

# Euthanasie et suicide assisté

## Etat des connaissances et enjeux pour la recherche

Observatoire

National de la Fin de Vie



### Avant-propos

#### *Produire des connaissances pour éclairer le débat*

#### Un Observatoire à la hauteur des enjeux de la fin de vie

Mis en place en février 2010 et composé de 6 personnes aux compétences variées, cet Observatoire a donc pour missions :

- > d'établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées
- > d'apporter au débat public des données objectives fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France
- > d'éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales
- > de promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie et de structurer les échanges scientifiques grâce à l'organisation de séminaires de travail avec les différentes équipes de recherche françaises et étrangères.

Au-delà de sa mission d'observation et d'objectivation des pratiques liées à la fin de vie, l'Observatoire est donc au service des acteurs de santé, pour accompagner les politiques publiques face aux défis sanitaires et éthiques auxquels notre société aura, demain encore plus qu'aujourd'hui, à faire face.

En partant des expériences menées par nos voisins européens et des initiatives françaises, l'Observatoire national de la fin de vie a organisé un séminaire de recherche visant à dresser un panorama complet des informations disponibles dans le contexte français et de préparer la mise en place d'études rigoureuses destinée à éclairer le débat public.

Se saisissant sans parti pris des enjeux dont les récents travaux parlementaires sur l'euthanasie ont souligné l'importance, l'Observatoire souhaitait éclairer deux interrogations au cœur du débat :

- > Quelle est la réalité des demandes d'euthanasie et de suicide assisté en France, des conditions de leur émergence et des suites qui leurs sont données ?
- > Comment peut-on recueillir des données fiables et objectives pour ensuite construire une réflexion collective sur ce sujet ?

Ce séminaire a permis de faire un état des lieux des différentes approches méthodologiques dans le champ de la santé publique et des sciences humaines déjà mises en œuvre dans les différents pays d'Europe, d'en pointer les insuffisances, de proposer d'éventuelles alternatives méthodologiques à ces études et enfin de faire état des difficultés rencontrées dans la mise en place d'études consacrées à la perception de l'euthanasie.

L'organisation de ce séminaire témoigne de la volonté de l'Observatoire de se positionner de façon neutre vis-à-vis du débat sur l'euthanasie et le suicide assisté, en abordant ces questions délicates sous l'angle de la recherche, c'est-à-dire de la production de connaissances objectives et rigoureuses.

**Pr Régis Aubry**

*Président du Comité de Pilotage*

# Identifier les décisions médicales de fin de vie : enjeux méthodologiques

*Les décisions médicales de fin de vie (c'est-à-dire les décisions d'arrêt des traitements, l'apaisement des symptômes susceptibles d'abrégier la vie, l'euthanasie, etc.) constituent un sujet de santé publique de première importance.*

## La « méthode par certificat de décès »

Pour appréhender la réalité des pratiques médicales de fin de vie, le *End-of-life Care Research Group* (Université Libre de Bruxelles), dirigé par le Pr Luc Deliens, a mis au point une méthode d'enquête novatrice. Elle consiste à identifier, à partir d'un échantillon de certificats de décès, le médecin certificateur et à lui adresser un questionnaire concernant le patient décédé. Une batterie de questions consacrées à d'éventuelles décisions médicales de fin de vie permet d'apprécier leur prévalence.

L'anonymat des réponses est garanti par le recours à un tiers de confiance, qui assure la confidentialité de l'ensemble des données nominatives (médecins répondants et patients concernés).

## L'enquête « Fin de vie en France »

Cette méthodologie a également été utilisée dans l'enquête « Fin de vie en France » par l'INED, avec la coopération de l'Observatoire national de la fin de vie.

Le questionnaire initial a toutefois été largement adapté : lors de l'étude pilote, de nombreuses questions sont en effet apparues peu compréhensibles pour les médecins français, du fait même des différences d'environnement social, professionnel, juridique entre les Pays-Bas et la France. L'importance de l'*intentionnalité* dans la distinction entre les médicaments « *pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégier la vie* » et les produits *visant à abrégier la vie* » doit ainsi faire l'objet d'une attention particulière en France.

Si la méthode partant des certificats de décès est donc une méthode fiable pour décrire les pratiques médicales de fin de vie, elle n'est transposable en France qu'à la condition d'être adaptée pour tenir compte des spécificités du contexte national.

### REPÈRES

*Le terme « euthanasie » reste profondément ambigu, et donne lieu à une compréhension différente selon les interlocuteurs.*

*Pour éviter les biais méthodologiques liés à la multitude de situations que les professionnels regroupent sous ce terme, ces enquêtes décrivent le plus finement possible les pratiques médicales dans le contexte de la fin de vie, en cernant notamment l'intention du médecin, l'acte médical ou encore l'obtention éventuelle du consentement du patient ou de ses proches.*

## >> ÉTUDES EN COURS

Aujourd'hui, **nous ne disposons pas en France de données fiables** pour évaluer le nombre de demandes d'euthanasie formulées chaque année et pour apprécier la réalité des pratiques médicales de fin de vie.

Les résultats préliminaires de l'enquête « **fin de vie** » menée par l'INED et l'Observatoire sont attendus pour la fin de l'année 2011 et devraient permettre d'apporter des éléments de réponses.

# Analyser les perceptions de l'euthanasie : quelles méthodes pour la recherche ?

La littérature médicale française et internationale comporte de nombreuses enquêtes de perception, visant à évaluer le niveau d'adhésion des médecins et des infirmiers à une éventuelle légalisation de l'euthanasie.

## REPÈRES

Les études CAP (« Connaissances, Attitudes et Pratiques ») permettent d'identifier les croyances, caractéristiques individuelles, perceptions et représentations qui façonnent les attitudes des soignants face à l'euthanasie.

Ces enquêtes visent donc à identifier la place des différents facteurs dans les mécanismes de construction d'attitudes chez un individu (pourquoi certains sont pour ou contre l'euthanasie), sans pour autant décrire les liens statistiques entre ces facteurs et les attitudes.

## Les enquêtes de perception : des études plus complexes qu'il n'y paraît

Les enquêtes dites « CAP » (voir ci-contre) nécessitent, pour être menées avec rigueur, un certain nombre de précautions méthodologiques.

Compte-tenu de l'ambiguïté du terme « euthanasie », il est fréquent que les questionnaires proposés aux médecins évitent soigneusement ce terme, en lui préférant une périphrase, par exemple « administration délibérée d'un médicament à la demande du patient, avec comme première intention de provoquer sa mort ».

Les enquêtes menées auprès des médecins pour explorer leurs attitudes et leurs pratiques face aux patients en fin de vie privilégient donc

souvent l'usage de scénarios plutôt que des questions simples et directes : plusieurs cas cliniques de personnes en fin de vie sont présentés aux médecins afin que ceux-ci indiquent s'ils opéreraient ou non pour telle ou telle décision médicale.

## Une participation contrastée des professionnels de santé

Il est important de souligner que la participation des infirmiers aux enquêtes de perception est souvent très bonne par contraste avec celle du corps médical. Par ailleurs, un contexte de débat social sur la législation de l'euthanasie influence grandement la participation des soignants à un questionnaire sur ce thème. Par ailleurs, comme dans toutes les enquêtes déclaratives, il existe nécessairement des distorsions entre le discours sur les pratiques et la réalité des pratiques.

## >> RESULTATS EN BREF

Le **niveau de proximité professionnelle avec les patients en fin de vie** est déterminant dans leur position à l'égard d'une légalisation de l'euthanasie : les médecins régulièrement confrontés à des patients en phase terminale se déclarent significativement moins favorables à une légalisation de l'euthanasie. Les médecins opérant une **confusion entre l'euthanasie et la sédation en fin de vie** sont plus en faveur d'une telle légalisation. Enfin, les infirmiers ayant suivi une **formation aux soins palliatifs ou à la douleur** sont moins favorables à l'euthanasie.

(M.-K. Bendiane, ORS-PACA, Inserm)

# Comment identifier et comprendre les facteurs associés aux demandes d'euthanasie ?

*La notion de « souffrance insupportable qui ne peut être apaisée » est souvent citée parmi les premiers facteurs associés à l'émergence des demandes d'euthanasie. L'expérience Belge est particulièrement intéressante de ce point de vue.*

## REPÈRES

*En Belgique, par comparaison avec la mortalité en population générale, les patients décédés suite à une procédure d'euthanasie sont moins âgés que la moyenne (82.1% ont moins de 80 ans alors que 49.8% des décès se produisent avant 80 ans), ce sont majoritairement des hommes (52.7% vs. 49.5%), le plus souvent atteints de cancers (82.5% vs. 23.5%) et ils décèdent plus souvent à domicile (42.2% vs. 22.4%)*

## Le contexte belge

En Belgique, pour enregistrer légalement une demande d'euthanasie, le patient doit être adulte, conscient, capable de consentir, se trouver dans une situation médicale sans issue et faire 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.

Une enquête qualitative a ainsi été menée autour de cette notion de « *souffrance insupportable* » afin de mieux la cerner.

## Douleur, souffrance et sentiment d'indignité

Les résultats mettent en évidence l'absence de consensus autour de la notion de « souffrance insupportable » : alors que les patients insistent principalement sur la souffrance psychologique liée à la dépendance et à la détérioration des fonctions motrices et intellectuelles, les médecins se réfèrent davantage aux douleurs physiques. Le « sentiment d'indignité », souvent lié à la peur de peser sur l'entourage et à la crainte de la solitude, apparaît également comme une source de souffrance déterminante dans l'émergence des demandes d'euthanasie.

## En France, quelles perspectives ?

L'enquête « *DemandE* » (Evaluation des Demandes de Mort Anticipées Exprimées auprès des Equipes de Soins Palliatifs), menée par le Dr Edouard Ferrand, devrait permettre d'évaluer la prévalence des demandes d'euthanasie, de préciser à la fois le contexte dans lequel elles émergent et les facteurs qui les suscitent, et de décrire les réponses apportées à ces situations par les équipes de soins.

## Contact:

Observatoire national de la fin de vie  
6 avenue du Professeur André Lemierre  
75020 Paris - Cedex 20

Tél: 01 49 93 40 40  
[contact@onfv.org](mailto:contact@onfv.org)

