorogation de la session et de la dissolution de la Chambre.

Dans la foulée du projet de 1994, le Sénat adoptait une motion visant à créer un comité spécial chargé d'examiner les dimensions juridiques, sociales et éthiques de l'euthanasie et du suicide assisté et d'en faire rapport. Le comité spécial publiait son rapport, intitulé De la vie et de la mort, en juin 1995. À nouveau en 2000, un sous-comité sénatorial s'est penché sur ces questions, a réalisé une consultation et conclut à la nécessité d'améliorer l'accès aux soins palliatifs comme réponse à la problématique de la souffrance en fin de vie<sup>45</sup>. Pour les membres de ce comité, il semble que la société concevrait les soins palliatifs et l'euthanasie comme étant deux voies en opposition avec comme conséquence que les premiers rendraient l'autre inutile, delà leurs recommandations d'améliorer l'accès aux soins palliatifs<sup>46</sup>.

Cette conception est plutôt contredite par les sondages qui montrent que les canadiens de manière constante au cours de la même période<sup>47</sup> s'expriment et ce, au même niveau (76%) que les suisses, les américains de l'Oregon ou de Washington, les belges ou les luxembourgeois, en faveur de la reconnaissance de l'autonomie de décision de la personne concernée quant à l'interruption de sa vie en présence d'une maladie mortelle occasionnant des souffrances intolérables. De même, 7 canadiens sur 10 croient qu'un médecin intervenant dans de telles situations ne devrait pas faire face à des accusations criminelles.

Enfin, on ne peut passer sous silence la consultation réalisée par le Collège des médecins du Québec qui montre la volonté claire des médecins d'obtenir une clarification légale de cette situation à laquelle ils sont de plus en plus confrontés dans leur pratique.

Bref, la situation canadienne est quelque peu déconcertante quant au rôle assumé par l'État en cette matière considérant l'état de la jurisprudence et l'expression populaire telle que reflétée par les sondages au cours de ces quelque 20 ans.

En terminant cette section, il nous apparaît important de prendre acte de ce que la Cour suprême du Canada rappelait à la fin de son jugement dans l'affaire Latimer<sup>48</sup>, à savoir l'existence d'une disposition laissant à l'exécutif un rôle décisif quant à la mise en œuvre et à l'application des dispositions du *Code criminel* :

89 Il convient également d'évoquer la prérogative royale de clémence figurant à l'art. 749 du *Code criminel*, qui prévoit que « [l]a présente loi n'a pas pour effet de limiter, de quelque manière, la prérogative royale de clémence que possède Sa Majesté ». Comme le souligne le juge Sopinka dans *R. c. Sarson*, 1996 CanLII 200 (C.S.C.), [1996] 2 R.C.S. 223, par. 51, quoique dans un contexte différent :

Lorsque les tribunaux ne sont pas en mesure d'offrir une réparation appropriée dans les cas où l'exécutif considère qu'il y a emprisonnement injuste, l'exécutif peut accorder la «clémence» et ordonner la libération du contrevenant. La prérogative royale de clémence est la seule réparation possible pour les personnes qui ont épuisé leurs droits d'appel et qui ne sont pas en mesure de démontrer que la peine qui leur a été imposée n'est pas conforme à la *Charte*.

90 Mais la prérogative relève de l'exécutif et non pas des tribunaux. S'il décide d'examiner la question, l'exécutif prendra sans aucun doute en considération l'ensemble des circonstances qui ont entouré la tragédie de Tracy Latimer, survenue le 24 octobre 1993, il y a environ sept ans. Depuis cette date, M. Latimer a fait l'objet de deux procès, de deux appels devant la Cour d'appel de la Saskatchewan et de deux pourvois devant notre Cour, avec la publicité inévitable et la souffrance qui en a découlé pour lui et sa famille.

Il s'agit ici d'un rappel sans équivoque à l'effet que, en l'absence d'une volonté législative d'apporter des modifications au *Code criminel*, il demeure de la prérogative de l'exécutif de prendre les décisions appropriées quant à l'opérationnalisation de la loi selon les faits et les circonstances de chaque cause.

## Conclusion

---

Nous avons voulu, par cette présentation, alimenter la réflexion dans une direction qui est celle du rôle de l'État dans une société libre et démocratique suite au constat à l'effet que la loi limite le droit à la liberté des personnes relativement à leurs décisions de fin de vie et aux moyens pour y parvenir en y opposant une garantie de sécurité sans égard à leur autonomie décisionnelle. C'est du moins ce que fait le *Code criminel* en interdisant l'assistance au suicide en toutes circonstances et en qualifiant d'homicide toute forme d'acte intentionnel pratiqué par un tiers pour mettre fin à la vie de quelqu'un.

À cette fin, nous avons décrit les modèles adoptés par des États à la tête de sociétés libres et démocratiques. Il en ressort clairement que ces modèles se fondent sur la reconnaissance primordiale du droit à la liberté de toute personne d'exprimer ses choix en matière de finitude de vie selon ses valeurs et convictions. Les lois examinées assurent que ces choix s'exercent de manière autonome et éclairée quant à l'ensemble des voies thérapeutiques disponibles. Ce faisant, on inscrit cet exercice dans la démarche thérapeutique, par ailleurs, déjà soumise aux règles juridiques du consentement libre et éclairé, en d'autres mots, respectueuse de la liberté et de l'autonomie de la personne concernée.

Nous avons constaté qu'à l'exception de la Suisse où la société considère non criminelle l'assistance au suicide sans motif égoïste quelque soit la personne impliquée dans l'aide au suicide, les deux modèles généralement observés dans les autres sociétés inscrivent le suicide assisté ou l'euthanasie dans une démarche médicale sous surveillance d'organismes indépendants et imputables d'en contrôler le respect des critères de minutie et d'en faire rapport à la société. Les législateurs concernés ont utilisé la voie de l'adoption de lois spécifiques à cet effet. Cette façon de faire nous apparaît tout-à-fait conforme au rôle que l'État doit assumer dans une société libre et démocratique pour garantir et protéger la sécurité de toute personne, notamment des plus vulnérables, mais en conciliant la protection de ce droit à celui de la liberté.

Nous avons également constaté à l'occasion de l'examen du modèle belge que cette façon de faire permet d'agir sans nécessité de modifier les lois pénales puisqu'il s'agit d'établir les conditions d'un acte non criminel, à savoir que dans la mesure où toutes et chacune des conditions étant observées, il s'agit d'un acte participant de la pratique médicale autorisé par la loi. C'est d'ailleurs ce que viennent affirmer les dispositions inscrites aux lois pénales des Pays-Bas et du Luxembourg.

Il y a donc lieu de constater que si le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité, reconnu comme fondamental dans notre société, doit trouver un sens réel et concret quant à la finitude de la vie, il appartient à l'État de jouer son rôle en adoptant les mesures législatives garantissant le respect de ce droit, fondamentalement individuel, et ce, dans le plus grand respect des valeurs de chaque personne.

## Notes et références

---

1 Le cas de *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] R.J.Q. 361, en est un exemple.

2 Oregon Death With Dignity Act, Ore. Rev. Stat. §127.800 et seq. (2003) (ci-après ODWDA); Washington Death with Dignity Act, RCW §70.245, (2009).

3 L'Oregon a procédé à 2 référendums (Ballot Measure 16 (1994)) (Ballot Measure 51 (1997)); l'État de Washington a procédé au référendum, le 4 novembre 2008 (Initiative Measure 1000 (2008)).

4 ODWDA, précitée note 2, 127.805 §2.01.

5 *ibid.*, 127.830 §3.04.

6 *ibid.*, 127.815 §3.01.

7 *idem*, 127.885 §4.01.

8 Il s'agit de «The Oregon State Public Health Division» qui reçoit et traite les déclarations et produit les rapports et statistiques.

9 Voir entre autres: 2008 Summary of Oregon's Death with Dignity Act, page 2, 3<sup>e</sup> alinéa.

10 ***Baxter v. Montana***, No. DA 09-0051, 2009 Mt 249; *Baxter v. Montana*, Cause No. ADV-2007-787, Dec. 5, 2008 (2008 Mont. Dist. LEXIS 482)

11 Montana Code, Title 45, Chapter II - Section 45-2-211: CONSENT AS A DEFENSE

(1) The consent of the victim to conduct charged to constitute an offense or to the result thereof is a defense.

(2) Consent is ineffective if:

(a) it is given by a person who is legally incompetent to authorize the conduct charged to constitute the offense;

(b) it is given by a person who by reason of youth, mental disease or defect, or intoxication is unable to make a reasonable judgment as to the nature or harmfulness of the conduct charged to constitute the offense;

(c) it is induced by force, duress, or deception;

or

(d) it is against public policy to permit the conduct or the resulting harm, even though consented to.

History: En. by Sec. 1, Ch. 513, L. 1973; amd. Sec. 13, Ch. 359, L. 1977; R.C.M. 1947.

12 Montana Code Title 50, Chapitre 9- Section 50-9-101.

13 précitée note 10, para 50 (j. Leaphart): «*Furthermore, the Montana Rights of the Terminally Ill Act indicates legislative respect for a patient's autonomous right to decide if and how he will receive medical treatment at the end of his life. The Terminally Ill Act explicitly shields physicians from liability for acting in accordance with a patient's end-of-life wishes, even if the physician must actively pull the plug on a patient's ventilator or withhold treatment that will keep him alive. There is no statutory indication that lesser end-of-life physician involvement, in which the patient himself commits the final act, is against public policy. We therefore hold that under § 45-2-211, MCA, a terminally ill patient's consent to physician aid in dying constitutes a statutory defense to a charge of homicide against the aiding physician when no other consent exceptions apply.*»

14 *ibid.*, para 84 (j. Nelson).

15 *ibid.*, para 94 (j. Nelson).

16 RS 311.0 Code pénal Suisse, Art. 115

Incitation et assistance au suicide

Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

17 MENÉTREY-SAVARY, Anne-Catherine, Voulons-nous vraiment une loi sur la mort ?, Le Courrier - quotidien suisse indépendant, 01 Septembre 2009.

18 *ibid.*

19 En juillet 2009, le ministère public (parquet) du Canton de Zurich a signé un accord avec l'association Exit Suisse alémanique pour encadrer les pratiques d'assistance au suicide et déterminer le médicament utilisé. [http://www.swissinfo.ch/fre/societe/Laide\\_au\\_suicide\\_reglementee\\_a\\_Zurich.html?cid=7502648](http://www.swissinfo.ch/fre/societe/Laide_au_suicide_reglementee_a_Zurich.html?cid=7502648).

20 Département fédéral de justice et police, Modification du Code pénal et du Code pénal militaire relative à l'assistance organisée au suicide; Consultation: Autorité: Conseil fédéral; Forme: procédure écrite;

Le code pénal (art. 115 CP) et le code pénal militaire (art. 119 CPM) sont complétés par des règles relatives à l'assistance organisée au suicide. Deux options sont soumises à la consultation : d'une part une liste de devoirs de diligence à remplir pour exercer une assistance organisée au suicide sans être punissable, d'autre part l'interdiction de l'assistance organisée au suicide.

Date limite: 01.03.2010

**Ouverture** Publication: [FF 2009 7242](#) (24.11.2009)

21 La consultation porte sur l'avant-projet de loi qui propose deux options, soit l'interdiction de l'assistance au suicide (option 2), soit la modification suivante (option 1) :

1. Code pénal

Incitation et assistance au suicide

*Art. 115*

Quiconque, poussé par un mobile égoïste, incite une personne au suicide ou lui prête assistance en vue du suicide est, si le suicide est consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

Quiconque, dans le cadre d'une organisation d'assistance au suicide, prête assistance à une personne en vue du suicide (accompagnant) est, si le suicide est consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire, à moins que les conditions suivantes ne soient réunies:

- a. la décision de se suicider est prise et émise librement, mûrement réfléchie et persistante;
- b. un médecin indépendant de l'organisation atteste que le suicidant est capable de discernement pour ce qui est de sa décision de se suicider ;
- c. un second médecin indépendant de l'organisation atteste que le suicidant souffre d'une maladie incurable avec une issue fatale imminente;
- d. des alternatives de traitement ont été discutées avec le suicidant; dans la mesure où celui-ci l'a souhaité, les démarches nécessaires ont été entreprises et l'alternative mise en oeuvre;
- e. le moyen employé est soumis à prescription médicale;
- f. l'accompagnant ne poursuit pas de but lucratif;
- g. l'organisation et l'accompagnant constituent conjointement une documentation complète sur le cas concerné.

Le responsable de l'organisation d'assistance au suicide encourt la peine visée à l'al. 1 lorsque :

- a. l'accompagnant, en accord avec lui, prête assistance à une personne en vue du suicide alors que toutes les conditions mentionnées à l'al. 2 ne sont pas remplies, ou que
- b. l'organisation reçoit une prestation appréciable en argent du suicidant ou des ses proches, à l'exception des cotisations de membre et des libéralités versées au moins un an avant le décès ou attribuées dans ce même délai.

Il est puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire lorsque :

- a. intentionnellement, il manque à ses devoirs de diligence dans le choix, l'instruction ou le contrôle de l'accompagnant, et que
- b. à son insu, ce dernier prête assistance à une personne en vue du suicide alors que toutes les conditions mentionnées à l'al. 2 ne sont pas remplies.

S'il a agi par négligence dans le cas visé à l'al. 4, il est puni d'une peine privative de liberté d'un an au plus ou d'une peine pécuniaire.

22 Département fédéral de justice et police (DFJP), Modification du code pénal et du code pénal militaire relative à l'assistance organisée au suicide - Rapport explicatif, Octobre 2009; <http://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/documents/1783/Bericht.pdf>.

23 Sondage sur l'aide au suicide réalisé par l'Institut M.I.S Trend, avril 2009; [http://www.hebdo.ch/edition/2009-15/actuels/assistance\\_au\\_suicide/des\\_suisses\\_disent\\_oui.htm](http://www.hebdo.ch/edition/2009-15/actuels/assistance_au_suicide/des_suisses_disent_oui.htm)

24 Académie Suisse des Sciences Médicales, Prise de position de l'Académie Suisse des sciences Médicales concernant les propositions de modifications relatives à l'assistance organisée au suicide dans le Code pénal suisse et le Code pénal militaire, 12 janvier 2010. [http://www.samw.ch/fr/Actualites/News.html,f\\_Stellungnahme\\_Suizid](http://www.samw.ch/fr/Actualites/News.html,f_Stellungnahme_Suizid).

25 Sauf en ce qui concerne l'organisation controversée qu'est Dignitas, créée en 1998 par Ludwig MINELLI.

26 Académie Suisse des Sciences Médicales, Prise en charge des patientes et patients en fin de vie, Approuvée par le Sénat de l'ASSM le 25 novembre 2004. <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>; [f\\_RL\\_Lebensende.pdf](#).

27 précité, note 24.

28 *ibid.*

29 Il existe plus d'une douzaine d'associations en Suisse qui répondent aux demandes d'assistance au suicide dont la majorité ne reçoit que les demandes des citoyens suisses et inscrit cette offre dans une démarche d'accompagnement et où les médecins collaborent notamment en remettant une prescription de médicament létal lorsque les conditions médicales sont réunies. L'association Dignitas se distingue en acceptant toute demande, quelque soit la provenance du demandeur ou les fondements médicaux de sa demande d'où la controverse qu'elle suscite.

30 *ibid.*

31 Pays-bas : *La loi du 12 avril 2001 relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et au contrôle de l'assistance au suicide, et portant modification du code pénal ainsi que de la loi sur les pompes funèbres dépenalise, dans certaines conditions, l'euthanasie, y compris lorsque la requête émane d'un mineur, Code pénal néerlandais du 3 mars 1881, Stb. 35, modifié le 6 décembre 1995, Stb. 592, a. 293-294.*

Belgique : *Loi du 28 MAI 2002 relative à l'euthanasie* (M.B. du 22.06.2002); Luxembourg: *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.*

32 *Loi du 28 MAI 2002, précité note 31.*

33 *Code pénal (belge)* TITRE VIII. - DES CRIMES ET DES DÉLITS CONTRE LES PERSONNES; CHAPITRE I. - (DE L'HOMICIDE ET DE LÉSIONS CORPORELLES VOLONTAIRES DE LA TORTURE, DU TRAITEMENT INHUMAIN ET DU TRAITEMENT DÉGRADANT.) <L 2002-06-14/42, art. 4, 036; En vigueur : 24-08-2002> art. 397;

*Code pénal (luxembourgeois)* TITRE VIII. - DES CRIMES ET DES DÉLITS CONTRE LES PERSONNES; CHAPITRE 1ER. - DE L'HOMICIDE ET DES LÉSIONS CORPORELLES VOLONTAIRES; SECTION 1ÈRE. - DU MEURTRE ET DE SES DIVERSES ESPÈCES, art. 197.

34 *Code pénal, précité note 31,*

art. 293 « 1. Celui qui met fin aux jours d'un autre, à la demande expresse et sérieuse de ce dernier, est puni d'une peine de prison d'une durée maximale de douze ans ou d'une amende de cinquième catégorie (3\*)).

2. L'action visée à l'alinéa précédent n'est pas punissable, dans la mesure où elle est réalisée par un médecin qui satisfait aux critères de minutie mentionnés à l'article 2 de la loi relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et de l'aide au suicide et qui en donne communication au médecin légiste de la commune, conformément au deuxième alinéa de l'article 7 de la loi sur les pompes funèbres. »

art. 294 « 1. Celui qui pousse intentionnellement autrui au suicide est, en cas de décès, puni d'une peine de prison d'une durée maximale de trois ans ou d'une amende de quatrième catégorie.

2. Celui qui, intentionnellement, aide autrui à se suicider ou lui procure les moyens lui permettant de se suicider est, en cas de décès, puni d'une peine de prison d'une durée maximale de trois ans ou d'une amende de quatrième catégorie. Le second alinéa de l'article 293 est applicable. »

35 Les critères de minutie dégagés peu à peu de la jurisprudence ont été inscrits sous une formulation un peu différente dans le règlement de 1998 instituant les commissions régionales de contrôle de l'euthanasie. Au nombre de six (loi du 12 avril 2001, art.1), ils sont considérés comme remplis lorsque le médecin :

« a) a acquis la conviction que le patient a formulé sa demande librement, de façon mûrement réfléchie et constante ;

» b) a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient sans perspectives d'amélioration et insupportables ;

» c) a informé le patient de sa situation et de ses perspectives ;

» d) est parvenu, en concertation avec le patient et compte tenu de la situation de ce dernier, à la conviction qu'aucune autre solution n'était envisageable ;

- » e) a consulté au moins un autre médecin indépendant qui a examiné le patient et s'est fait une opinion quant aux critères de minutie visés aux alinéas a) à d) ;
- » f) a pratiqué l'interruption de la vie avec toute la rigueur médicalement requise. »

36 *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (192, R.-U., c. 11)], art. 7.

37 À titre de référence mentionnons les décisions : R. c. Morgentaler [1988] 1 R.C.S. 30 (Cour suprême du Canada); Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général) [1990] 3 R.C.S. 519 (Cour suprême du Canada); B. (R.) c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto [1995] R.C.S. 315 (Cour suprême du Canada); Fleming c. Reid. [1991] O.R. (3) 74. (Cour d'appel de l'Ontario).

38 *Code Criminel*, L.R.C. (1985), c. C-46.

39 Morgentaler, précité note 37, p. 174 (juge Wilson).

40 *ibid.*, p. 174 (juge Wilson).

41 Fleming, précité note 37, p.88.

42 Rodriguez, précité note 37, p. 589, (juge Sopinka).

43 Liste non exhaustive de décisions rendues portant sur des gestes d'assistance au suicide ou d'euthanasie au Canada: R. c. Bergeron, 2006 QCCQ 10156 (CanLII) — 2006-10-19; R. c. Houle, 2006 QCCS 319 (CanLII) — 2006-01-27 ; R. v. Kirk, 2005 ONCJ 352 (CanLII) — 2005-07-15; R. c. Martens, 2004 BCSC 1450; R. c. Pelletier, 2004 CanLII 16637 (QC C.Q.) — 2004-05-17; R. c. Latimer, [2001] 1 R.C.S. 3; R. v. Morrison, 1998 CanLII 2075 (NS S.C.) — 1998-11-19; R. v. de la Rocha 1993 OCGD April 2, 1993, J. Loukidelis.

44 Le décès de Madame Rodriguez n'a pas conduit à une poursuite. février 1998 - Un juge de la Nouvelle-Écosse statue que les preuves sont insuffisantes pour qu'un jury condamne la Dre Nancy Morrison, et il refuse de la citer à procès. novembre 2004 - Evelyn Martens est acquittée des accusations qui pesaient contre elle d'avoir aidé deux femmes à se suicider en 2002 et de s'être faite complice de leurs actes. janvier 2006 - Marielle Houle plaide coupable aux accusations d'avoir aidé son fils à se suicider et de s'être faite complice de son acte, et est condamnée à trois ans de probation. septembre 2006 - Raymond Kirk plaide coupable à une accusation d'avoir aidé sa femme souffrante à se suicider. La Cour de justice de l'Ontario lui impose une période de probation de trois ans. octobre 2006 - André Bergeron est condamné à trois ans de probation pour voies de fait graves sur la personne de sa conjointe, Marielle Gagnon, atteinte de l'ataxie de Friedreich. juin 2007 - Le docteur Ramesh Kumar Sharma est condamné pour avoir aidé Ruth Wolfe, une femme de 93 ans qui souffrait de problèmes cardiaques, à se suicider. Le tribunal lui impose une peine d'emprisonnement de deux ans moins un jour à purger dans la communauté. Le 12 décembre 2008, un jury acquitte Monsieur Stéphan Dufour des accusations d'homicide par assistance au suicide.

45 Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2000. « Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit », Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort ». Voir également pour une mise à jour sur la question: Dunsmuir, Mollie, Marlisa Tiedemann. 2006. "L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada" Division du droit et du gouvernement; révisé le 23 février 2006.

46 *ibid*, Dans son rapport, le comité sénatorial concluait à « une évolution trop lente des principes, des compétences et de l'infrastructure médicale nécessaires pour soigner les gens en phase terminale » (p. 3).

47 Ipsos Reid, "Most (76%) Canadians Support 'Right to Die'", Canadians Unchanged In Their Opinions Of Fourteen Years Ago, Sunday, June 10, 2007. Selon ce sondage effectué auprès de 1 005 Canadiens, 76 p. 100 des répondants approuvaient le droit de mourir pour les patients atteints d'une maladie incurable (ce chiffre est demeuré inchangé depuis 14 ans). L'appui le plus fort a été constaté au Québec (87 p. 100), tandis que c'est en Alberta que l'on a retrouvé la proportion la plus faible (66 p. 100). <http://www.ipsos-na.com/news-polls/pressrelease.aspx?&id=3526>.

48 R. c. Latimer, 2001 CSC 1, [2001] 1 R.C.S. 3; para 89 et 90. <http://www.canlii.org/fr/ca/csc/doc/2001/2001csc1/2001csc1.html>

**DÉCLARATION CONJOINTE DES RECTEURS DES UNIVERSITÉS FRANCOPHONE (ULB) ET FLAMANDE (VUB) DE BRUXELLES, DES DIRECTEURS MÉDICAUX ET DES PRÉSIDENTS DES COMITÉS D'ÉTHIQUE DES HÔPITAUX ACADÉMIQUES DE CES UNIVERSITÉS CONCERNANT LE PROJET DE LOI DE DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE**

Après de longs préliminaires, la question de la dépénalisation de l'euthanasie a actuellement atteint le stade des décisions parlementaires. Dans cette phase cruciale du débat, nous tenons à affirmer notre appui aux propositions qui tendent à assurer le respect du pluralisme éthique de notre société et le droit à l'autonomie des individus dans le domaine de la fin de la vie. C'est au nom de ce pluralisme et de ce droit que nos universités soutiennent les initiatives tendant à donner au malade en impasse médicale irréversible la possibilité légale de choisir les modalités de sa mort et au médecin qui accepte de lui accorder son aide active, la possibilité de prendre sa décision en conscience sans la menace qu'un tel geste ne constitue une infraction.

Le fait que l'euthanasie soit considérée par la loi comme un homicide avec préméditation, quelles que soient les circonstances, a des effets pervers sur les attitudes médicales. Il entraîne une réticence des médecins à aborder clairement et franchement avec le patient la question de la mort et de son accompagnement, oblige le patient à subir la maladie jusqu'à son terme, quelles que soient ses souffrances, conduit à des interventions médicales destinées à soulager la fin de la vie prises tardivement à un moment où la concertation avec le malade n'est souvent plus possible. Il est paradoxal qu'après avoir eu pour règle de respecter les choix des patients pendant le cours de leur affection, les médecins se voient interdire par la loi de les respecter face à la mort.

On ne peut plus ignorer que le médecin est pourtant souvent amené à décider, par souci d'humanité, de mettre fin à la vie. Que ce soit dans les unités de soins intensifs ou dans les services de soins palliatifs, l'arrêt de traitement et l'administration d'analgésiques à hautes doses hâtent fréquemment le décès, particulièrement lorsque le malade en grande souffrance n'est plus en état de s'exprimer. Mais quand il s'agit de patients conscients et lucides, la survie leur est aujourd'hui légalement imposée quels que soient leur état, leurs souffrances, leur qualité de vie et leur souhait. Bien que les soins palliatifs constituent un progrès majeur dans l'humanisation de la fin de la vie, personne ne conteste que des situations de souffrance incontrôlable persistent, qu'un simple arrêt de traitement ne signifie pas nécessairement une mort sans souffrance et que certains patients refusent fermement toute forme d'acharnement, même palliatif, au nom de leur dignité humaine et de leur libre choix. Dans de telles situations, le médecin doit pouvoir respecter une demande éventuelle de mettre activement fin à la vie s'il la juge en conscience légitime.

En fixant un cadre légal strict, la loi garantirait le choix éthique non seulement de ceux qui estiment avoir le droit de disposer de leur vie mais aussi de ceux qui, pour des raisons hautement honorables, considèrent que leur vie ne leur appartient pas et souhaitent qu'elle suive son cours jusqu'à son terme naturel. Il n'est pas légitime que l'un de ces

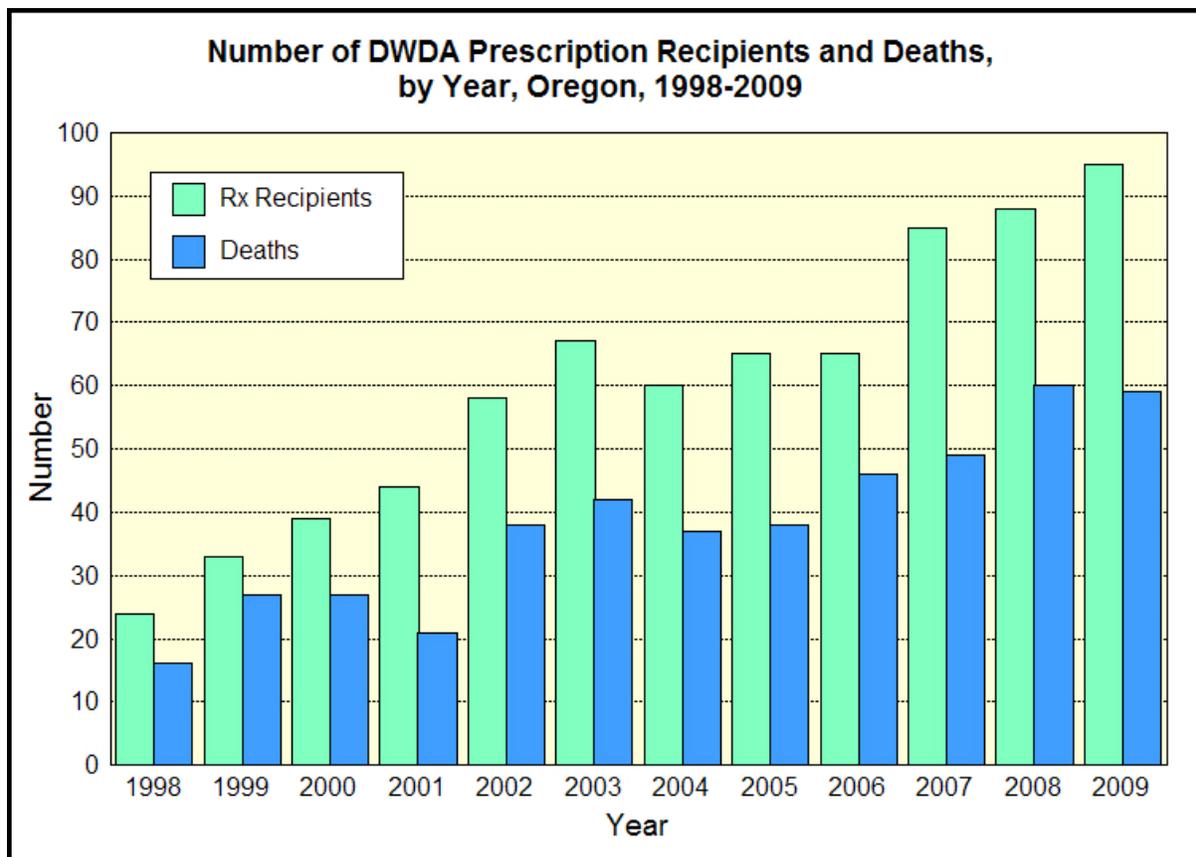
choix ne soit possible que dans la clandestinité. L'expérience aux Pays-Bas de vingt années de dépénalisation conditionnelle de facto de l'euthanasie, menée avec une rigueur exemplaire jusqu'à aboutir à sa légalisation récente, a démontré à la fois les effets positifs d'une telle dépénalisation sur les attitudes médicales et les limites réelles qu'une société démocratique peut déployer face aux risques de dérives « eugéniques » ou « économiques » exprimées par certains.

La reconnaissance d'une souveraineté de l'homme sur sa vie est à la base de l'esprit humaniste qui anime nos universités. Elle implique que soit reconnue la possibilité dans certaines situations de souffrance et de déchéance d'obtenir du médecin le geste ultime et fraternel qui permet d'anticiper la mort. Nous plaidons fermement pour que la dépénalisation de ce geste lui donne droit de cité et assure, sans rien imposer à personne, le respect du pluralisme éthique qui existe au sein de notre société en particulier dans les attitudes concernant la vie et la mort.

19 février 2001

### 2009 Summary of Oregon's Death with Dignity Act

Oregon's Death with Dignity Act (DWDA), which was enacted in late 1997, allows terminally-ill adult Oregonians to obtain and use prescriptions from their physicians for self-administered, lethal doses of medications. The Oregon Public Health Division is required by the Act to collect information on compliance and to issue an annual report. The key findings from 2009 are listed below. For more detail, please view the figures and tables on our web site at <http://oregon.gov/DHS/ph/pas/index.shtml>.



- During 2009, 95 prescriptions for lethal medications were written under the provisions of the DWDA compared to 88 during 2008 (Figure). Of these, 53 patients took the medications, 30 died of their underlying illness, and 12 were alive at the end of 2009. In addition, six patients with earlier prescriptions died from taking the medications, resulting in a total of 59 DWDA deaths during 2009. This corresponds to an estimated 19.3 DWDA deaths per 10,000 total deaths.

- Fifty-five physicians wrote the 95 prescriptions (range 1-6).
- Since the law was passed in 1997, 460 patients have died from ingesting medications prescribed under the Death with Dignity Act.
- As in prior years, most participants were between 55 and 84 years of age (78.0%), white (98.3%), well-educated (48.3% had at least a baccalaureate degree), and had cancer (79.7%). Patients who died in 2009 were slightly older (median age 76 years) than in previous years (median age 70 years).
- Most patients died at home (98.3%); and most were enrolled in hospice care (91.5%) at time of death.
- In 2009, 98.7% of patients had some form of health care insurance. Compared to previous years, the number of patients who had private insurance (84.7%) was much greater than in previous years (66.8%), and the number of patients who had only Medicare or Medicaid insurance was much less (13.6% compared to 32.0%).
- As in previous years, the most frequently mentioned end-of-life concerns were: loss of autonomy (96.6%), loss of dignity (91.5%), and decreasing ability to participate in activities that made life enjoyable (86.4%).
- In 2009, none of the 59 patients were referred for formal psychiatric or psychological evaluation. Prescribing physicians were present at the time of ingestion for 3 (5.1%) patients compared to 22.6% in previous years; the prescribing physician was present at the time of death for one patient. The time from ingestion until death ranged from 2 minutes to 4 ½ days (104 hours).
- During 2009, one referral was made to the Oregon Medical Board for failing to submit a witnessed written consent form.

## SIX ANNÉES D'EUTHANASIES LÉGALES : UN BILAN

Dr Marc Englert, professeur à l'ULB (hon.)

Membre de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

La loi du 28 mai 2002 dépénalisant l'euthanasie dans notre pays est entrée en vigueur le 22 septembre 2002. Depuis six ans, des médecins assurent en toute impunité une mort douce à des patients incurables en grande souffrance qui leur en font la demande, sous le contrôle rétrospectif d'une commission fédérale composée de 16 membres nommés par le Sénat (8 médecins dont 4 professeurs d'université, 4 juristes et 4 représentants de milieux chargés de la problématique des patients incurables).

Il est donc possible et légitime d'estimer si cette législation a atteint ses objectifs, si elle a apaisé les craintes d'abus qui s'étaient exprimées, si elle a mis fin aux controverses qui ont précédé son adoption.

**UNE INITIATIVE AUDACIEUSE**

Il faut d'abord souligner que le vote de cette loi représentait une initiative audacieuse à divers points de vue. En effet, contrairement aux Pays-Bas, nous n'avons pas bénéficié d'une longue période préalable de tolérance judiciaire ni d'une jurisprudence progressivement acquise. Jusqu'à la veille de l'entrée en vigueur de la loi, l'euthanasie était encore qualifiée dans notre pays de meurtre avec préméditation, de sorte que les moyens adéquats à utiliser pour provoquer une mort calme et sans souffrance, n'ayant pas pu être enseignés ni publiés, étaient mal connus des médecins, surtout en communauté française.

Bien que le soutien de la grande majorité de la population, documenté par plusieurs enquêtes d'opinion, fût acquis à la dépénalisation et que de nombreuses personnalités de tous les milieux, y compris des milliers de médecins, se fussent prononcées en sa faveur, l'hostilité de la hiérarchie de l'Église catholique, de dignitaires des organisations médicales et de personnalités en vue du monde juridique avait été ouvertement proclamée. De plus le contexte politique européen et mondial, largement influencé par des courants religieux intégristes, était particulièrement défavorable et à l'exception des Pays-Bas, aucun État n'avait légiféré dans ce sens.

**LES OBJECTIFS SONT EN GRANDE PARTIE ATTEINTS**

Le but de la dépénalisation était de permettre le respect des volontés de malades en situation médicale désespérée et en grande souffrance qui souhaitent qu'il soit mis fin à leur vie par une aide médicale active. Mais elle visait aussi, en rendant possible une pratique correcte et contrôlée de l'euthanasie, à mettre fin aux euthanasies clandestines généralement pratiquées par des moyens médicaux inadéquats n'assurant pas une mort dans les conditions souhaitées.

***Une moyenne de près de 40 euthanasies mensuelles***

Le nombre d'euthanasies pratiquées en accord avec la loi et qui ont donc fait l'objet d'une déclaration à la Commission fédérale de Contrôle a été de plus de 2000 depuis l'entrée en vigueur de la loi avec une progression annuelle (figure 1). La moyenne mensuelle a été de 19 par mois en 2003, de 29 en 2004, de 30 en 2005, de 36 en 2006 et de 41 en 2007.

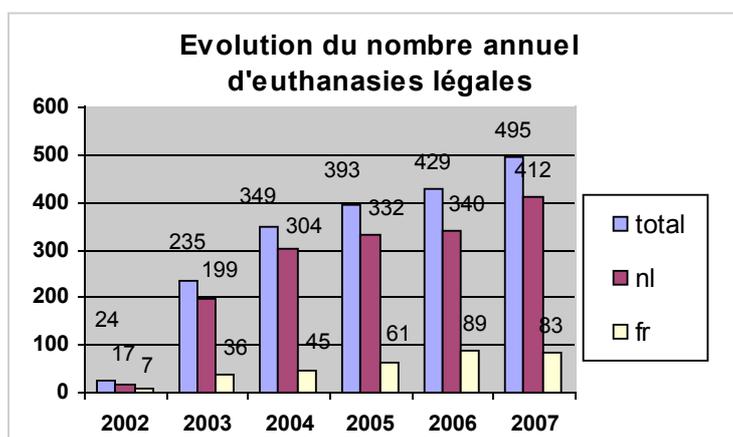


Fig. 1: Evolution annuelle du nombre d'euthanasies légales

### ***Une progression raisonnable et prévue***

La mortalité annuelle en Belgique étant voisine de 100.000 décès, l'euthanasie reste exceptionnelle puisqu'elle ne concerne que près de 4 décès sur mille. Les prédictions alarmistes qui faisaient croire que la légalisation entraînerait une épidémie d'euthanasies ne se sont pas vérifiées. La raison principale est, bien entendu, la volonté de vivre malgré la souffrance pour autant que la vie soit supportable, ce que permettent souvent les soins palliatifs, très développés dans notre pays. Il faut aussi tenir compte des hésitations compréhensibles devant un acte médical exceptionnel ainsi que de la charge émotionnelle pour le médecin qu'implique un tel acte, ce qui rend l'euthanasie quasi impossible à envisager si une relation personnelle étroite ne s'est pas établie entre le malade et lui : le rôle du médecin traitant dans cette relation est essentiel.

### ***Une constatation inattendue : l'énorme disparité Nord-Sud***

Le nombre de déclarations d'euthanasie rédigées en français et en néerlandais a mis en évidence une étonnante disparité entre le Nord et le Sud du pays (fig.1) : plus de 80% des euthanasies sont en effet pratiquées en Flandre. Les raisons sont probablement multiples : la plupart des médecins qui ont popularisé la technique à utiliser étaient originaires du Nord du pays ; par ailleurs, l'opposition de beaucoup d'équipes palliatives à l'euthanasie semble plus radicale et plus fréquente en Communauté française qu'en Flandre ; enfin, des différences socioculturelles entre le Nord et le Sud du pays peuvent intervenir. Quant au refus de la déclaration, une explication parfois invoquée, elle est peu crédible en raison du risque qu'encourrait le médecin lorsqu'il pratique une véritable euthanasie avec les moyens létaux adéquats qui sont facilement contrôlables.

### ***Surtout des cancers et des affections neurologiques***

Il s'agissait toujours d'affections incurables particulièrement graves et s'accompagnant de grandes souffrances : des cancers généralisés ayant subi de multiples traitements et ayant suivi des soins palliatifs de longue durée ainsi que des affections neurologiques évolutives mortelles ou gravement invalidantes. Comme la loi l'autorise, dans un faible pourcentage de cas, la mort n'était pas prévisible à brève échéance

### ***Des souffrances physiques et psychiques insupportables***

Les souffrances physiques relevées le plus fréquemment dans les déclarations sont *la cachexie, l'épuisement, la dysphagie, les obstructions digestives à différents niveaux, la dyspnée, les douleurs, les hémorragies, les transfusions répétées, les plaies importantes*. Les souffrances psychiques sont essentiellement *une dépendance totale, une perte de dignité, la désespérance face à une situation sans issue*.

Le plus souvent les souffrances présentes sont à la fois physiques et psychiques.

### ***Une mort calme dans des conditions souhaitées***

Dans 96 % des cas, le décès a été obtenu en induisant par injection intraveineuse une inconscience profonde (en général par injection de Pentothal), et (sauf si le décès se produit en quelques minutes dès cette injection, ce qui est fréquent) en injectant ensuite un paralysant neuromusculaire. D'après la littérature médicale, une telle manière d'agir est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte : *décès rapide et calme, sans souffrance ni effets secondaires*. Certaines euthanasies ont consisté en l'administration d'un barbiturique en potion que le malade a avalé lui-même. Un tel acte peut être qualifié de « *suicide médicalement assisté* ». Cette manière de procéder est autorisée par la loi (pour autant que les conditions et les procédures légales aient été respectées) puisqu'elle n'impose pas la technique à utiliser.

Il faut souligner aussi une conséquence importante de la légalisation de l'euthanasie qui n'était guère prévue: il s'agit de la proportion importante des décès par euthanasie (plus de 40%) qui ont lieu au domicile du patient. Cette constatation jointe à la présence fréquente de proches au lit du malade pendant l'acte et le caractère calme et rapide de la mort qui survient en quelques minutes de sommeil profond, fait de l'euthanasie lorsqu'elle est réalisée dans un contexte familial favorable et dans des conditions médicales correctes, une fin de vie beaucoup plus humaine que ne l'est fréquemment la mort dite naturelle avec ses souffrances, ses aléas, son agonie de durée imprévisible qui entraîne fréquemment une mort solitaire.

## LES CRAINTES D'ABUS SE SONT RÉVÉLÉES ILLUSOIRES

Aucun cas n'a nécessité la transmission du dossier aux autorités judiciaires (une telle décision peut être prise à la majorité des deux tiers si la commission estime que les conditions de la loi n'ont pas été respectées).

Contrairement aux craintes manifestées, sincèrement ou non, par certains lors des débats relatifs à la dépénalisation, l'âge avancé n'a pas constitué un facteur favorisant l'euthanasie. La grande majorité des euthanasies concernent en effet des patients âgés de 40 à 79 ans et moins de 20% concernent des patients de plus de 80 ans alors que près de 50% des décès ont lieu dans cette tranche d'âge.

Quant à l'« invasion » par des patients venant de l'étranger dont le spectre a été agité, elle ne s'est pas produite : les exigences légales reprises dans la déclaration à adresser à la commission de contrôle impliquent que le médecin ait suivi le patient de manière continue pendant un temps suffisamment long, ce qui, en pratique, nécessite que celui-ci réside et soit soigné en Belgique.

## DES CONTROVERSES SUBSISTENT

Le contexte idéologique propre à une société comme la nôtre où coexistent plusieurs conceptions éthiques entraîne très naturellement des obstacles d'ordre religieux ou philosophique à la pratique de l'euthanasie. Des entraves, plus ou moins ouvertement avouées, sont mises par les dirigeants de certaines institutions de soins, à la pratique de l'euthanasie dans leurs murs. Il n'est donc pas étonnant que, comme l'attestent de nombreux témoignages, des demandes émanant de patients se trouvant dans la situation sans issue prévue par la loi restent sans réponse. Par contre, il n'est pas sans intérêt de relever qu'après de longues hésitations, le Conseil national de l'Ordre des médecins a supprimé l'article du code de déontologie qui interdisait au médecin de « *mettre fin à la vie d'un patient, même à sa demande, ou de l'aider à se suicider* ».

Faute d'espérer pouvoir abolir la loi, certains nostalgiques du respect absolu de la « mort naturelle » rêvent d'imposer des conditions d'application et des contraintes supplémentaires. En sens opposé, la question des mineurs d'âge reste non résolue, la portée de la déclaration anticipée qui ne s'applique actuellement qu'aux états d'inconscience reste très limitée et, enfin, les limites médicales fixées par la loi sont, pour certains, trop étroites.

Les débats sur tous ces sujets restent vifs mais il est peu probable que des modifications significatives soient apportées à la loi actuelle dans un avenir proche.

## POUR CONCLURE

Dans les limites qu'elle s'est fixées, la dépénalisation de l'euthanasie donne aux patients incurables en situation de dégradation irrémédiable de leur qualité de vie, la possibilité légale de solliciter un décès calme et rapide au moment souhaité et aux médecins la possibilité légale d'accéder à cet ultime souhait. En opposition à l'éthique religieuse de soumission à la « loi naturelle », elle fonde, face à la mort, une éthique laïque de liberté, de responsabilité et de solidarité. Isolées au sein d'une Europe traversée par des courants intégristes de plus en plus virulents, les législations hollandaise et belge restent cependant fragiles. À nous de les défendre.

### Quelques références bibliographiques

Drug use in assisted suicide and euthanasia - Battin M.P. et Lipman A.G. éd. - Pharmaceutical Products Press – The Haworth Press – New York-London 1996

Palliative treatments of last resort Quill T. E. - Ann Intern Med, 2000, 132 : 488-93

End-of-Life decision-making in six European Countries : descriptive study - van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al - Lancet, 2003 ; 361 : 335-45

Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001 - Onwuteaka-Philipsen BD and al. - Lancet, 2003, 362 : 935-9

Rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie [www.health.fgov.be/euthanasie/fr](http://www.health.fgov.be/euthanasie/fr)

## Introduction

*UNE BONNE MORT: UN DÉFI AU DROIT ET À L'ÉTHIQUE MÉDICALE*  
Professeur Rodney Syme

Chirurgien, urologue et oncologue, le docteur Rodney Syme, pendant ses 40 ans d'exercice a été intensément préoccupé par les problèmes cliniques de fin de vie. Dans cette conférence, prononcée en septembre 2008 devant les membres de la Faculté de Droit de l'université de Sydney en Australie, il jette un regard soucieux et lucide sur l'état des lieux; ce qu'il y trouve ne le réjouit pas. Le mot incohérence est-il trop fort? Écoutons-le: *'Devant un patient qui demande de façon rationnelle et à répétition de l'aide médicale pour abréger ses jours devenus insupportables, le médecin se trouve au bord d'un abysse moral et éthique sans filet de sécurité. Il est aussi entraîné à la fine frontière du "trou noir" de l'ambiguïté légale quand il ne s'y trouve pas complètement plongé.'*

Regard soucieux et lucide devant lequel il est difficile de demeurer indifférent.

La situation que décrit le professeur Syme est celle qui prévaut en Australie mais on peut transposer sans grand changement son propos à celle qui prévaut ici au Canada.

On peut visionner cette conférence au site suivant;

<http://www.themonthly.com.au/tm/node/1238>

Rodney Syme a écrit : *A good Death-An Argument for Voluntary Euthanasia*. Melbourne University Publishing (2008)

## Aperçu

Après avoir défini le concept d'une bonne mort, le conférencier regarde comment la situation médico-légale actuelle répond aux exigences d'une telle mort.

Il décrit six réalités constatées en fin de vie :

- Mourir peut s'accompagner d'une souffrance insupportable
- Les soins palliatifs ne soulagent pas toujours toutes les souffrances.
- Certaines souffrances ne sont soulagées que par la mort
- Des patients rationnels demandent avec insistance de l'aide pour mourir
- Il est du devoir des médecins de soulager les souffrances
- Il est du devoir du médecin de respecter l'autonomie du patient

Il passe en revue ensuite les options d'attitude du médecin que ces situations confrontent

- Refus catégorique de la demande du patient
- Déviation délicate de la demande et offre de palliation
- Discussion de refus de traitement
- Administration de morphine à doses croissantes
- Mise en route de la sédation profonde continue (sédation terminale)
- Acceptation de la demande du patient

Sa discussion porte ensuite sur le manque d'évolution de la pensée juridique devant les développements de la médecine, les complexités des situations de fin de vie et les changements d'attitude de la population.

Il illustre l'incohérence d'un système qui permet des gestes de palliation qui ne sont pas ceux que la plupart des patients préféreraient s'ils en avaient le choix et qui leur refuse ceux qu'ils choisiraient.

Les choses pourraient changer en faisant des lois appuyées sur le principe d'autonomie du patient, illustré par le consentement de celui-ci et sur celui de l'obligation du médecin de soulager les souffrances, illustrée par une palliation plus ouverte.

Une bonne mort : un défi au Droit et à l'Éthique médicale  
(A good death : Challenging Law and Medical Ethics, Rodney Syme)  
*Traduction de l'anglais, Marcel Bélanger médecin, membre fondateur de l'AQDMD*

Qu'est-ce qu'une bonne mort? Certes, c'est l'antithèse d'une mauvaise mort. Pour moi, une bonne mort n'est pas ce que Philip Aries a décrit comme une "mort sauvage", une mort non préparée, sans paix, affligée de futilités à prolonger la vie. Non plus doit-elle être comme l'a écrit Dylan Thomas - 'N'entre pas doucement dans cette accueillante nuit! Rage, rage contre la mort de la lumière.'

Certains pourraient voir l'expression, une bonne mort, comme un oxymore; la philosophe Margaret Pabst Battin parle de "moins mauvaise mort", un terme, en vérité, plus près du réel. C'est hautement subjectif, ce que vous voyez comme une 'bonne mort', l'est pour vous et peut très bien ne pas l'être pour moi; ainsi, des catholiques attribuent une valeur salvatrice à la souffrance en fin de vie. Cependant les recherches montrent que pour la majorité, les choses sont claires : une bonne mort implique l'acceptation de la réalité de la fin prochaine, acceptation qui permet une franche communication à la famille et aux amis de ce qu'ils représentent pour vous, de leur place dans votre vie. Une bonne mort demande un état d'esprit clair, libre d'anxiété écrasante. Elle implique un minimum de souffrance, certainement pas un degré intolérable de souffrance dans le sens large de ce terme. Une bonne mort permet de dire adieux et non de mourir seul. Et pour plusieurs, elle inclut un contrôle du processus avec la possibilité de choisir quand, où et comment on mourra. Elle signifie mourir en paix, dans la dignité et la sécurité.

Comment la situation actuelle colle-t-elle à ce modèle?

Permettez-moi d'exposer six constatations ou si l'on veut six réalités médicales indiscutables. :

**La première** : mourir peut s'accompagner d'une souffrance insupportable qui peut encore s'amplifier à mesure que la fin approche (1).

**La deuxième** : les soins palliatifs ne peuvent soulager toutes les douleurs et souffrances du mourant. Ceci est reconnu par Palliative Care Australia.

**La troisième** : certaines souffrances ne seront dissipées que par la mort.

**La quatrième** : certains patients demandent de façon rationnelle et avec persistance de l'aide pour mourir. Cela aussi a été reconnu par Palliative Care Australia et

clairement exprimé par Gert et ses collègues : « *Les patient qui veulent mourir sont généralement en phase terminale, il est rationnel pour eux de choisir de mourir* ». (2) Ces demandes ont été étudiées à l'intérieur d'un service de soins palliatifs. Hunt et Maddoks ont colligé les vues de 331 de leurs patients qui sont morts en soins palliatifs sur une période de deux ans : *'11% ont dit : 'J'aimerais bien que ça s'accélère; 6% ont dit : Pouvez-vous y voir ; et un autre 6% ont dit : Par pitié, faites quelque chose maintenant.'*(3)

**La cinquième** : il est du devoir du médecin de soulager la souffrance. Voilà une responsabilité qui remonte à loin. Au XVe siècle, dans ses leçons sur les devoirs du médecin, le docteur John Gregory affirmait : *'Il relève autant du rôle du médecin de soulager la douleur et d'aplanir la voie vers une mort inévitable que de guérir des maladies.'* La docteure Diane Meier, spécialiste américaine en soins palliatifs s'exprime dans le même sens : *'Une mort paisible doit être reconnue comme un objectif légitime de la médecine et partie intégrante des responsabilités du médecin.'*(4)

S'il s'agissait seulement de le dire! Alors que le principe n'a pas changé de Gregory à Meier, sa mise en œuvre l'a fait et est encore aujourd'hui le sujet d'âpres débats.

**La sixième** : il est du devoir du médecin de respecter l'autonomie du patient. Dans le monde médical où j'entrai en 1960, le médecin croyait mieux savoir que quiconque, le patient faisait ce qu'on lui ordonnait et la discussion n'était pas de mise. Quelle révolution s'est opérée dans le dernier demi siècle. Douglas Martin et ses collègues écrivaient en 2000 : *' Le principe d'autonomie du patient domine l'éthique des soins en Amérique du Nord, en Europe de l'Ouest et bien sûr en Australie.'* (5) Ce ne sont cependant pas tous les médecins qui honorent ce principe.

Voilà, il y a six réalités. Les médecins ont le devoir de soulager la souffrance et de respecter l'autonomie de leurs patients; ceux-ci demandent de façon rationnelle et persistante de l'aide à mourir. Reconnaître cela, c'est reconnaître que les médecins sont confrontés à des défis de taille pour assurer une bonne mort à leurs malades.

Est-il déraisonnable pour une personne qui souffre immensément et qui sait qu'elle va mourir incessamment, de désirer mourir d'une bonne mort, de vouloir dire adieu, s'endormir et mourir prestement, paisiblement et en dignité? Nous devons aussi reconnaître que les notions de souffrance intolérable et de dignité dans la mort sont, comme la bonne mort, elles aussi affaires subjectives déterminées en toute logique par l'individu souffrant lui-même.

Analysons plus avant cette demande d'assistance à mourir; est-ce vraiment une demande pour mourir ou un appel pour le soulagement de la souffrance? Je suis passablement convaincu que ces demandes expriment fondamentalement un désir de cessation de la souffrance. Le patient juge que la mort est préférable à cette détresse sans fin. Si la souffrance peut être soulagée, la demande d'assistance s'estompe. Ces gens ne veulent pas mourir, ils veulent vivre, mais sans insupportable souffrance.

Ici, il devient pertinent de réfléchir sur la nature de la souffrance. Le professeur Michael Ashby de Monash University Palliative Care écrit :” *Pour bien des mourants, le plus pénible à supporter est la perte de fonction, d'indépendance, de rôle et non seulement une question de confort ou d'absence de souffrance physique.*” (6)

Eric Cassel, renommé médecin et éthicien Américain l'exprime ainsi : « *La souffrance est une affliction de la personne et non du corps.* » (7)

La souffrance n'est pas que simple douleur et autres symptômes physiques. La dépendance est un exemple de souffrance existentielle et psychologique. La dépendance résulte de la détérioration physique mais elle engendre une souffrance existentielle qui vient s'ajouter à la condition physique. Le déclin présent ou à venir de la santé physique enclenche un enchaînement de détresses existentielles qui mène à la souffrance psychologique. Une perte de rôle significatif dans la vie, la conscience d'être un fardeau pour autrui, l'impuissance et la perte de contrôle sur sa propre vie, la crainte de perdre sa personnalité, ses fonctions cognitives, sa dignité, la désespérance et la fin de toute joie de vivre sont toutes sources de profonde souffrance existentielle.

Ces pertes entraînent anxiété extrême, peur et même terreur. Elles peuvent sans doute mener à une dépression, qui n'est pas la dépression en soi, mais un élément qui s'intègre à la détresse et l'aggrave. Cette dépression est extrêmement difficile à contrer tant que les symptômes physiques ne sont pas sous contrôle. La majorité des mourants éprouvent à la fois combinaison de douleur physique, psychologique et existentielle qu'on conceptualise en soins palliatifs comme "le syndrome de la douleur totale." Quelles sont les options du médecin confronté à cette situation? J'en propose six :

**La première option:** le médecin peut rejeter sans appel la demande d'assistance fermant ainsi la porte au nez du patient. Ce refus du médecin force le malade à continuer de souffrir. Le professeur Robert Twycross, lui-même opposé à l'euthanasie, commente cette option ainsi : « *Un médecin qui laisse un malade dans des souffrances intolérables est moralement plus condamnable que celui qui a recours à l'euthanasie.* » (8)

Une telle attitude peut simplement pousser la personne vers une mort violente et indigne. Elle pourra forcer le malade à cesser de boire et de manger en vue de mourir. Cette option est manifestement non éthique.

**La deuxième option:** le médecin peut avec délicatesse faire dévier la demande, explorant ses sources et essayant de les modifier; c'est l'approche palliative typique, mais elle peut ne pas réussir. Alors quoi d'autre?

**La troisième option:** le médecin peut discuter du refus de traitement, ce qui pourrait hâter la mort, avec promesse de support palliatif intense. Mais il peut bien ne plus y avoir de traitement à refuser ou de traitement palliatif à la hauteur des besoins.

**La quatrième option :** Le médecin peut forcer les doses de morphine qui peuvent devenir mortelles par accumulation. La morphine a été utilisée depuis des siècles pour faciliter et hâter la mort. Elle est extrêmement utile pour soulager la douleur, mais même à doses massives, il y a des douleurs qu'elle n'arrive pas à soulager. Dans mon livre, je décris les souffrances d'origine neuropathique de Betty, dues à un cancer de la moelle épinière. La morphine ne soulagera pas une telle douleur, seul un agent anesthésique le fera.

La morphine déprime la respiration et par cet effet pendant qu'elle soulage la douleur, elle peut hâter la mort. Mais le médecin ne peut compter sur la morphine pour soulager la souffrance non douloureuse. La morphine, panacée de la médecine, est efficace contre la douleur intense mais elle est inadéquate et même dommageable contre la souffrance existentielle et psychologique.

**La cinquième option :** Le médecin peut engager la sédation dite "sédation profonde continue".

Il s'agit là d'un concept complexe qui peut être nouveau pour plusieurs et qui mérite quelque développement. La sédation profonde implique l'emploi de sédatifs, souvent combinés avec la morphine, afin de produire chez le patient un sommeil profond. Le patient devient étranger à sa souffrance jusqu'à sa mort, qui peut tarder plusieurs jours. C'est pourquoi on la décrit souvent comme « sédation terminale ». Elle est souvent éprouvante pour ceux qui en sont témoins.

La sédation terminale est un secret bien gardé, rarement discuté ouvertement. Bien qu'employée librement en soins palliatifs depuis plus de 20 ans, j'ai découvert la sédation terminale par un étrange accident que je relate dans mon livre. D'abord décrite en 1988 pour agitation en phase terminale, on l'a rapidement appliquée à de nombreuses autres situations. Ventafridda en 1990 expose comment il a dû l'employer pour 50% des patients en soins palliatifs à domicile. (10) Des situations d'impuissance palliative comme douleurs irréductibles, délire, dyspnée, fatigue, nausées et vomissements et détresse existentielle et psychologique, sont devenues toutes justifications pour l'emploi de la sédation terminale dans un contexte de palliation.

La sédation profonde à tout coup enlève la souffrance que la morphine n'arrive pas à contrôler. Un patient maintenu en coma ne peut ni boire ni manger et se déshydrate inévitablement et des complications pulmonaires mortelles peuvent survenir. Cependant, des soins intensifs apportés à de tels malades sont futiles car ils ne font

que prolonger l'agonie; normalement, on suspend ces soins et ce malade peut mourir de la sédation plutôt que de sa maladie. La sédation terminale est un procédé délibéré qui en soulageant la souffrance peut indubitablement hâter la mort. Les médecins qui voient là un problème éthique s'abstiennent de l'employer ou l'emploient en demi-mesures ou ont recours à l'anesthésie proprement dite gardant ainsi leurs patients en coma délibéré pendant plusieurs jours avant la mort.

Dans un éditorial du Lancet, Janet Hardy écrit :

*‘Le concept de sédation terminale génère beaucoup de malaise parmi le personnel de soins palliatifs, dont la plupart sont d'ardents opposants à l'aide médicale en fin de vie. On se demande si on ne prive pas certains malades de la sédation comme moyen de contrôle de la souffrance par peur d'employer la sédation terminale.’ (11)*

Certains la justifient par le ‘double effet’, une doctrine morale catholique conçue par St Thomas d'Aquin au 13<sup>ème</sup> siècle pour dédouaner des actions qui semblaient contraires aux dogmes établis. En gros cette doctrine enseigne que lorsqu'une même action peut avoir un effet souhaité (soulagement de la douleur) et un effet indésirable (hâter la mort) cette action est justifiée si l'effet indésirable n'est pas voulu.

Ainsi pour protéger la morale du médecin, la sédation doit être prudente. Les patients peuvent bien soutenir que hâter leur mort n'est pas nécessairement mauvais, mais ils n'ont pas voix au chapitre sur le double effet.

Ashby dit que cette sédation est vue comme soins palliatifs acceptables et ces morts ne sont pas rapportées au coroner. La décision d'avoir recours à la sédation terminale, son accélération et sa profondeur varient en fonction de la position morale du médecin; tout est presque complètement contrôlé par le médecin et très peu par le patient.

Le médecin de soins palliatifs britannique Derek Doyle a écrit : *« On a dit souvent qu'une halo métaphorique brille au-dessus des soins palliatifs spécialisés et de ses praticiens avec le résultat que certaines de ces prétentions et affirmations ont été reçues sans regard critique par tous à quelques exceptions près. »(12)*

Le professeur Erich Loewy est l'une de ces exceptions. Je le cite longuement car ses commentaires sont percutants :

*« Pour le patient qui demande une sédation pour le rendre inconscient, et quand son état le justifie, il ne peut guère y avoir de problème éthique dans les cas bien choisis. Les patients à qui on injecte des overdoses avec l'intention de hâter leur mort ou d'autres patients gardés inconscients jusqu'à ce que mort s'ensuive sont à la fin les uns comme les autres bien morts. Dire que pour les premiers la mort était une conséquence voulue et le nier pour les seconds semble à tout le moins un peu tordu. On retient cette différence pour deux raisons : la première est pour échapper aux ennuis légaux, la seconde est une forme d'auto-illusion qui a pour but de rassurer le médecin et le reste de l'équipe. On n'a pas fondamentalement tort d'accommoder la loi quand cela n'entre pas en conflit avec l'éthique ou d'essayer de minimiser*

*l'angoisse de l'équipe médicale. Mais l'auto-illusion, par sa tendance à nourrir une forme de malhonnêteté occulte ne doit pas être encouragée . »*

Il continue : *« Qu'on me comprenne bien. Quoiqu'une telle pratique puisse hâter la mort, je ne m'oppose en rien à la sédation et l'analgésie maximales en fin de vie. Vraiment, je ne peux voir aucun argument rationnel ou inspiré d'humanité contre cette pratique. »*

Il conclut ainsi : *« Mais je m'oppose à l'idée qu'on s'y engage pour son propre salut ou celui de la Cour. L'éthique avant toute chose doit être honnête. » (13)*

Ainsi, la sédation terminale amène la palliation en éliminant d'abord la conscience et ultimement en éliminant la vie. Cependant, on peut se demander : Pourquoi un malade qui demande une mort rapide devrait-il se voir imposer un mourir qui se prolonge? La réponse est qu'il faut protéger la morale et les intérêts juridiques du médecin. Bonne pratique de l'éthique? Pas à mon sens. Sauf pour la dimension temps, la sédation terminale n'est en rien différente de l'aide médicale à la mort, ce que je m'appête à défendre.

**La sixième option** : le médecin peut se pencher sur la demande rationnelle du malade et finalement y consentir et apporter une aide médicale au départ. Je parle ici d'une action posée par une personne rationnelle, pleinement informée ou demandée par elle dont l'intention vise à soulager des souffrances intolérables, une action qui procure une mort dans la dignité. Cette action peut être l'injection de médication létale ou sa prescription la rendant ainsi disponible au patient pour consommation afin de mettre fin à ses jours.

Il y a rarement indication pour la première option et personnellement je préfère de beaucoup la seconde. Celle-ci, la prescription de médication létale pour usage oral, laisse la responsabilité de la décision et de l'action là où elle doit être, entre les mains de la personne souffrante elle-même. Le contrôle demeure entièrement aux mains du malade qui choisit lui-même de mettre fin à ses jours et détermine le moment de le faire (le comment étant déjà arrêté). Et il lui est toujours loisible de ne pas le faire. Cette option comporte une bien meilleure protection contre la possibilité de mort non-volontaire, même avec intention charitable.

L'apport de médication orale létale répond clairement à une demande rationnelle et insistante pour une assistance en fin de vie, en vue d'une bonne mort, et pourtant cette pratique est jugée non-éthique par l'Association australienne de médecine.

Plus significatif encore, l'assistance médicale à mourir est classée comme le crime grave d'aide au suicide ou de meurtre.

Ainsi devant un patient qui demande de façon rationnelle et à répétition de l'aide, le médecin se trouve aux bords d'un précipice moral et éthique, mais sans filet de

sécurité. Il est aussi entraîné tout au bord du « trou noir » de l'ambiguïté légale quand il ne s'y trouve pas complètement aspiré.

La crainte des poursuites a freiné l'assistance médicale aux mourants mais les recherches montrent qu'elle ne la prévient pas. Elle a également eu un effet limitant sur l'utilisation plus lourde de la morphine et des sédatifs. En fait, les médecins ont rarement été poursuivis mais à cause de leurs appréhensions ce sont les souffrances de leurs patients qui se multiplient.

Alors, le voilà « le trou noir » un choix difficile entre diverses options éthiques comportant divers degrés de licéité morale et légale.

La sédation profonde continue et l'aide médicale à mourir, l'une apparemment légale et l'autre non, sont toutes deux utilisées chez des malades affligées de souffrance insupportable irréductible, qui ont réclamé de l'aide à mourir. Les deux procédés, la sédation profonde et l'injection mortelle peuvent causer la mort; l'injection le fait en toute évidence alors que la sédation ne le fait pas toujours et quand elle le fait, ne le fait pas toujours de façon aussi claire.

L'injection mortelle entraîne la mort rapidement, la sédation le fait lentement, créant ainsi un commode flou artistique autour de l'événement. On sait que l'injection létale comme la sédation profonde peuvent s'administrer sans le consentement explicite du patient. L'auto-administration d'une médication orale implique le plein contrôle par le patient lui-même. Cette médication cause aussi la mort, mais les enquêtes en Oregon montrent que 30% de ces médicaments mortels ne sont pas consommés, mais leur prescription apporte une précieuse palliation psychologique aux malades.

Nous n'avons pas en Australie d'information précise sur la fréquence d'utilisation de la sédation terminale. La chose n'est aucunement réglementée, sans aucun guide de bonne pratique. Et cela pour une pratique qui cause la mort! Et bien sûr, l'aide médicale à mourir, dont on convient qu'elle existe, n'est ni rapportée ni mesurée.

Sous plusieurs angles, la distinction entre ces deux actions en est une de temps, en fait la sédation terminale a été qualifiée "d'euthanasie lente" qu'on décrit comme « *la pratique clinique de traiter un patient en phase terminale de façon à lui assurer une mort douce, mais pas trop vite* ». On ne peut s'empêcher de demander au-delà de quelle vitesse une bonne pratique devient-elle un meurtre où en est la frontière? Comment peut-on tracer une ligne.

C'est cette absence de loi spécifique qui est responsable du 'trou noir'. Laissez-moi expliquer.

La pratique médicale est une activité particulière qui amène les médecins à côtoyer de très près la mort et ses causes, situation unique et vulnérable où cependant, aucune loi spécifique ne protège les praticiens qui s'y trouvent. Un médecin qui hâte la mort d'un patient horriblement souffrant d'une heure ou même d'une minute tombe sous le coup

de la même loi qu'un tueur à gages comme Benji Veniamin. Le juge en chef de l'Australie occidentale, l'honorable David Malcolm a écrit :

*“Aujourd’hui, les membres de la profession médicale se trouvent dans la très difficile situation devant des patients très souffrants, physiquement, mentalement ou autrement en sachant qu’il faudrait y mettre fin et assurer une mort digne. Leur dilemme naît de la double obligation de préserver la vie et de soulager la souffrance. Doit-on les laisser là sans protection juridique? Voilà la question.*

Le procureur sénior Richard Mc Garvie l’exprime en plus cinglant :

*“Dans le cadre de la loi actuelle, il n’y a que le sens commun des autorités légales et celui des jurés pour éviter la condamnation pour meurtre du médecin qui a montré compassion et courage.”* Pour illustrer le point de vue de McGarvie, à ma connaissance, deux médecins seulement ont été accusés de meurtre, de *manslaughter* ou d’aide au suicide dans les 45 dernières années. Les deux ont été acquittés. On en conclut que cela devrait rassurer les médecins qu’ils ne courent aucun risque. Aussi longtemps que les médecins emploient des médicaments à valeur thérapeutique, comme des analgésiques et des sédatifs, ils demeurent en zone à peu près protégée. Ils peuvent délibérément hâter la mort alors que dans d’autres circonstances ce serait qualifié d’homicide involontaire. Ce raisonnement se trouve dans la décision du juge anglais Devlin en 1957. Dans la cause la Couronne vs Adams, Devlin statue qu’un médecin peut employer un analgésique morphinique pour soulager la douleur et la souffrance d’un malade tout en prévoyant, mais sans en avoir l’intention, que cette action va hâter la fin. Les juristes y voient l’application du “double effet.” Cependant le professeur Loane Skene avec d’autres avance que la doctrine du double effet ne repose pas sur une base conceptuelle claire en droit. On pense généralement que c’est ce précédent légal anglais qui s’applique ici en Australie, précédent qui n’a jamais été testé devant les tribunaux. Néanmoins, il semble qu’il permette l’emploi de morphiniques et de sédatifs pouvant causer la mort, épargnant à plusieurs médecins des accusations graves.

Certains pensent que le précédent Devlin couvre aussi la souffrance psychologique et existentielle, mais cela est loin d’être évident : encore après cinquante ans il n’est toujours pas clair sur le comment et le pourquoi de son application et de plus, il peut s’appliquer sans aucun consentement du patient. Je n’entends pas par là que le précédent Devlin a été inutile. De tels précédents sont très accommodants dans des situations médicales où la très vaste gamme des contextes rend difficile l’application de lois statutaires, mais il en résulte des lois incertaines qui portent sur des cas particuliers et dont la portée peut être mal définie. Elles ne s’encadrent pas des prudents critères des lois statutaires et elles peuvent parfois avoir besoin d’un pauvre quidam qui sera victime d’un cas-type pour en établir les limites. Pour le précédent Devlin, sa portée s’est étendue davantage par des pratiques non-contestées que par le biais de causes types.

Il est quelque peu ironique de constater que l’arrêt Devlin ait eu une telle influence, quand on se rappelle que le docteur Adams utilisait de la morphine pour l’ictus

cérébral de sa vieille patiente, une pathologie pas reconnue pour être particulièrement douloureuse et pour laquelle on ne la prescrirait pas d'emblée. En outre, Adams était l'un des bénéficiaires désignés dans le testament de sa patiente.

On s'appuie sur ce précédent, il me semble, parce que c'est tout le tissu de la bonne pratique de soins palliatifs qui serait menacée si un médecin était poursuivi pour usage apparent de doses excessives de médicaments sédatifs et analgésiques. Un médecin devrait-il risquer sa carrière et sa liberté sur des bases aussi incertaines? Il est plus vraisemblable de voir souffrir le malade que de voir le médecin assumer un tel risque. Le système légal des Pays Bas en est venu à une conclusion différente de celle de Devlin en pareilles circonstances. On en appelle au concept de nécessité, ou de force majeure (en français dans le texte) pour justifier l'emploi de drogues pour abréger les jours et soulager la souffrance.

Les lois anglaises et australiennes semblent inconfortables avec l'idée de nécessité, alors que pour un médecin le concept de nécessité comme base du précédent Devlin a plus de validité que celui du double effet. Le précédent Menhennitt à Victoria, sur l'avortement, autre domaine moralement lourd qui touche à la mort, reposait clairement sur le principe de nécessité. Pourquoi ne s'appliquerait-il pas à l'autre bout de la vie, là où il y a nécessité médicale de soulager une souffrance qui ne cessera qu'avec la mort. Le professeur Roger Magnusson défend avec conviction le concept de nécessité de préférence à celui du double effet. (19)

Il est à noter qu'en l'absence d'une loi appropriée aux circonstances de la pratique médicale en fin de vie, c'est la profession médicale qui "a façonné la loi." Je fais d'abord référence à la pratique d'abstention et de cessation de traitement. L'arrivée de nouvelles technologies qui permettent de sauver et prolonger la vie, comme la ventilation mécanique, a placé les médecins devant le problème de cessation de traitements devenus futiles, un geste qui causera directement la mort du patient. La crainte d'être accusés de meurtre ne les a pas arrêtés, convaincus qu'ils étaient que c'était la chose à faire. Les procureurs se sont abstenus et c'est l'application de la loi qui a changé, même s'il a fallu inventer des arguments sur l'effet causal ce qui selon Lord Mustill "semble demander non pas la manipulation de la loi autant que son application d'une façon totalement nouvelle et illogique".

L'introduction de la sédation profonde continue n'a pas reçue la reconnaissance qu'une loi statutaire confère. Elle repose plutôt sur une extension du principe Devlin du double effet, appliqué, cette fois, à l'effet de sédation profonde de drogues autres que la morphine. Les médecins ont accueilli favorablement ce développement comme en fait foi ce commentaire du Dr Alexander Burke, médecin australien en soins palliatifs : "Il (ce développement) rendait disponibles des moyens de contrôler les symptômes et la détresse des patients là où rien d'autre n'était faisable".

Ainsi, un traitement virtuellement capable de hâter la mort a été reconnu et personne n'a été accusé. Encore une fois, des médecins compatissants ont façonné la loi.

Il apparaît très nettement qu'un traitement de nature palliative qui peut hâter la fin ne sera pas enquêté, à moins que quelqu'un ne porte plainte. Comme le professeur Lowry, je ne m'objecte pas à un tel traitement, cependant, notons qu'on l'applique sans guides de bonne pratique, sans recours obligé à une deuxième opinion médicale ou psychiatrique, parfois sans consentement du patient, sans l'obligation de divulgation au coroner et sans aucune supervision officielle. On ne connaît pas non plus la fréquence de l'emploi de la sédation continue en Australie. Et pourtant, il y a beaucoup de gens en palliation qui critique les Hollandais qui, eux, soumettent les pratiques médicales de fin de vie à une scrupuleuse surveillance!

Il est clair pour moi que le droit s'embourbe dans ces questions de morts médicalement hâtées parce qu'il s'appuie sur les mêmes principes juridiques et les mêmes lois que pour les meurtres crapuleux. Il tente ensuite de justifier les problèmes évidents que cela engendre par de malins précédents, de rusés arguments sur la cause de la mort, esquives qui permettent de fermer les yeux sur ce qui se passe vraiment. Pour paraphraser Shakespeare, la loi '*est honorée plus en l'enfreignant qu'en l'observant*'. Il assume que la pratique médicale est honnête, elle l'est probablement, mais qui peut savoir pour sûr. Gardons en mémoire le Dr Harold Shipman.

Il y a deux principes légaux, établis de vieille date, qui à mon sens sont parties prenantes au problème. Le premier soutient que le consentement ne peut servir de défense face à une accusation de meurtre ou d'aide au suicide. Le consentement comme reflet de l'autonomie est un principe fondamental en médecine; il peut rendre un geste médical acceptable, qui sans lui serait criminel. C'est le moyen le plus convaincant pour juger que la souffrance est intolérable et qu'une palliation menaçant la vie est appropriée. Le consentement transforme un geste médical possiblement douteux en comportement transparent et correct. J'estime que le consentement est de suprême importance dans la recherche d'un nouveau paradigme pour les pratiques médicales qui hâtent la venue de la mort. Ces actions sont uniques, elles sont les seules dans le drame de la mort humaine, où les choix de l'acteur principal, le mourant lui-même, peuvent s'imposer. La loi, au contraire de la médecine, ne laisse aucune place au choix et donc au consentement du patient. Pourquoi en est-il ainsi? Le consentement est une norme de qualité qui devrait présider à toute décision d'éthique médicale et je dirais, à tout jugement juridique. Après tout, avec consentement la relation sexuelle est un acte d'amour, sans lui, elle devient un crime. L'aide médicale à mourir, à mon avis, peut à l'occasion être un acte d'amour, mais il est toujours avant tout, un acte de respect.

Le deuxième principe en cause, celui de l'intention, est la pierre angulaire de la poursuite en matière capitale. Quand un tueur à gages tire à bout portant sur un inconnu on peut raisonnablement conclure que son intention était de tuer. Mais l'intention n'est pas toujours aussi évidente; les intentions médicales sont complexes,

le docteur Timothy Quill écrit : *“Un enchaînement d'intentions multiples est présent dans beaucoup sinon dans toutes les décisions médicales de fin de vie.”*(21) Jessica Corner, directrice du Centre d'études en soins palliatifs de l'Hôpital Royal Marsden confirme cette complexité : *“La facilitation de la mort comme double effet désirée est d'occurrence commune en soins palliatifs et en pratique générale.”* (22) Elle continue en disant : *“Le monde de la palliation doit prendre les devants et définir clairement les stratégies qu'il emploie dans les fins de vie difficiles et reconnaître ouvertement que dans le recours au double effet, la mort est une conséquence non seulement probable mais aussi bienvenue.* Soulignons, la mort est une conséquence secondaire souhaitée.

Je suis entièrement complètement cette position et je crois que chaque fois qu'un médecin avance le moment de la mort, il ou elle le fait avec l'intention première de soulager la souffrance, mais reconnaît aussi que la mort peut être une conséquence inévitable. Il en va ainsi, que l'intervention soit la sédation profonde continue, l'injection mortelle ou la prescription de médication à ingérer. Il est insensé de tenter de distinguer parmi les actes à visée palliative ceux dont l'intention première est de tuer et de maintenir que les autres n'ont pas cette intention ou alors ne l'ont qu'en seconde intention. Le Conseil des affaires judiciaires et éthiques de l'Association médicale américaine a écrit : *“La distinction éthique entre l'apport de soins palliatifs qui peuvent entraîner un effet secondaire fatal et l'euthanasie est subtile car dans les deux cas, l'action posée vise à soulager la souffrance.”*(23) Un dernier commentaire du professeur Lowry sur l'intention: *“ En droit au moins et je peux raisonnablement le croire aussi en éthique, une personne est tenue responsable non seulement de ce qu'elle a directement voulu mais aussi des conséquences aisément prévisibles de ses actions. Dans la sédation terminale, non seulement la mort est éminemment prévisible elle est l'objectif final désiré. Manifestement, (et en dépit des revêtements des circonlocutions) l'intention va au-delà du simple soulagement de la douleur et de la souffrance; parce que ce but ne peut être atteint que par l'inconscience du patient jusqu'à la mort, celle-ci devient un objectif, donc un but intentionnel. Ces objectifs ne diffèrent en rien de ceux du suicide assisté médicalement et pour autant, de l'euthanasie volontaire... La sédation terminale, prétendons-nous, diffère d'autres formes d'euthanasie volontaire active du fait qu'elle n'a pas été contestée et ne le sera probablement jamais.”*(24)

Loewry souligne bien que la sédation profonde a l'intention de hâter la mort mais il précise que l'intention première est de soulager la souffrance. La survenue de la mort est une intention tout à fait secondaire, une intention qu'on ne peut s'empêcher d'avoir. Son analyse vient confirmer ma troisième constatation que la mort seule peut soulager certaines souffrances.

Pendant que ces considérations médicales révèlent les limites de l'intention comme valeur normative, Magnusson, de son côté, confirme qu'il en va de même dans la perspective juridique en reconnaissant que les intentions des médecins peuvent être « ambigües et inexplorables ».(25)

En 1992, le docteur Nigel Cox, un rhumatologue britannique respecté, n'arrivait plus à contrôler les épouvantables douleurs d'arthrite rhumatoïde en fin d'évolution de sa patiente. Celle-ci et sa famille l'ont supplié de mettre fin à sa misère. Comme moi en 1992, il ne connaissait pas la sédation terminale. Il lui a donc injecté du chlorure de potassium, a consigné son geste par écrit en précisant que ce produit n'avait d'autre effet que d'arrêter le cœur. On l'a déclaré coupable de tentative de meurtre, plutôt que de meurtre pur et simple parce que le corps avait été incinéré avant qu'on porte plainte. S'il avait employé du penthiobarbital, un sédatif potentiellement mortel, il n'aurait sans doute pas été inquiété. Provoquer la mort avec un barbiturique serait un geste palliatif, le faire avec du potassium serait un meurtre.

Le docteur Cox, un professionnel respectable, agissait dans les meilleurs intérêts de sa patiente. Agissait-il humainement et avec compassion? Agissait-il malicieusement ou pour son bénéficiaire personnel? Il a été sacrifié sur l'autel de la légalité, pour sauver la façade et le ridicule d'une loi inadéquate. Comme pour prouver mon point de vue, il a reçu une sentence avec sursis pour tentative de meurtre. On peut se demander si le choix de la drogue ou le temps pris pour hâter la fin, lente ou rapide, sont des raisons suffisantes pour distinguer l'acte criminel de la bonne pratique médicale. Si on veut assurer aux patients une approche humaine en fin de vie, la loi doit protéger les médecins, comme Cox contre des poursuites punitives et inutiles.

C'est un fait reconnu que les médecins peuvent prescrire et injecter des drogues en sachant qu'elles vont hâter ou causer la mort, à la condition que ce soit des "bons médicaments" c'est-à-dire, ayant des effets thérapeutiques approuvés. Dans de mêmes circonstances, un médecin peut aussi les prescrire pour consommation orale. Dans mon livre, je relate que j'ai prescrit des sédatifs et de la morphine pour usage oral à un patient atteint d'un cancer de la prostate, les mêmes qu'on emploie en sédation terminale. Je pouvais prévoir qu'il s'en servirait pour en finir avec la vie, ce qu'il fit d'ailleurs. J'ai rapporté le cas à la police et je ne fus pas accusé; en fait je ne pouvais pas l'être parce que j'avais fourni les médicaments nécessaires pour contrôler la douleur et l'insomnie, quoique on aurait pu alléguer que j'avais aidé au suicide.

Je décris aussi comment j'ai prescrit des barbituriques à Susan, une jeune femme avec une tumeur cérébrale inopérable, lui expliquant comment ils pourraient lui permettre de mettre fin à ses jours. Cependant, Susan mourut deux ans et demi plus tard, de mort "naturelle" sous sédation continue. Elle n'a pas employé la médication, mais celle-ci a constitué pour elle une ressource de palliation importante en l'assurant qu'elle avait en main la possibilité de contrôler la fin de sa vie. Elle avait ce que la journaliste du Melbourne Age, Pamela Bone décrit comme : « le pouvoir ». Aucune quantité de réassurance gratuite n'aurait pu lui apporter un tel sentiment de sécurité.

Point plus crucial encore dans cette affaire, bien qu'en possession de ces moyens, elle n'a pas mis fin à ses jours, montrant par là que c'est l'intention du malade qui domine pas celle du médecin.

En 2005 j'ai aidé Steve Guest à mourir. Il souffrait d'un cancer de l'œsophage et malgré l'alimentation par tube gastrique il dépérissait dans la douleur. Steve est mort d'une overdose de penthiobarbital; j'ai déclaré à la presse et à la police que je lui avais donné le contrôle sur sa fin de vie et également, à la radio et à la télévision j'ai révélé que je lui avais fourni la médication et les conseils sur son utilisation. Le coroner, après intenses discussions avec la police et le département des affaires judiciaires, a classé le cas sans enquête en dépit d'une requête en ce sens par le frère de Steve et de moi-même. A-t-il vu là un effet de double intention par voie orale, équivalent de celui admis par voie injectable? On peut se demander si aider au suicide dans un contexte médical est un crime? La pratique médicale est-elle encore une fois en train d'induire une nouvelle interprétation de la loi?

Peut-être, mais une bonne loi requiert un langage précis et raffiné. Il n'y a pas de bonne loi qui tienne si les mots qui la composent ne sont pas bien choisis.

La mort de Steve a apporté le dernier élément qu'il me fallait pour me convaincre qu'il existe une palpable conspiration entre la police, les coroners, les procureurs et le gouvernement pour éviter de poursuivre des médecins qui aident certains de leurs patients à mourir, avec leur consentement, afin de les soulager de leurs souffrances, et ceci même si, à l'évidence, la loi a été enfreinte. Je suis d'avis que cette conspiration vient du fait que les autorités voient les médecins entre l'arbre et l'écorce et qu'elles sont elles-mêmes prises dans le même étau. Et pourtant, ces mêmes autorités poursuivent les meurtriers par compassion, (non médecins) invoquant pieusement le besoin de dissuasion et la règle de loi tout en ignorant ces principes quand la profession médicale est impliquée.

L'analyse du meurtre par compassion commis par des profanes est source d'enseignement. Margaret Otlowski a déclaré : *"Il est évident qu'un large fossé existe entre la loi en théorie et son application sur le terrain"* et *"l'énorme décalage entre la loi en théorie et la loi en pratique menace de miner la confiance du public envers la loi et de la discréditer. Parce que le présent Code criminel juge les motifs sans pertinence dans les meurtres par compassion, on se voit forcé de recourir à des voies détournées pour pallier la pleine rigueur des lois criminelles; par exemple, le dépôt d'accusation réduite en dépit d'évidence ne le justifiant pas, l'acceptation d'argumentation sur le manque de relation de cause à effet et les acquittements sentimentaux par les jurys."*(26)

De plus, il me semble que les juges trahissent leurs sentiments en imposant presque toujours des sentences sans emprisonnement. Otlowski observe à juste titre que la majorité de ces "crimes" n'aurait pas lieu si la loi autorisait l'assistance médicale à mourir.

Ce qui nous amène à demander : au fait, que dit la loi sur la mort médicalement devancée? Un début d'éclairage nous est fourni par le préambule de la Victorian Medical Treatment Act of 1988 qui dit : *"le Parlement reconnaît qu'il est souhaitable d'assurer que le mourant soit soulagé au maximum de ses douleurs et de sa souffrance."* Est-ce suffisant pour me justifier d'avoir fourni à Steve Guest conseils et médication? Je n'en suis pas sûr; l'incertitude demeure sans un net précédent

judiciaire ou une loi statutaire. On ne peut que conclure qu'il n'y a pas de loi sur laquelle un médecin peut s'appuyer.

Cette situation signifie que des gens dans des contextes médicaux comparables connaîtront des approches largement différentes. Le traitement qu'ils recevront relève complètement de l'arbitraire. Il dépend de la formation de leur médecin, son expérience, ses croyances et son courage. Il dépend de la nature de la maladie : terminale et douloureuse ou chronique et sans douleur. Il dépend du lieu où ils seront soignés : dans l'environnement d'un hôpital public ou dans celui de leur propre foyer. Il dépend en outre de l'éducation du patient, son influence et sa connaissance du système médical. Comme le philosophe professeur Ronald Dworkin le déclare dans son *"Mémoire des philosophes"* devant le Cour Suprême. *"le système actuel à deux niveaux - un choix de mort sans douleurs en dehors de la loi pour ceux qui ont des relations, et un refus brutal pour la plupart des autres - est le plus grand scandale de la pratique médicale contemporaine."* Ce système ne dépend pas de la loi puisque ce n'est pas la loi qui le balise. Ce ne sont pas là les caractéristiques d'un système juridique équitable. Et pourtant, beaucoup de médecins, incluant ceux en pratique palliative et l'Association australienne de médecine endossent ce statu quo qu'il faut bien qualifier de nébuleux, commode, malléable et hypocrite.

La pratique médicale de fin de vie est l'un des rares territoires inexplorés de l'activité humaine qui gagnerait à être règlementé, mais rien n'existe en ce sens. J'ai tenté de démontrer que la loi n'a pas su adapter une réponse au développement de la médecine moderne, aux complexités de la fin de la vie et aux changements d'attitude de la population. La loi semble tolérer sans guide de bonne pratique et de surveillance des actes qui avancent le moment de la mort, les uns jugés légaux les autres non. Elle semble permettre certains gestes palliatifs qui ne sont pas ceux que la plupart des gens préféreraient s'ils en avaient le choix et leur refuse ceux qu'ils choisiraient. Elle s'appuie sur de vagues précédents qui acceptent l'intention de palliation de celui qui a posé le geste pour ne pas le poursuivre. A cause de ce "trou noir" dans la loi, la pratique médicale de fin de vie est laissée à un arbitraire qui dépend en grande partie du courage et des valeurs morales du médecin. Sûrement on peut faire bouger ce rocher et nettoyer la place. On peut le faire en tablant sur deux principes : celui de l'autonomie, qui prend ici la forme du consentement du sujet et sur celui de la nécessité de soulager la souffrance d'autrui, qui prend la forme de traitements palliatifs. A la fin du jour, ce ne sont pas les médecins qui souffrent à cause de ce "trou noir" juridique, mais leurs patients.

Un jour ce pourrait être votre mère, votre père ou... vous-mêmes.

*Traduction de l'anglais faite par Marcel Boulanger md,  
membre fondateur de l'AQDMD*

## Références

- 1 D. Roy, *Journal of Palliative Care* 1990; 6 :3
- 2 B. Gert, "An alternative to physician assisted suicide" in "Physician assisted suicide- expanding the debate" Ed. E.D. Battin. Routledge (1998)
- 3 R.Hunt et al, *Palliative Medicine* 9 (1995): 167
- 4 D. Meier, *Annals of Internal Medicine* 1997 :127 : 225
- 5 D. Martin et al, *Lancet* 2000: 356; 1672
- 6 M. Ashby *Medical Journal of Australia* 1995; 162; 596
- 7 E. Cassel, *Annals of Internal Medicine* 1999; 131; 531
- 8 R. Twycross, *Journal of the Royal Society of Medicine*.1996; 89; 61
- 9 Rodney Syme, *A Good Death – An Argument for Voluntary Euthanasia* \_2008 MUP
- 10 V. Ventafridda et al. *Palliative care* 1990; 6;7
- 11 J. Hardy, *Lancet* 2000; 356; 1867
- 12 D. Doyle, *Journal of pain and Symptoms Management* 1992;7;302
- 13 E. Loewy, *Archives of Internal Medicine* 2001; 161; 329
- 14 A. Billings, S. Block, *Journal of Palliative Care* 1996;12;21
- 15 A. Billings, S. Block, *Ibid*
- 16 D. Malcom, *ANZ Medical journal*, 1998; 28; 46
- 17 R. McGarvie, *The Age*
- 18 L. Skene, *Law and Medical Practice: duties, claims, and defences*, Butterworths (2003)
- 19 R. Magnusson, *journal of Law, Medicine and Ethics* fall (2006), 559-569
- 20 A. Burke et al, *Medical Journal of Australia* 1991; 155; 485
- 21 T. Quill , *Journal of the American Medical Association* 1993; 329; 1039
- 22 J. Corner, *British Medical journal* 1997; 315; 1242
- 23 AMA Council of Judicial and Ethical Affairs, *Journal of the American Medical Association* 1992; 267 ; 2229
- 24 E. Loewy, *ibid*
- 25 R. Magnusson. *Ibid*
- 26 M. Otlowski, *criminal law journal*, 1993; 17;10

## SPECIAL ARTICLE

# Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death

Maria J. Silveira, M.D., M.P.H., Scott Y.H. Kim, M.D., Ph.D.,  
and Kenneth M. Langa, M.D., Ph.D.

## ABSTRACT

**BACKGROUND**

Recent discussions about health care reform have raised questions regarding the value of advance directives.

**METHODS**

We used data from survey proxies in the Health and Retirement Study involving adults 60 years of age or older who had died between 2000 and 2006 to determine the prevalence of the need for decision making and lost decision-making capacity and to test the association between preferences documented in advance directives and outcomes of surrogate decision making.

**RESULTS**

Of 3746 subjects, 42.5% required decision making, of whom 70.3% lacked decision-making capacity and 67.6% of those subjects, in turn, had advance directives. Subjects who had living wills were more likely to want limited care (92.7%) or comfort care (96.2%) than all care possible (1.9%); 83.2% of subjects who requested limited care and 97.1% of subjects who requested comfort care received care consistent with their preferences. Among the 10 subjects who requested all care possible, only 5 received it; however, subjects who requested all care possible were far more likely to receive aggressive care as compared with those who did not request it (adjusted odds ratio, 22.62; 95% confidence interval [CI], 4.45 to 115.00). Subjects with living wills were less likely to receive all care possible (adjusted odds ratio, 0.33; 95% CI, 0.19 to 0.56) than were subjects without living wills. Subjects who had assigned a durable power of attorney for health care were less likely to die in a hospital (adjusted odds ratio, 0.72; 95% CI, 0.55 to 0.93) or receive all care possible (adjusted odds ratio, 0.54; 95% CI, 0.34 to 0.86) than were subjects who had not assigned a durable power of attorney for health care.

**CONCLUSIONS**

Between 2000 and 2006, many elderly Americans needed decision making near the end of life at a time when most lacked the capacity to make decisions. Patients who had prepared advance directives received care that was strongly associated with their preferences. These findings support the continued use of advance directives.

From the Veterans Affairs Center for Clinical Management Research (M.J.S., K.M.L.); and the Division of General Medicine (M.J.S., K.M.L.), Bioethics Program (M.J.S., S.Y.H.K.), Institute for Social Research (K.M.L.), Department of Psychiatry (S.Y.H.K.), and Center for Behavioral and Decision Sciences in Medicine (S.Y.H.K.), University of Michigan — both in Ann Arbor. Address reprint requests to Dr. Silveira at 300 N. Ingalls Bldg., Rm. 7C27, Box 5429, Ann Arbor, MI, 48901, or at mariaajs@umich.edu.

N Engl J Med 2010;362:1211-8.

Copyright © 2010 Massachusetts Medical Society.

**A**DVANCE DIRECTIVES DOCUMENT patients' wishes with respect to life-sustaining treatment (in a living will), their choice of a surrogate decision maker (in a durable power of attorney for health care), or both. First sanctioned in 1976, advance directives were designed to protect patient autonomy<sup>1</sup> under the belief that patients who lose decision-making capacity are more likely to receive the care they want if they choose a surrogate decision maker, document their wishes in advance, or both. To promote the use of advance directives, Congress passed the Patient Self-Determination Act in 1990<sup>2</sup> mandating that all Medicare-certified institutions provide written information regarding patients' right to formulate advance directives. More recently, a proposal to reimburse providers for these activities through Medicare<sup>3</sup> stirred controversy and raised concern that advance directives would lead to denial of necessary care.

Currently, up to 70% of community-dwelling older adults have completed an advance directive.<sup>4</sup> The popularity of advance directives has grown tremendously, despite debate about their effectiveness.<sup>5</sup> Early evidence suggested that living wills have little effect on decisions to withhold or withdraw care<sup>6-10</sup> and do little to increase consistency between care received and patients' wishes.<sup>11</sup> More recently, studies have shown that patients with advance directives are less likely to receive life-sustaining treatment or to die in a hospital,<sup>4,12</sup> but it is unclear whether these outcomes were consistent with patients' wishes. Data on the effectiveness of a durable power of attorney for health care are limited.

In addition, it is unclear how often the circumstance in which advance directives would apply actually occurs — that is, how often patients face a treatable, life-threatening condition while lacking decision-making capacity. The prevalence of lost decision-making capacity and the frequency of surrogate decision making about life-sustaining therapies are unknown.

To better judge the need for and value of advance directives, we sought to determine the prevalence and predictors of lost decision-making capacity and decision making at the end of life. We also studied the association between advance directives and care received at the end of life, including the agreement between preferences stated in advance directives and the type of surrogate decision maker and decisions made at the end of life.

## METHODS

### DATA SOURCES AND STUDY POPULATION

We used data from the Health and Retirement Study,<sup>12</sup> a biennial longitudinal survey of a nationally representative cohort of U.S. adults 51 years of age or older.<sup>13</sup> We limited our study to persons 60 years of age or older who had died between 2000 and 2006 and for whom a proxy (a family member or knowledgeable informant) answered a study-directed exit interview after the participant's death. For most of these respondents, exit interviews occurred within 24 months after the subject's death. For more details about the Health and Retirement Study sampling, data-collection procedures, and measures, see Juster and Suzman<sup>13</sup> or <http://hrsonline.isr.umich.edu>. Oral informed consent was obtained from both subjects and proxies in the original study. The institutional review board of the University of Michigan waived the requirement for review of this study.

### OUTCOMES

Our outcomes of interest were obtained from the responses of the proxies to the Health and Retirement Study exit surveys regarding the decedent's circumstances at death; specifically, whether the subject had completed a living will or durable power of attorney for health care, maintained decision-making capacity, and needed decision making at the end of life. For subjects who needed decision making, data were collected on the decisions made and on the person who made them. For subjects who had a durable power of attorney for health care, data were collected on the person the subject appointed. Questions used to determine the patient-appointed decision maker and the actual decision maker were similarly worded. Data were collected regarding the preferences of subjects who completed a living will. Questions used to determine outcomes of decision making mirrored those used to determine preferences. We examined predictors of and preferences for all care possible ("all care possible under any circumstances in order to prolong life"), limited care ("limit[ed] care in certain situations"), and comfort care ("comfortable and pain-free [while forgoing] extensive measures to prolong life"). The original questions are provided in the Supplementary Appendix, available with the full text of this article at [NEJM.org](http://NEJM.org).

**PREDICTORS**

We investigated the influence of clinical and sociodemographic characteristics reported by subjects before death and by the proxy after the subject's death. Clinical factors included cognitive impairment ("fair" or "poor" memory 1 month before death), chronic conditions (cancer, lung disease, heart disease, cerebrovascular disease, or depression), the presence of pain ("often troubled with pain during the last year of life"), the duration of illness, and the year of death. Sociodemographic factors included age, sex, race or ethnic group (white, black, or other), marital status (married, living with a partner, or other), and educational level (less than high-school graduate, high-school graduate, or some college or more).

**STATISTICAL ANALYSIS**

For the entire sample, we tabulated the frequency of end-of-life decision making, completion of advance directives (stratified according to the type of advance directive), and preferences for treatment and a surrogate decision maker. In addition, for subjects who required decision making, we tabulated the prevalence of lost decision-making capacity. Among subjects who needed decision making and had lost decision-making capacity, we determined the prevalence of completion of advance directives. We tabulated the treatment preferences of the subpopulation of subjects who required decision making and had completed living wills, as well as the preference for a surrogate decision maker in the subpopulation of subjects who required decision making and had a durable power of attorney for health care.

Using multivariable logistic regression, we investigated the clinical and sociodemographic predictors of the requirement for decision making and the loss of decision-making capacity.

For subjects who required decision making and had lost decision-making capacity, we tested the association between the presence or absence of a living will or durable power of attorney for health care and the outcomes of decision making (hospitalization, all care possible, limited care, and comfort care), using multivariable logistic regression with adjustment for clinical and sociodemographic characteristics.

For subjects with living wills, we tested the association between preferences and outcomes, using multivariable logistic-regression analyses with adjustment for confounding by sociodemographic and clinical characteristics and stratifica-

tion according to the type of preference. We also determined agreement between preferences and decisions made, using McNemar's test to account for matched data.

For subjects who had appointed a durable power of attorney for health care, we used the symmetry command in Stata software to examine the percent agreement between the appointed decision maker and the actual decision maker.

In all calculations and analyses, we accounted for the complex sampling design of the Health and Retirement Study<sup>13,14</sup> by using the appropriate sampling weight from the subject's last interview before death (while the subject was living in the community) as listed in the 2006 tracker file of the Health and Retirement Study. All percentages that include a confidence interval were derived with the use of sampling weights; these results may differ from unweighted results. All statistical analyses were performed with the use of Stata software (Stata/IC10.0).

---

**RESULTS**

---

**STUDY POPULATION**

A total of 4246 respondents to the Health and Retirement Study died between 2000 and 2006 according to their proxies, National Death Index data, or both. The Health and Retirement Study obtained exit data on 3963 of those decedents from proxies (93.3%); 3746 of the decedents (88.2%) were 60 years of age or older at the time of death. Characteristics of the decedents are summarized in Table 1. These data are representative of approximately 12 million deaths in the United States during the study period.

According to the study respondents, most deaths were "expected at about the time [they] occurred"<sup>13</sup> (58.6%; 95% confidence interval [CI], 56.4 to 60.7); in 67.9% of the subjects (95% CI, 62.8 to 72.9), there was a week or more between the time of diagnosis and death. Before death, subjects commonly had heart disease (53.7%; 95% CI, 51.8 to 55.6), depression (48.0%; 95% CI, 45.5 to 50.4), cancer (35.0%; 95% CI, 33.4 to 36.6), cerebrovascular disease (25.6%; 95% CI, 24.1 to 27.1), lung disease (24.1%; 95% CI, 22.4 to 25.9), or cognitive impairment (45.7%; 95% CI, 43.5 to 47.8). The subjects were most likely to have died in hospitals (38.9%; 95% CI, 36.8 to 41.1), in their homes (27.3%; 95% CI, 25.3 to 29.2), or in nursing homes (24.5%; 95% CI, 22.6 to 26.5%).

**Table 1. Characteristics of the Study Subjects.\***

Variable	All Subjects (N=3746)
Sex — % (95% CI)	
Female	53.2 (51.6–54.7)
Male	46.8 (45.3–48.4)
Race or ethnic group — % (95% CI)†	
White	86.6 (84.1–89.2)
Black	10.3 (8.3–12.4)
Hispanic	
Mexican American	3.1 (1.4–4.7)
Other	1.6 (1.1–2.0)
Other	3.1 (2.0–4.1)
Education — % (95% CI)	
Less than high-school graduate	41.7 (39.6–43.9)
High-school graduate	43.5 (41.6–45.3)
Some college or more	14.8 (13.5–16.1)
Marital status — % (95% CI)	
Married or living with a partner	42.3 (40.4–44.2)
Widowed	43.8 (41.9–45.8)
Divorced or separated	9.8 (8.7–11.0)
Single, never married	4.0 (3.1–4.9)
Place of death — % (95% CI)	
Hospital	38.9 (36.8–41.1)
Home	27.3 (25.3–29.2)
Nursing home	24.6 (22.6–26.5)
Hospice	6.0 (4.8–7.3)
Assisted-living facility	0.8 (0.5–1.0)
Other	2.4 (1.8–3.1)
Nursing home resident — % (95% CI)	
	34.3 (32.4–36.2)
Age at death — yr	
Mean	80.5
Interquartile range	73.1–87.9
Living children — no.	
Mean	3.2
Interquartile range	2.0–4.0

\* Percentages are weighted and were derived with the use of sampling weights from the Health and Retirement Study. Totals may not sum to 100% because of rounding.

† Race or ethnic group was self-reported.

#### PROXY RESPONDENTS

Proxy respondents were adult children (48.9%; 95% CI, 45.0 to 53.0), spouses (32.5%; 95% CI, 30.6 to 34.3), or other relatives (13.5%; 95% CI,

11.1 to 16.1), who were most often interviewed by telephone (71.2%; 95% CI, 68.1 to 74.4) or in person (28.3%; 95% CI, 25.2 to 31.3) a mean ( $\pm$ SD) of 13 $\pm$ 8.4 months (range, 0 to 76) after the subject's death. Three fourths of the interviews occurred between 1 and 19 months after the subject died. Proxies of decedents who required surrogate decision making were the decedent's actual decision maker 79.5% of the time (95% CI, 76.8 to 82.1).

#### NEED FOR DECISION MAKING AT THE END OF LIFE

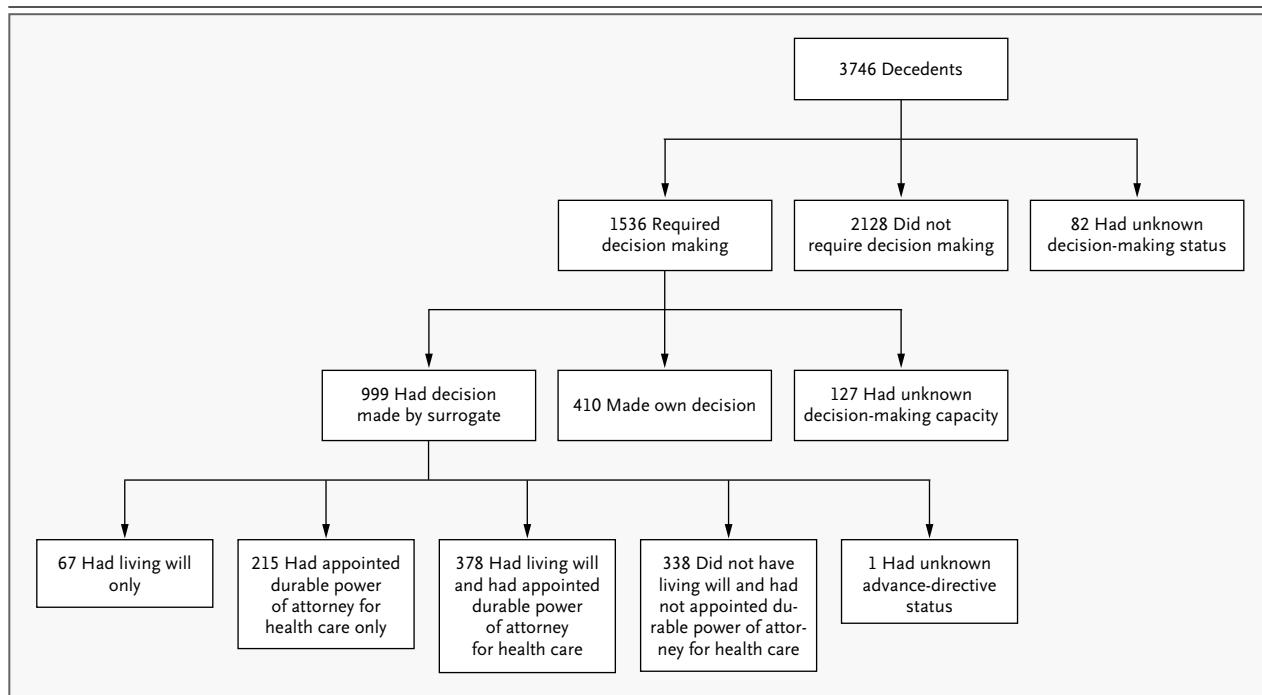
Of 3746 decedents, 42.5% (95% CI, 39.9 to 44.5) required decision making about treatment in the final days of life (Fig. 1). After adjustment for sociodemographic and clinical covariates, memory deficits (adjusted odds ratio, 1.27; 95% CI, 1.06 to 1.53;  $P=0.01$ ), cerebrovascular disease (adjusted odds ratio, 1.40; 95% CI, 1.21 to 1.63;  $P<0.001$ ), nursing home status (adjusted odds ratio, 1.36; 95% CI, 1.17 to 1.58;  $P<0.001$ ), and loss of a spouse (adjusted odds ratio, 1.35; 95% CI, 1.14 to 1.60;  $P<0.001$ ) were associated with an increased likelihood of the need for decision making.

#### PREVALENCE OF LOST DECISION-MAKING CAPACITY

Of the 1536 decedents who required decision making, complete data were available for 1409, and of those subjects, 70.3% (95% CI, 67.3 to 73.2) lacked decision-making capacity. In a multivariate logistic-regression analysis of the predictors of decision-making capacity, subjects who were less likely to retain decision-making capacity were those with cognitive impairment (adjusted odds ratio, 0.42; 95% CI, 0.33 to 0.53;  $P<0.001$ ), those with cerebrovascular disease (adjusted odds ratio, 0.56; 95% CI, 0.39 to 0.82;  $P=0.003$ ), and those residing in nursing homes (adjusted odds ratio, 0.67; 95% CI, 0.51 to 0.88,  $P=0.003$ ). At least 76.6% (95% CI, 75.0 to 78.2) of the overall population had at least one of these characteristics.

#### ADVANCE DIRECTIVES AND STATED PREFERENCES

Of 999 decedents who needed decision making and lacked decision-making capacity (29.8% [95% CI, 26.8 to 32.7] of the subjects in the overall sample for whom complete data were available), 67.5% (95% CI, 63.1 to 72.0) had an advance directive; 6.8% (95% CI, 4.6 to 8.9) had appointed a living will only, 21.3% (95% CI, 17.9 to 24.8) had appointed a durable power of attorney for health care only, and 39.4% (95% CI, 35.7 to 43.1) had both prepared a living will and ap-



**Figure 1. Schematic Representation of the Study Population.**

Actual numbers of subjects in the study are shown.

pointed a durable power of attorney for health care (Table 2). Among decedents who had living wills, 1.9% (95% CI, 0.6 to 3.3) had requested all care possible, 92.7% (95% CI, 90.1 to 95.3) had requested limited care, and 96.2% (95% CI, 94.7 to 97.7) had requested comfort care. Among decedents who had appointed a durable power of attorney for health care, 64.6% (95% CI, 60.4 to 67.5) had appointed a child or grandchild, 26.9% (95% CI, 23.1 to 30.0) had appointed a spouse or partner, 6.6% (95% CI, 4.4 to 8.6) had appointed another relative, and 1.9% (95% CI, 0.1 to 2.1) had appointed a person who was not a relative. In a subgroup of women who had not been widowed, 67.0% (95% CI, 59.4 to 74.5) had appointed spouses most often. The preferences of the subjects in the overall population were similar to those in the subgroup of subjects who required decision making and lacked decision-making capacity.

Living wills were completed a median of 20 months before death (range, 0 to 399; mean, 43.5±57.5). A durable power of attorney for health care was completed a median of 19 months before death (range, 0 to 1202; mean, 42.9±68.4).

**LIVING WILLS AND CARE RECEIVED BY INCAPACITATED SUBJECTS**

Incapacitated subjects who had prepared a living will (regardless of preferences) were less likely to receive all treatment possible (adjusted odds ratio, 0.33; 95% CI, 0.19 to 0.56) and more likely to receive limited treatment (adjusted odds ratio, 1.79; 95% CI, 1.28 to 2.50) than subjects without a living will (Table 3). Living wills were associated with increased odds of receiving comfort care (adjusted odds ratio, 2.59; 95% CI, 1.06 to 6.31) and, although not significant, a trend toward decreased odds of dying in a hospital (adjusted odds ratio, 0.71; 95% CI, 0.47 to 1.07).

Among 435 incapacitated subjects who had prepared living wills and who had expressed a preference for or against all care possible, there was strong agreement between their stated preference and the care they received (McNemar's chi-square test with 1 degree of freedom, 17.86; P<0.001). However, outcomes appeared to vary according to the type of choice made. Of 425 subjects who did not indicate a preference for all care possible, 30 (7.1%, unweighted percentage) received it; among the 10 subjects who did indi-

**Table 2. Completion of and Preferences in Advance Directives.\***

Variable	All Decedents (N=3746)	Decedents Who Required Surrogate Decision Making (N=999)
	percent	
Completed living will	44.9	46.4
Comfort care only	93.8	96.2
Limited care	91.3	92.7
All care possible	3.0	1.9
Assigned durable power of attorney for health care	54.3	61.0
Child or grandchild	60.3	64.6
Spouse or partner	29.6	26.9
Other relative	7.6	6.6
Nonrelative	2.7	1.9

\* Percentages are weighted and were derived with the use of sampling weights from the Health and Retirement Study.

cate a preference for all care possible, 5 (50.0%, unweighted percentage) did not receive their choice. Of those subjects who did not receive their choice, four had appointed a durable power of attorney. Subjects who had requested all care possible were more likely to receive it than subjects who did not request it (adjusted odds ratio, 22.62; 95% CI, 4.45 to 115.00).

Of the 398 incapacitated subjects who had prepared a living will and had requested limited care, 331 (83.2%, unweighted percentage) received it; of the 36 subjects who had not requested limited care, 17 (47.2%, unweighted percentage) received it (McNemar's chi-square test with 1 degree of freedom, 29.76;  $P < 0.001$ ). In adjusted analyses, subjects who had requested limited care were more likely to receive it than subjects who had not requested limited care (adjusted odds ratio, 8.11; 95% CI, 3.23 to 20.32).

Of 417 incapacitated subjects who had requested comfort care, 405 (97.1%, unweighted percentage) received it. Of the 29 subjects who did not request comfort care, 15 (51.7%, unweighted percentage) received it. (McNemar's chi-square test with 1 degree of freedom, 0.33;  $P = 0.56$ ). However, in adjusted analyses, subjects who had requested comfort care were more likely to receive comfort care than subjects who had not requested it (adjusted odds ratio, 11.57; 95% CI, 1.34 to 99.81).

A total of 89.0% of the proxies (95% CI, 86.0 to 92.1) reported that the living will was applicable to most decisions faced by surrogates. A total of 13.6% of proxies (95% CI, 10.5 to 16.7) reported problems in following the subject's instructions (see the Supplementary Appendix for the exact wording of the question).

#### DURABLE POWER OF ATTORNEY, SURROGATE DECISION MAKER, AND TREATMENT RECEIVED

Among subjects who required decision making, had lost decision-making capacity, and had appointed a durable power of attorney for health care, in 91.5% of subjects (95% CI, 89.1 to 93.9) the actual decision maker matched the appointed surrogate. In a test of symmetry, there was no difference between the actual and appointed decision maker (chi-square test with 7 degrees of freedom, 11.42;  $P = 0.12$ ).

Subjects who had appointed a durable power of attorney for health care were less likely to die in a hospital (adjusted odds ratio, 0.72; 95% CI, 0.55 to 0.93) or receive all care possible (adjusted odds ratio, 0.54; 95% CI, 0.34 to 0.86) than those who had not appointed a durable power of attorney (Table 3). There were no significant differences between the two groups of subjects with respect to the receipt of limited or comfort care, after adjustment for potential confounding.

#### DISCUSSION

We found that surrogate decision making is often required for elderly Americans at the end of life. Among our subjects, 42.5% needed decision making about medical treatment before death; in this group, 70.3% of subjects lacked the capacity to make those decisions themselves. In short, 29.8% required decision making at the end of life but lacked decision-making capacity. These findings suggest that more than a quarter of elderly adults may need surrogate decision making before death. Our data indicate that predicting which people will need surrogate decision making may be difficult. In our multivariate logistic-regression analysis, cognitive impairment, cerebrovascular disease, and residence in a nursing home were associated with lost decision-making capacity before death; however, these characteristics were present in 76.6% of the entire study population.

Among subjects who needed surrogate deci-

**Table 3. Key Outcomes According to Advance-Directive Status among 999 Subjects.\***

Outcome	Living Will (N=444)	No Living Will (N=552)	Adjusted Odds Ratio (95% CI)	DPAHC (N=589)	No DPAHC (N=407)	Adjusted Odds Ratio (95% CI)
	% of subjects			% of subjects		
Death in a hospital	38.8	50.4	0.71 (0.47–1.07)	38.2	55.8	0.72 (0.55–0.93)
All care possible	8.1	27.7	0.33 (0.19–0.56)	13.4	27.0	0.54 (0.34–0.86)
Limited care	80.6	66.0	1.79 (1.28–2.50)	75.4	68.1	1.18 (0.75–1.85)
Comfort care	96.8	91.3	2.59 (1.06–6.31)	95.9	90.6	2.01 (0.89–4.52)

\* Percentages are weighted and were derived with the use of sampling weights from the Health and Retirement Study. DPAHC denotes durable power of attorney for health care.

sion making, 67.6% had an advance directive. This result confirms previous findings<sup>3</sup> and shows a great increase in the use of advance directives since the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments<sup>8</sup> first reported that only 21% of seriously ill, hospitalized patients had an advance directive. The fact that so many elderly adults complete advance directives suggests that they find these documents familiar, available, and acceptable. Moreover, it suggests that elderly patients, their families, and perhaps their health care providers think that advance directives have value.

Subjects who had completed living wills and requested all care possible were much more likely to receive all care possible than were those who had not requested such care. Similarly, subjects who had requested limited or comfort care were more likely to receive such care than were subjects who had not indicated those preferences. In addition, most subjects who had appointed a durable power of attorney for health care had a surrogate decision maker who matched their choice. Although a causal relationship cannot be inferred, our findings suggest that advance directives do influence decisions made at the end of life.

Among the few subjects who wanted aggressive care, however, half did not receive it. Some persons might suggest that this finding indicates that advance directives are used to deny preferred health care. We believe that would be a misinterpretation of our findings, because our regression analyses showed that documenting a preference for aggressive care significantly increased the likelihood of receiving such care as compared with not expressing such a preference. What might explain these findings? First, for many subjects, aggressive care may not have been an

option regardless of their preferences. Second, among subjects who wanted all care possible, most had a durable power of attorney for health care to make real-time decisions on their behalf. Surrogates frequently override previously stated preferences, but usually because the circumstances require it, and data indicate that patients want it that way.<sup>15</sup> We suggest a more favorable interpretation of our data — namely, that living wills have an important effect on care received and that a durable power of attorney for health care is necessary to account for unforeseen factors. If we accept a durable power of attorney for health care as an extension of the patient, then we must also accept surrogate decisions as valid expressions of the patient's autonomy, even when those decisions conflict with the patient's written preferences before the onset of the terminal illness (as long as the durable power of attorney for health care acts with the patient's best interests in mind).

There were some important limitations of our study. The proxies who provided key data were subject to recall and social-desirability biases, especially with regard to subjective details such as patients' preferences. However, proxy reports are frequently used for death data and medical records quite often do not contain sufficient detail on the content of discussions about advance care planning or patients' preferences with respect to treatment.<sup>4,16</sup> Future studies of advance directives and advance care planning would benefit from prospective designs to improve the reliability of data.

Another limitation of our study was the lack of data on preferences for subjects who did not have advance directives. This lack of data limited our ability to compare outcomes with and with-

out advance directives while controlling for preferences.

Finally, our findings cannot be generalized to younger adults — a population that may not have the same need for surrogate decision making at the end of life.

In summary, we found that more than a quarter of elderly adults may require surrogate decision making at the end of life. Both a living will and a durable power of attorney for health care appear to have a significant effect on the outcomes of decision making. Thus, advance directives are important tools for providing care in keeping with patients' wishes. For more patients to avail themselves of these valuable instruments, the health care system should ensure that providers have the time, space, and reimbursement

to conduct the time-consuming discussions necessary to plan appropriately for the end of life. Data suggest that most elderly patients would welcome these discussions.<sup>17-19</sup>

Supported by core funds from the Ann Arbor Veterans Affairs Center for Clinical Management Research and the Division of General Medicine at the University of Michigan (to Dr. Silveira); a grant (R01 AG027010) from the National Institute on Aging and a Paul Beeson Physician Faculty Scholars in Aging Research award (to Dr. Langa); a grant (U01 AG09740) from the National Institute on Aging for the Health and Retirement Study, which was performed at the Survey Research Center, Institute for Social Research, University of Michigan; and a Greenwall Faculty Scholarship in Bioethics (to Dr. Kim).

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

The views expressed are those of the authors and do not necessarily reflect the position or policy of the Department of Veterans Affairs or the U.S. government.

We thank Mohammed Kabeto, M.S., for his advice on data management and analysis and Jenny Chen for editorial assistance.

#### REFERENCES

1. Brown BA. The history of advance directives: a literature review. *J Gerontol Nurs* 2003;29:4-14.
2. Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990, Pub. Law No. 101-508 (1990).
3. O'Brien M. Finance committee to drop end-of-life provision. *The Hill*. August 13, 2009. (Accessed March 5, 2010, at <http://thehill.com/homenews/senate/54617-finance-committee-to-drop-end-of-life-provision>.)
4. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:189-94.
5. Fagerlin A, Schneider CE. Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 2004;34:30-42.
6. Smedira NG, Evans BH, Grais LS, et al. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med* 1990;322:309-15.
7. Schneiderman LJ, Kronick R, Kaplan RM, Anderson JP, Langer RD. Effects of offering advance directives on medical treatments and costs. *Ann Intern Med* 1992;117:599-606.
8. Teno JM, Lynn J, Phillips RS, et al. Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? *J Clin Ethics* 1994;5:23-30.
9. Lo B, Saika G, Strull WM, Thomas E, Showstack J. 'Do not resuscitate' decisions: a prospective study at three teaching hospitals. *Arch Intern Med* 1985;145:1115-7.
10. Goodman MD, Tarnoff M, Slotman GJ. Effect of advance directives on the management of elderly critically ill patients. *Crit Care Med* 1998;26:701-4.
11. Danis M, Southerland LI, Garrett JM, et al. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *N Engl J Med* 1991;324:882-8.
12. Degenholtz HB, Rhee YJ, Arnold RM. The relationship between having a living will and dying in place. *Ann Intern Med* 2004;141:113-7.
13. Juster FT, Suzman R. An overview of the Health and Retirement Study. *J Hum Resour* 1995;30:Suppl:S7-S56.
14. Soldo BJ, Hurd MD, Rodgers WL, Wallace RB. Asset and health dynamics among the oldest old: an overview of the AHEAD Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1997;52:1-20.
15. Sehgal A, Galbraith A, Chesney M, Schoenfeld P, Charles G, Lo B. How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *JAMA* 1992;267:59-63.
16. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* 2004;291:88-93.
17. Smucker WD, Ditto PH, Moore KA, Druley JA, Danks JH, Townsend A. Elderly outpatients respond favorably to a physician-initiated advance directive discussion. *J Am Board Fam Pract* 1993;6:473-82.
18. Edinger W, Smucker DR. Outpatients' attitudes regarding advance directives. *J Fam Pract* 1992;35:650-3.
19. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:727-37.

Copyright © 2010 Massachusetts Medical Society.

#### EARLY JOB ALERT SERVICE AVAILABLE AT THE NEJM CAREERCENTER

Register to receive weekly e-mail messages with the latest job openings that match your specialty, as well as preferred geographic region, practice setting, call schedule, and more. Visit the NEJM CareerCenter at [NEJMjobs.org](http://NEJMjobs.org) for more information.

(17)



## Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

membre de la Fédération Mondiale

Mercredi 14 Juillet 2010 Samedi 10  
Juillet 2010

[Accueil](#)
[Actualité](#)
[Conférences](#)
[Délégations](#)
[Adhésion](#)
[Forum](#)
[Blog](#)
[Contact](#)

### ▲ Actualité

- » Revue de presse
- » Communiqués de presse
- » Notre publication
- » Les livres

### ▲ Structure de l'ADMD

- » Le mouvement
- » La présidence
- » Les instances
- » Les délégations

### ▲ Actions

- » Sondage l'avis des médecins
- » Sondage l'avis des français
- » Conférences / Réunions
- » Calendrier des événements 2008
- » Calendrier des forums 2008

### ▲ Objectifs

- » Projet de proposition de loi ADMD
- » Faire connaître la loi actuelle
- » Le code de la santé publique
- » Directives anticipées
- » La personne de confiance
- » Légaliser et non dépénaliser

### ▲ Un droit, un choix

- » De terribles combats
- » Six raisons de légiférer
- » Soins palliatifs et fin de vie

### ▲ Dossiers

- » Dossiers 2007 - 2005
- » Archives 2004 - 1999
- » Témoignages

### ▲ Contact / Infos

- » Recevoir une documentation
- » Adhérer à l'ADMD
- » Contacter une délégation
- » Nous écrire

### ▲ A l'étranger

- » Pays-Bas
- » Belgique
- » Revue de presse
- » Les associations mondiales

### ▲ Plan du site

[Accueil ADMD](#) > [Etranger](#) > [Belgique : le texte de loi relatif à l'euthanasie](#)

## ➔ Le texte de loi relatif à l'euthanasie

### LOI DU 28 MAI 2002 RELATIVE A L'EUTHANASIE

#### Article 1er

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

#### CHAPITRE PREMIER

##### Dispositions générales

#### Art. 2

Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

#### CHAPITRE II

Des conditions et de la procédure

#### Art. 3

§ 1er. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande; la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;

le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

§ 2. Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas :

1° informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire;

2° s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. À cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient;

3° consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;

4° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci;

5° si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;

6° s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

§ 3. Si le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit, en outre :

1° consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère

volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;  
2° laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

§ 4. La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient.

Cette personne mentionne le fait que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

§5. L'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

### CHAPITRE III

#### De la déclaration anticipée

##### Art. 4

§ 1er. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

qu'il est inconscient;

et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée, est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration.

La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

La déclaration peut être retirée ou adaptée à tout moment.

Le Roi détermine les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés, via les services du Registre national.

§ 2. Un médecin qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1er, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient :

est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

est inconscient;

et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit préalablement

1° consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation. Le médecin consulté doit être indépendant à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;

2° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;

3° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;

4° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée du

patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne.

La déclaration anticipée ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

#### CHAPITRE IV

De la déclaration

##### Art. 5

Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 7, dûment complété, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation visée à l'article 6 de la présente loi.

#### CHAPITRE V

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation

##### Art. 6

§ 1er. Il est institué une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la présente loi, ci-après dénommée " la commission ".

§ 2. La commission se compose de seize membres, désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la commission. Huit membres sont docteurs en médecine, dont quatre au moins sont professeurs dans une université belge. Quatre membres sont professeurs de droit dans une université belge, ou avocats. Quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

La qualité de membre de la commission est incompatible avec le mandat de membre d'une des assemblées législatives et avec celui de membre du gouvernement fédéral ou d'un gouvernement de communauté ou de région.

Les membres de la commission sont nommés, dans le respect de la parité linguistique chaque groupe linguistique comptant au moins trois candidats de chaque sexe et en veillant à assurer une représentation pluraliste, par arrêté royal délibéré en Conseil des ministres, sur une liste double présentée par le Sénat, pour un terme renouvelable de quatre ans. Le mandat prend fin de plein droit lorsque le membre perd la qualité en laquelle il siège. Les candidats qui n'ont pas été désignés comme membres effectifs sont nommés en qualité de membres suppléants, selon une liste déterminant l'ordre dans lequel ils seront appelés à suppléer. La commission est présidée par un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise. Les présidents sont élus par les membres de la commission appartenant à leur groupe linguistique respectif.

La commission ne peut délibérer valablement qu'à la condition que les deux tiers de ses membres soient présents.

§ 3. La commission établit son règlement d'ordre intérieur.

##### Art. 7

La commission établit un document d'enregistrement qui doit être complété par le médecin chaque fois qu'il pratique une euthanasie.

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes :

1° les nom, prénoms et domicile du patient;

2° les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du médecin traitant;

3° les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du (des) médecin(s) qui a (ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie;

4° les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que les dates de ces consultations;

5° s'il existait une déclaration anticipée et qu'elle désignait une ou plusieurs personnes de confiance, les nom et prénoms de la (des) personne(s) de confiance qui est (sont) intervenue(s);

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision de la commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes :

1° le sexe et les date et lieu de naissance du patient;

2° la date, le lieu et l'heure du décès;

3° la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient;

4° la nature de la souffrance qui était constante et insupportable;

5° les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaffable;

6° les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure;

7° si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance;

8° s'il existe une déclaration de volonté;

9° la procédure suivie par le médecin;

10° la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations;

11° la qualité des personnes consultées par le médecin, et les dates de ces consultations;

12° la manière dont l'euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés.

##### Art. 8

La commission examine le document d'enregistrement dûment complété que lui communique le médecin. Elle

vérifiée, sur la base du deuxième volet du document d'enregistrement, si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la présente loi. En cas de doute, la commission peut décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document d'enregistrement. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie.

Elle se prononce dans un délai de deux mois.

Lorsque, par décision prise à la majorité des deux tiers, la commission estime que les conditions prévues par la présente loi n'ont pas été respectées, elle envoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient.

Lorsque la levée de l'anonymat fait apparaître des faits ou des circonstances susceptibles d'affecter l'indépendance ou l'impartialité du jugement d'un membre de la commission, ce membre se récusera ou pourra être récusé pour l'examen de cette affaire par la commission.

#### **Art. 9**

La commission établit à l'intention des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans :

- a) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement que les médecins lui remettent complété en vertu de l'article 8;
- b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la présente loi;
- c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la présente loi.

Pour l'accomplissement de ces missions, la commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la commission sont confidentiels.

Aucun de ces documents ne peut contenir l'identité d'aucune personne citée dans les dossiers remis à la commission dans le cadre du contrôle prévu à l'article 8.

La commission peut décider de communiquer des informations statistiques et purement techniques, à l'exclusion de toutes données à caractère personnel, aux équipes universitaires de recherche qui en feraient la demande motivée.

Elle peut entendre des experts.

#### **Art. 10**

Le Roi met un cadre administratif à la disposition de la commission en vue de l'accomplissement de ses missions légales. Les effectifs et le cadre linguistique du personnel administratif sont fixés par arrêté royal délibéré en Conseil des ministres, sur proposition des ministres qui ont la Santé publique et la Justice dans leurs attributions.

#### **Art. 11**

Les frais de fonctionnement et les frais de personnel de la commission, ainsi que la rétribution de ses membres sont imputés par moitié aux budgets des ministres qui ont la Justice et la Santé publique dans leurs attributions.

#### **Art. 12**

Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci. L'article 458 du Code pénal lui est applicable.

#### **Art. 13**

Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la commission, visés à l'article 9, les Chambres législatives organisent un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période de dissolution des Chambres législatives et/ou d'absence de gouvernement ayant la confiance des Chambres législatives.

### **CHAPITRE VI**

Dispositions particulières

#### **Art. 14**

La demande et la déclaration anticipée de volonté telles que prévues aux articles 3 et 4 de la présente loi n'ont pas de valeur contraignante.

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie.

Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en en précisant les raisons. Dans le cas où son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci est consignée dans le dossier médical du patient.

Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

#### **Art. 15**

La personne décédée à la suite d'une euthanasie dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance.

Les dispositions de l'article 909 du Code civil sont applicables aux membres de l'équipe soignante visés à l'article 3.

#### **Art. 16**

La présente loi entre en vigueur au plus tard trois mois après sa publication au Moniteur belge.

Bruxelles, le 28 mai 2002. ALBERT

Par le Roi :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN

**Note**

(1) Session 1999-2000.

Sénat.

*Documents parlementaires.* - Proposition de loi de M. Mahoux, Mme Leduc, M. Monfils et Mmes Vanlerberghe, Nagy et De Roeck, 2-244 - n° 1. - Amendements, 2-244 - n° 2.

Session 2000-2001.

Sénat.

*Documents parlementaires.* - Amendements, 2-244 - n°s 3 à 20. - Avis de Conseil d'Etat, 2-244 - n° 21. - Rapport, 2-244 - n° 22. - Texte adopté par les commissions réunies, 2-244 - n° 23. - Annexe, 2-244 - n° 24.

Session 2001-2002.

Sénat.

*Documents parlementaires.* - Amendements, 2-244 - n° 25. - Texte adopté en séance plénière et transmis à la Chambre des représentants, 2-244 - n° 26.

*Annales du Sénat.* - 23, 24 et 25 novembre 2001.

*Chambre des représentants.*

*Documents parlementaires.* - Projet transmis par le Sénat, 50-1488 - n° 1. - Amendements, 50-1488 - n°s 2 à 8. - Rapport, 50-1488 - n° 9. - Amendements, 50-1488 - n°s 10 et 11. - Texte adopté en séance plénière et soumis à la sanction royale, 50-1488 - n° 12. - Décision de la commission de concertation, 50-82/30.

Voir aussi :

*Compte rendu intégral.* - 15 et 16 mai 2002.

*Publication :* 22-06-2002

 [Haut de page](#)

## SOINS APPROPRIÉS DES AÎNÉS EN FIN-DE-VIE - UQAM

Je remercie les organisateurs pour l'opportunité d'ajouter quelques commentaires à ceux de Madame Bolduc.

Autres temps, autres mœurs. Les mœurs des sociétés évoluent. Qui dit mœurs dit Sens commun, dit moralité. Ainsi, au cours des 2 dernières générations, nous avons connu la pilule anticonceptionnelle, l'avortement, la décriminalisation du suicide, la reconnaissance du divorce, de l'homosexualité et du mariage de personnes du même sexe.

Tous ces changements étaient à l'origine immoraux ou d'une moralité douteuse.

Nous en sommes maintenant à reconnaître l'autonomie de la personne et sa liberté de choisir de vivre ou de mourir. Pour les croyants pratiquants, cette question ne se pose pas, mais 80% de la population canadienne (87% au Québec) y répondent positivement depuis plus de 20 ans.

Ainsi, le grand théologien Paul Tillich dans son livre « Le courage d'être », écrit : « Elles sont plus nombreuses qu'on pense, les personnes pour qui la notion de suicide ne s'adresse pas à ceux que la vie a vaincus, mais à ceux qui ont triomphé de la vie et qui sont également capables de vivre et de mourir et de choisir librement entre les deux » (Cerf, Paris 1999).

De même, l'Hon. JL. Beaudoin, ex-Juge de la Cour d'Appel du Qué., dans son Rapport de synthèse lors d'un congrès de juristes en juin 2009 écrivait : « L'euthanasie volontaire, c'est la liberté retrouvée, c'est la consécration de la gestion individualisée de la destinée humaine ».

Un autre changement significatif a eu lieu : l'allongement démesuré de la vie dont plusieurs des dernières années sont d'une qualité minimale et rapidement décroissante. De plus, cadeau de la science, les agonies sont de plus en plus longues et de plus en plus pénibles. Jadis, on mourrait généralement jeune et vite. Aujourd'hui, vieux et lentement, sans résistance ni résilience..Nos soins de fin-de-vie doivent donc s'adapter à ces changements.

On ne peut plus mettre en doute que certaines fins-de-vie sont invivables, tant elles baignent dans une souffrance globale (physique et psychologique) peu soulageable. De cette souffrance, Hubert Doucet a écrit « qu'elle n'est pas traitable » Et dans un autre texte, il écrit :

« Qu'en est-il des malades souffrant de maladies neurodégénératives ? Qu'est-il possible de faire ? Je crois qu'ici, la réflexion n'est que balbutiante. Pourtant, c'est peut-être là où se pose avec le plus d'acuité la question de l'aide au suicide » (Infokara déc.1993 : 61 – 65)

Les soignants ne sont pas habilités à comprendre (donc à admettre) ces demandes.  
Pourquoi ? 1) D'abord, parce que les professionnels de la santé sont axés sur la guérison.

en 2002, le Dr D.Roy écrivait : « il est loin d'être évident que quelqu'un parmi nous sache vraiment comment aider les mourants à maintenir leur intégrité quand ils sentent leur désintégration, quand leurs relations se désagrègent et quand nous-mêmes les connaissons trop peu et trop superficiellement pour raviver leur appartenance et leur dignité »  
(J.Pall.Care 18(1) : 202)

La psychanalyste et auteure M.M. Davy dans « Un itinéraire », écrit :  
« J'ignorais que le vivant et le pré-mort (nous et nos mourants) ne peuvent communiquer. Aucune frontière ne les relie. L'un et l'autre n'appartiennent pas au même temps ».

(Desclée, Paris, 1999)

Les preuves abondent que de nombreuses fins-de-vie s'avèrent non-soulageables, même par les meilleurs soins qui soient. En voici un exemple :

En 2007, Wilson et coll. publient les résultats de leur excellente étude pancanadienne.

Elle porte sur 379 cancéreux en phase terminale, répartis sur 8 services de soins palliatifs reconnus du pays. En voici les principales données :

- \* 63% étaient en faveur de l'euthanasie
- \* 40% ne la désiraient pas « maintenant » mais y penseraient si leur état se détériorait significativement
- \* 5.8% (22 patients) y auraient recours immédiatement si elle était légale au Canada. Un patient a changé d'idée quand son état s'est stabilisé.

Ces 22 patients étaient les plus symptomatiques, ce qui contribua à leurs scores plus élevés de dépression, mais aucun ne fut considéré inapte. Aucun n'affichait des douleurs sévères mal soulagées. Ils étaient relativement moins religieux.

Cette étude montre explicitement que des fins-de-vie sont intolérables et que les meilleurs soins ne parviennent pas à soulager adéquatement. Nous touchons les limites de la palliation.

Ces malades n'ont pas terminé leur vie selon leurs valeurs intimes et leurs dernières volontés.

## DES PRINCIPES EN JEU

Au nom de quels principes pourrait-on honorer leur demande d'abrèger leur vie ?

**au nom du caractère sacré de la Personne**, qui a préséance sur le caractère sacré de la Vie.

- \* ainsi en a parlé Pie XII en 1957 aux anesthésistes d'Italie.
- \* ainsi en parle Daniel Callahan, dir.- fondateur du Hastings Center for Bioethics. Dans

son livre *Setting Limits* (S & S 1987), il écrit : « Le caractère sacré de la Vie se doit d'être le caractère sacré de la Personne et ne peut se limiter à la possession d'un corps ». Il s'ensuit qu'une sédation terminale imposée à un malade qui demande à mourir équivaut à mépriser sa Personne pour respecter son corps pharmacologiquement vidé de sa personne.

\* ainsi en parla le théologien Éric Fuchs lors d'un congrès des chrétiens à Québec en 1990.

« En médecine dit-il, le caractère sacré de la vie complique les choses. Ce n'est pas la vie qui est sacrée, c'est la personne » (L'Act. Méd. 14 sept. 1990).

### **On agit également au nom de la compassion**

\* Accompagner, selon Cicely Saunders, c'est rejoindre le malade sur son terrain et non sur le nôtre. Et en p.4 de son livre fondateur «*The Management of Terminal Disease* », elle écrit :

« Quelles que soient nos croyances, nous ne devons jamais les imposer à une autre personne ; surtout pas à quiconque compte sur nous ». (Arnold 1978)

\* Également, Eric Cassell le « père » de la notion de souffrance globale, dans son chapitre

«*When Suffering Patients Seek Death* », écrit que confrontés à une souffrance non-soulagée par de bons soins compétents et compatissants, nous devons honorer la demande à mourir quand les balises décrétées sont respectées. (*Physician-Assisted Dying* J.Hopkins U.P. 2004 : p.75 – 87.

\*

L'indignité naît chez les mourants, comme la révolte chez l'esclave de «*L'Homme révolté* » d'Albert Camus. L'esclave endure tout. « Jusque là oui, au-delà non ! » Alors il frappe son maître au péril de sa vie, au nom de quelque chose de plus grand que lui : son humanité. Sa vie ne compte plus, seule sa revendication de mettre fin à sa souffrance, due chez le mourant, à son inacceptable fin-de-vie.

Et Camus écrit : « Je me révolte, donc nous sommes ». Le mourant qui subit l'indignité d'une « mort atroce » (selon l'expression du Juge Cory de la Cour suprême), demande à mourir au nom de tous ceux qui comme lui, sont dans un semblable processus de mort atroce, qui est « une insulte à la dignité humaine » comme l'écrit encore le Juge Cory.

### **On agit enfin, au nom de l'autonomie de la personne sur sa vie.**

Il est très significatif que 4 sur 9 des Juges de la Cour suprême furent favorables à

madame sur Rodriguez. D'autant plus que le jugement majoritaire fut critiqué par des autorités en la matière telles le juriste Bernard Dickens de l'U.Toronto et le Prof. Kluge, le premier éthicien à être reconnu comme «témoin expert» par les Cours de justice canadiennes. (Greffé No.2376, 1993). Cette Loi a perdu sa légitimité ; les procès des dernières années le prouvent. Et je me souviens de l'interpellation de Mme Rodriguez : Si je ne puis décider de ma mort, à qui donc appartient mon corps ?

De même, le grand juriste et philosophe social Gerald Dworkin, devant la Cour suprême des Etats-Unis a déclaré : « toute prohibition paternaliste absolue d'aide aux mourants, ne peut que reposer sur des valeurs éthiques ou religieuses. Donner préséance à une telle justification saperait la notion même d'un droit ». (Mémoire des philosophes 1996 Internet).

Je termine par trois courtes citations :

« L'euthanasie constitue un geste plus humain que celui de forcer un patient et sa famille à poursuivre une vie rendue insupportable par la souffrance » (Marcia Angell NEJM XI '88)

« La personne mourante est maintenant privée de sa mort alors qu'elle a été responsable de toute sa vie ». (Hubert Doucet, Infokara Déc.1993 : 61-65).

« La mort avec dignité, dont il est tellement question ces années-ci, ne devrait pas être imaginée comme *une mort très douce*, mais comme une mort qui respecte la personnalité et l'histoire d'un chacun » (Mourir, approches bioéthiques. Desclée, Paris 1988).

Marcel Boisvert md

7 mai 2010.

# Don't fear the slippery slope

BY HILARY YOUNG, THE OTTAWA CITIZEN MAY 1, 2010

Opponents of assisted suicide argue that to legalize it under any circumstances would diminish the value that Canadians place on life itself. They consider legalization to be the first step on a slippery slope that ends with physicians exerting pressure on the elderly to be euthanized to free up a hospital bed, or even to doctors killing patients without their consent. Such arguments likely contributed to the death last week of Bill C-384, a bill that proposed to legalize assisted suicide.

As a Bloc Québécois private member's bill on a controversial subject, Bill C-384 never had much of a chance. It was defeated following second reading and never made it to committee.

This is unfortunate, because it is time that Parliament gave serious thought to enacting assisted suicide legislation.

Despite the dire predictions of opponents, there is no reason to fear a well-crafted law that decriminalizes assisted suicide. The experiences of jurisdictions where assisted suicide is legal reveal that few people actually avail themselves of their right to die with dignity. Those who do tend to be dying of painful, terminal diseases like cancer. The slippery slope seems not to have materialized in the Netherlands and Oregon, where assisted suicide has been legal since 2001 and 1997 respectively. In those jurisdictions, reports suggest that people are not pressured to choose death. It is true that, on rare occasions, doctors will euthanize patients without their consent (usually in the last days of their life and out of a desire to end a person's suffering), but that happens in Canada, too. And it is illegal in Oregon and the Netherlands, just as it is -- and would surely remain -- here.

Clearly, any Canadian assisted suicide legislation must include safeguards to protect the vulnerable and ensure that there are no reasonable alternatives. Bill C-384, as it stood, included a number of such safeguards, including confirmation of diagnosis by a second doctor and a waiting period. Still, the proposed legislation was not perfect. For example, a potentially controversial provision allowed people with a terminal illness (which is not defined) to obtain assisted suicide even if they are not suffering.

Despite its flaws, the bill deserved to be studied in committee. Amendments could then have been proposed. Sixty-seven per cent of Canadians support legalizing euthanasia. The plight of those such as Sue Rodriguez, the British Columbian who took her fight for the right to assisted suicide all the way to the Supreme Court, elicits public sympathy.

Most of us think that there are at least some circumstances in which it is morally justifiable to help someone to die: not only to remove life-sustaining treatment but to actually write a prescription for a

lethal dose of drugs, or perhaps even to administer those drugs.

The committee should have had the opportunity to address what those circumstances are. Would Canadian society have been better off if Sue Rodriguez had suffocated to death when her lung muscles stopped working? She had ALS, a degenerative disease, and ultimately received assistance in killing herself. Many cancer and AIDS patients spend their last days in excruciating pain. Is there a social interest in promoting life that justifies forcing them to live out their lives "naturally" and painfully? Even if there is a social interest in preventing assisted suicide and promoting the value of life, it isn't obvious that that interest should always trump individuals' desire to have help in ending their lives.

When I first started studying assisted suicide, I wasn't convinced that the slippery slope could be avoided. Our medical system is far from perfect and palliative care isn't always available to those who could benefit from it. Consider, then, that in Oregon, where there is no universal health care, there is no evidence that people are choosing death for financial reasons. In both Oregon and the Netherlands, people cite reasons for choosing death with dignity such as suffering and a loss of dignity and autonomy. This is not to say that palliative care won't be an issue if and when assisted suicide is ever legalized in Canada -- of course it will. It is simply to say that there is reason to think a carefully structured law, that would allow the incurably suffering to die with dignity, could do more good than harm.

Hilary Young is a professor in the Faculty of Law at the University of Ottawa. She teaches a course on Death and the Law.

© Copyright (c) The Ottawa Citizen