



**Pacte international
relatif aux droits civils
et politiques**

Distr.
GÉNÉRALE

CCPR/CO/72/NET/Add.3
16 décembre 2004

FRANÇAIS
Original: ANGLAIS

COMITÉ DES DROITS DE L'HOMME

**COMMENTAIRES DU GOUVERNEMENT NÉERLANDAIS
AU SUJET DES OBSERVATIONS FINALES DU COMITÉ
DES DROITS DE L'HOMME (CCPR/CO/72/NET)**

[22 octobre 2004]

**POSITION DU GOUVERNEMENT NÉERLANDAIS CONCERNANT
L'ÉVALUATION DE LA SITUATION ACTUELLE EN MATIÈRE
D'EUTHANASIE ET D'AUTRES DÉCISIONS MÉDICALES EN FIN DE VIE**

Introduction

1. Le 27 mai 2003, nous avons adressé aux deux Chambres des États généraux un rapport de recherche évaluant la prise de décisions médicales en fin de vie, la pratique médicale connexe et les procédures de contrôle de l'euthanasie («*Medische besluitvorming aan het einde van het leven; de praktijk en de toetingsprocedure euthanasia*»), assortis du rapport d'accompagnement et des recommandations du comité de supervision ainsi que d'un rapport de Statistique Pays-Bas sur la pratique médicale en fin de vie («*Het levenseinde in de medische praktijk*»). La publication des résultats de cette recherche répond à l'engagement pris en diverses occasions par les deux précédents gouvernements de réévaluer la situation du moment en matière de décisions médicales en fin de vie quelques années après la dernière évaluation (présentée aux deux Chambres des États généraux le 27 novembre 1996).

2. Après la publication du précédent rapport d'évaluation, diverses mesures ont été prises comme suite aux recommandations qu'il contenait. Le 1^{er} novembre 1998, les cinq commissions régionales de contrôle de l'euthanasie ont été constituées. À l'origine, leur tâche était d'émettre un avis sur la question de savoir si le médecin traitant avait agi dans chaque cas notifié conformément aux critères légaux de minutie. Le ministère public prenait ensuite cet avis en considération pour décider d'engager ou non des poursuites pénales. Les commissions ont continué de suivre cette procédure jusqu'au 1^{er} avril 2002, date à laquelle la loi relative aux procédures d'examen concernant l'euthanasie sur demande et l'aide au suicide est entrée en vigueur. En vertu de cette nouvelle législation, les constatations des commissions de contrôle sont définitives si celles-ci concluent que le médecin traitant s'est conformé aux critères de minutie.

3. Après l'entrée en vigueur de cette loi, l'Institut de recherche en médecine extrahospitalière et le Département de médecine sociale du Centre médical de l'Université libre d'Amsterdam, le Département de santé publique du Centre médical Érasme de Rotterdam et Statistique Pays-Bas ont été chargés d'enquêter sur la question de savoir si les procédures de contrôle de l'euthanasie remplissaient leur objet et, dans la négative, si des améliorations pouvaient leur être apportées. En outre, le Ministère de la justice et le Ministère de la santé, de la protection sociale et des sports ont soulevé un certain nombre de questions supplémentaires, concernant par exemple les patients «fatigués de la vie» et les soins palliatifs. Pour examiner ces questions aussi efficacement que possible, les chercheurs ont décidé de mener une enquête en quatre parties. La première a consisté en une étude d'un échantillon aléatoire de tous les décès survenus aux Pays-Bas pendant une période spécifique. Dans la deuxième partie, un échantillon aléatoire de médecins traitants a été prélevé dans une population prédéfinie et il a été demandé à chacun d'eux de participer à un entretien. Dans la troisième partie, il a été prélevé un échantillon aléatoire de notifications faites aux commissions régionales de contrôle de l'euthanasie sur une période donnée. Les médecins traitants et les parents ont été interrogés sur ces cas. La quatrième partie, enfin, a consisté à faire une étude de l'opinion publique à partir d'un échantillon aléatoire de représentants de l'ensemble de la population.

4. L'année retenue pour cette évaluation ayant été 2001, cette étude s'est limitée aux procédures de fonctionnement des commissions régionales de contrôle établies avant que la nouvelle législation n'entre en vigueur. Les résultats de l'étude tiennent toutefois compte, chaque fois que possible, de l'expérience acquise depuis.

Représentativité de l'évaluation

5. Comme l'évaluation précédente, cette étude a été conduite par le professeur P. J. van der Maas, titulaire de la chaire de santé sociale de l'Université Érasme de Rotterdam, et le professeur G. van der Wal, titulaire de la chaire de médecine sociale de l'Université libre d'Amsterdam¹. La conception de la recherche étant analogue dans ses grandes lignes à celle des évaluations de 1990/91 et 1995/96, des comparaisons fiables des résultats peuvent être faites. Une fois encore, l'objectif était de comprendre les facteurs influant sur la façon dont les décisions sont prises en matière d'euthanasie, de suicide assisté et d'autres questions médicales touchant la fin de vie. À la différence des évaluations précédentes, toutefois, cette étude était centrée plus particulièrement sur la sédation terminale, l'expérience acquise dans la procédure de contrôle, le comportement en matière de notification et la relation entre euthanasie et soins palliatifs. Les éléments nouveaux dans cette recherche étaient une étude de l'opinion publique et des entretiens avec les parents.

6. Cette recherche a été supervisée par un comité placé sous la présidence du professeur A. J. Knottnerus, titulaire de la chaire de médecine générale de l'Université de Maastricht et président du Conseil néerlandais de la santé.

7. Nous partageons l'opinion du comité de supervision selon laquelle cette recherche a été menée avec la rigueur scientifique voulue, donne des réponses aux questions posées et aide à mieux comprendre divers aspects de la pratique néerlandaise concernant les décisions médicales en fin de vie.

8. Comme les évaluations précédentes, cette étude a suscité un taux de réponse élevé parmi les professionnels de la santé qui ont été sollicités. Ceci, de même que la façon dont les données obtenues ont été analysées, en garantit la représentativité et l'utilité.

9. Nous examinons dans la présente note de position les principales questions abordées dans l'évaluation récente et nous y exprimons nos vues sur les recommandations faites par le comité de supervision et les chercheurs eux-mêmes concernant l'indépendance de l'évaluation, les critères de minutie, les procédures de contrôle, la notification de l'euthanasie et du suicide assisté, les demandes émanant de patients exempts de tout trouble physique ou psychiatrique grave, les patients souffrant de démence sénile qui ont précédemment rédigé des directives anticipées, les mineurs, la décision de mettre fin à la vie alors qu'aucune demande expresse n'a été faite, d'autres décisions médicales relatives à la fin de vie et à l'euthanasie, la sédation des mourants, d'autres décisions médicales relatives à la fin de vie, aux soins palliatifs et à l'euthanasie.

¹ G. van der Wal, A. van der Heide, B. D. Onwuteaka-Philipsen et P. J. van der Maas, «*Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure*». De Tijdstroom, Utrecht, 2003.

Évaluation indépendante

10. L'un des critères de minutie fait obligation au médecin traitant de demander à un autre médecin, étranger au cas, d'effectuer une évaluation indépendante. Il est clair que la qualité de l'évaluation indépendante dépendra en partie de la connaissance qu'a ce confrère des questions relatives à la fin de vie. C'est pourquoi l'ordre des médecins néerlandais (KNMG) a mis en place ces dernières années un projet de formation intitulé «Soutien et évaluation de l'euthanasie aux Pays-Bas» (SCEN). Cinq cents omnipraticiens sont désormais formés à effectuer des évaluations indépendantes. Le KNMG y voit une façon d'améliorer la qualité de ces évaluations et de rassurer les médecins qui doivent affronter des demandes d'euthanasie.

11. Depuis déjà quelques années, il ressort des rapports annuels des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie que les évaluations indépendantes faites par les médecins ayant suivi une formation SCEN sont en général de meilleure qualité que celles des médecins qui n'ont pas suivi cette formation. Le projet SCEN a été évalué séparément dans une étude commanditée par le KNMG et effectuée par l'Institut de recherche en médecine extrahospitalière de l'Université libre d'Amsterdam. Cette étude a confirmé la valeur de la formation SCEN en matière d'amélioration des résultats. L'évaluation à laquelle se réfère la présente note de position révèle un lien entre l'introduction de la formation SCEN et le taux de notification. Dans les domaines dans lesquels la formation SCEN a été introduite, le taux de notification s'est élevé, alors même que ce n'était pas en fait un objectif du projet. Cette évaluation fait aussi apparaître une augmentation substantielle du nombre de cas où le médecin traitant a sollicité une évaluation indépendante. Dans beaucoup de ces cas, le médecin traitant avait accédé à la demande du patient avant même que le médecin indépendant ne le voie. Ce n'est pas souhaitable, mais l'évaluation du projet SCEN montre que cela risque moins de se produire dans les cas où un médecin ayant une formation SCEN participe à la décision.

12. Pour l'instant, la formation SCEN n'est offerte qu'aux omnipraticiens. Les commissions de contrôle signalent une différence de qualité entre les évaluations indépendantes menées par des spécialistes des hôpitaux et celles effectuées par des généralistes ayant une formation SCEN. L'évaluation montre en outre que le taux de notification des omnipraticiens est plus élevé que celui des médecins hospitaliers. Compte tenu de ces facteurs, il est évident que la mesure suivante à prendre est d'étendre la formation SCEN aux spécialistes des hôpitaux et aux médecins travaillant dans des maisons de retraite. Ce sera fait dans les années qui viennent, à partir de 2004. En outre, un financement structurel des évaluations indépendantes a été mis en place à compter du 1^{er} octobre 2003. Les coûts d'organisation du projet SCEN sont imputés sur le budget général de la santé, comme le sont les coûts afférents à l'extension de la formation SCEN aux spécialistes des hôpitaux et aux médecins des maisons de retraite.

Critères de minutie

13. Les commissions de contrôle déterminent si les critères de minutie ont été remplis dans chaque cas porté à leur attention. L'évaluation montre que leurs conclusions sont assez homogènes et que les sujets sur lesquels elles ont tendance à poser des questions supplémentaires sont l'évaluation indépendante, le caractère insupportable des souffrances du patient et l'absence de toute perspective d'amélioration. L'uniformité de leurs conclusions est renforcée par la pratique commune consistant à examiner les cas difficiles non pas seulement sur le plan interne, mais aussi avec les présidents des autres commissions.

14. Selon les membres des commissions, le caractère insupportable des souffrances du patient est l'aspect le plus difficile à évaluer. À la différence de l'absence de toute perspective d'amélioration, c'est un facteur éminemment subjectif qu'il est difficile de mesurer à l'aune d'un critère objectif. Parvenir à la conclusion rétrospective que les souffrances du patient étaient insupportables revient à appliquer un «critère du caractère raisonnable»; en d'autres termes, la commission doit déterminer si le médecin traitant pouvait raisonnablement arriver à la conclusion que tel était bien le cas. L'opinion du deuxième médecin, indépendant, est donc d'une importance particulière à cet égard. En conséquence, la formation SCEN met fortement l'accent sur l'évaluation des souffrances du patient.

15. Il importe au plus haut point que l'interprétation des critères de minutie soit aussi claire que possible. Dans leurs conclusions, les chercheurs laissent entendre que les médecins ont besoin de mieux comprendre encore la façon dont les commissions de contrôle les interprètent. Pour répondre à ce besoin, nous avons déjà engagé les préparatifs de la mise en place d'une base de données en 2005.

Système de contrôle

16. Lorsque les commissions régionales de contrôle de l'euthanasie ont été créées en 1998, l'un des principaux buts recherchés était d'encourager la profession médicale à signaler les cas. Depuis que la loi relative aux procédures d'examen concernant l'euthanasie sur demande et l'aide au suicide est entrée en vigueur, le 1^{er} avril 2002, les commissions de contrôle ont le dernier mot dans les cas dans lesquels elles estiment que le médecin satisfait aux critères de minutie. Au cours des entretiens, la moitié des médecins ont indiqué qu'ils avaient ressenti la procédure de contrôle comme une procédure «neutre». Les médecins auxquels les commissions avaient demandé de fournir de plus amples renseignements étaient plus enclins de dire qu'ils pensaient que la procédure était négative. Cependant, pour faire leur travail correctement, les commissions de contrôle doivent être en mesure de poser des questions supplémentaires. En règle générale, les médecins interrogés ont eu des commentaires positifs sur les membres des commissions de contrôle et leurs objectifs, tels que la franchise et une meilleure qualité de la prise de décisions. La plupart ont estimé que des mesures telles que la mise en place des commissions de contrôle et la loi relative aux procédures d'examen concernant l'euthanasie sur demande et l'aide au suicide constituaient une amélioration.

17. Sur la base de ces résultats, nous estimons que les dispositions de contrôle, notamment la création des commissions de contrôle, sont une bonne chose. Nous nous félicitons de la constatation des chercheurs selon laquelle les commissions de contrôle parviennent à des conclusions largement uniformes sur les cas qui leur sont signalés. Ceci met les médecins dans une situation claire. Nous estimons que les rapports annuels des commissions de contrôle donnent une bonne impression du travail qu'ils effectuent.

18. Le ministère public a déclaré que, dans les quelques cas où il n'est pas possible de conclure que l'obligation de minutie a été pleinement remplie (par exemple lorsque l'un des critères formels n'a pas été respecté), des poursuites pénales ne sont pas forcément indiquées et que des mesures disciplinaires peuvent être préférables. À cet égard, il convient de rappeler que les commissions de contrôle, le ministère public et l'Inspection de la santé publique ont chacun leurs propres critères. Les commissions de contrôle apprécient les cas d'un point de vue multidisciplinaire, le ministère public sous l'angle du droit pénal et l'Inspection de la santé publique à l'aune du Code de déontologie médicale.

19. Les textes sur lesquels s'appuie la loi relative aux procédures d'examen concernant l'euthanasie sur demande et l'aide au suicide (voir Documents parlementaires, Chambre des représentants, 1999/2000, 26691, n° 6, p. 53, et n° 9, p. 26) indiquent que l'on peut attacher divers degrés d'importance au non-respect de différents critères de minutie. Les critères relatifs aux souffrances insupportables sans perspective d'amélioration et à la présence d'une demande librement exprimée et mûrement réfléchie sont d'une nature différente de ceux qui touchent à une évaluation indépendante et à l'exécution de l'euthanasie conformément aux règles de bonne pratique médicale. Les deux premiers ne sont pas loin de pouvoir être considérés comme des critères de fond légitimant l'euthanasie et le suicide assisté, tandis que les deux derniers sont de nature plus formelle et procédurale. On peut comprendre pourquoi le non-respect des deux premières conditions peut être jugé plus grave que le non-respect des deux dernières. En revanche, le fait de ne pas observer la procédure voulue peut empêcher d'établir si les deux premières conditions ont été remplies. En d'autres termes, les conditions de procédure devraient elles aussi être prises tout à fait au sérieux. C'est pourquoi nous jugeons indésirable de faire entre ces critères une distinction tranchée d'où il ressortirait que le non-respect de certains types de critères de minutie est tolérable.

20. Bien que l'évaluation fasse apparaître que les commissions de contrôle ne s'estiment pas autorisées à assortir leurs conclusions de réserves, nous examinerons avec elles la possibilité d'utiliser des formules telles que «le médecin s'est conformé aux critères de minutie, si ce n'est que...», ou encore «le médecin ne s'est pas conformé aux critères de minutie, mais...». Ce ne serait pas incompatible avec la législation. La conclusion serait toujours fondée sur les critères de minutie mais elle serait accompagnée d'observations permettant de l'interpréter correctement. Ceci permettrait à la commission de mieux rendre compte de sa tâche de contrôle des actes du médecin, et ce n'est pas sans importance si l'on veut encourager les médecins à signaler les cas.

21. S'il est constaté que le médecin a manqué aux obligations de minutie, les conclusions de la commission sont transmises au parquet général et à l'inspecteur régional de la santé publique. Une décision doit alors être prise sur les meilleurs moyens de réagir aux omissions mises en évidence par la commission dans les actes du médecin. Des mesures peuvent alors être prises soit par un organe disciplinaire médical soit par les juridictions pénales. À l'évidence, l'un des facteurs de la décision sera le degré d'importance à attacher au non-respect des critères de minutie. Les raisons données par la commission de contrôle doivent jouer un rôle majeur à cet égard. Le ministère public estime que, dans certains cas où il est jugé que le médecin ne s'est pas conformé aux critères de minutie, l'ouverture de poursuites pénales constitue une réaction disproportionnée. Une démarche disciplinaire serait peut-être plus appropriée. Il appartient au Ministère de la santé, de la protection sociale et des sports de se mettre en rapport avec l'Inspection de la santé publique pour examiner les meilleurs moyens de donner suite aux conclusions communiquées par les commissions de contrôle.

Notification de l'euthanasie et de l'aide au suicide

22. La loi impose aux médecins l'obligation de notifier les cas d'euthanasie et de suicide assisté. Un taux de notification élevé rend transparente la pratique de l'euthanasie et c'est là un objectif extrêmement important de la politique gouvernementale en la matière, qui ne le cède qu'au contrôle de la situation et à l'encouragement à respecter les critères de minutie.

23. Le nombre de cas notifiés d'euthanasie et de suicide assisté examinés au cours de la dernière évaluation est sensiblement identique à celui qui avait été relevé dans l'évaluation précédente. Le comité de supervision et les chercheurs eux-mêmes estiment que ce nombre s'est stabilisé. Par contre, la proportion de cas notifiés par rapport au nombre total de cas a augmenté depuis l'évaluation précédente. De 1995 à 2001, le taux de notification est passé de 41 à 54 %. Cette meilleure disposition à notifier les cas est particulièrement marquée parmi les omnipraticiens. Il semble donc que l'institution des commissions de contrôle en 1998 a induit chez les médecins une attitude plus positive à l'égard de la notification.

24. Les médecins qui notifient les cas avec constance disent qu'ils se sentent moralement et légalement tenus de le faire. Ils pensent que la franchise aide à accroître tant l'acceptation par le public de l'action médicale visant à interrompre la vie sur demande que la qualité de la prise de décisions médicales à cet égard. Les faits observés montrent que de plus en plus de médecins estiment que la notification présente des avantages pour eux-mêmes personnellement comme pour la société dans son ensemble. Il ressort cependant de l'étude que certains médecins notifient certains cas mais pas d'autres, en fonction de la relation qui existe entre le médecin et son patient et des circonstances propres à chaque cas particulier.

25. Plus récemment, le nombre de notifications aux commissions de contrôle a recommencé à baisser, comme le montrent leurs rapports annuels. On ne connaît cependant pas pour certaines années le nombre total des cas d'euthanasie, ce qui signifie que l'on ne peut établir la tendance du taux de notification sur ces dernières années. Pour savoir si la réduction du nombre de notifications s'est accompagnée d'une réduction des cas d'euthanasie, j'ai entamé les préparatifs d'une étude de suivi qui sera menée en 2005. Cette étude devrait également montrer pourquoi les médecins décident de ne pas notifier certains cas, bien que les éléments qui président à ces décisions et les raisons de la non-notification ne soient pas faciles à mettre au jour.

26. L'étude examinera aussi le rôle des soins palliatifs et des hospices et enquêtera sur un certain nombre d'aspects de la pratique de l'euthanasie qui n'ont guère été mis en lumière jusqu'à présent. Ainsi, on en sait moins sur les pratiques des médecins spécialistes et des médecins qui travaillent dans les maisons de retraite, d'une part, que sur celles des omnipraticiens, d'autre part, les médecins de la première catégorie étant moins susceptibles que les omnipraticiens de notifier les cas.

27. Nous sommes conscients que le remplissage des formulaires constitue une charge administrative pour les médecins et nous souhaitons donc simplifier les choses à cet égard. Une possibilité consiste à regrouper les réponses aux questions. Mais il ne faut pas réduire la charge administrative au détriment de l'obligation de minutie. C'est pourquoi un groupe de travail se penche actuellement sur les moyens dont disposent les médecins pour montrer qu'ils se sont conformés aux critères.

28. À ce propos, nous sommes particulièrement heureux de faire savoir que l'on a constaté que l'introduction de la formation SCEN parmi les omnipraticiens a permis d'accroître considérablement le taux de notification, qui est passé de 52 % en 1995 à 66 % en 2001. Pour cette raison, l'extension de la formation SCEN aux spécialistes d'hôpitaux (voir la section 3) est un fait nouveau tout à fait bienvenu. En tout état de cause, cela devrait permettre aux institutions d'être mieux informées en ce qui concerne la prise de décisions médicales en fin de vie.

Un spécialiste pourra demander une deuxième opinion informelle à un collègue du même hôpital sans nécessairement procéder immédiatement à une évaluation formelle indépendante.

29. Il importe que l'on dispose de services d'experts dans les hôpitaux. Il serait bon que les institutions soient plus nombreuses à élaborer des politiques spécifiques sur les procédures de prise de décisions médicales en fin de vie. Cela contribuerait à éclaircir les choses tant pour le personnel que pour les patients. Nous voulons que l'étude sur la volonté de notifier examine en outre la relation entre les politiques institutionnelles et la volonté de notifier. Les institutions devraient montrer clairement qu'elles considèrent que l'obligation de rendre des comptes au public est importante.

Demandes émanant de patients ne souffrant d'aucun trouble physique ou psychiatrique grave

30. Il y a eu ces dernières années de nombreuses controverses sur la question de savoir si les patients exempts de troubles physiques ou psychiatriques graves pouvaient demander à être euthanasiés. Nous reconnaissons qu'une partie du public néerlandais est favorable à ce que les personnes qui n'attachent aucune valeur à la qualité de la vie dans leurs derniers jours aient le droit de demander à être euthanasiées. Cependant, l'évaluation montre qu'une majorité de médecins ne sont pas prêts à aider les patients à cet égard. De plus, une jurisprudence récente de la Cour suprême des Pays-Bas montre que, de l'avis de la Cour, la législation en vigueur doit être interprétée comme signifiant que le médecin ne peut compter échapper aux poursuites dans de tels cas que si les souffrances du patient résultent d'un trouble physique ou mental classifiable sur le plan médical (HR (Cour suprême) 24 décembre 2002, NJ (jurisprudence néerlandaise) 2003, 167). En conséquence, bien que l'on ne puisse exclure que le débat public sur ce sujet se poursuive, le Gouvernement, pour sa part, ne l'encouragera pas.

Patients souffrant de démence qui ont rédigé des directives anticipées

31. La validité des directives écrites est régie par la loi relative aux procédures d'examen concernant l'euthanasie sur demande et l'aide au suicide. Ces directives sont censées s'appliquer dans des situations où les patients ne sont plus capables d'exprimer leurs souhaits. Les patients qui sont encore en mesure d'apprécier raisonnablement leurs intérêts mais qui peuvent prévoir une situation future dans laquelle ils ne le seront peut-être plus peuvent rédiger une telle directive écrite, en précisant les situations futures dans lesquelles ils souhaitent demander l'interruption de leur vie. Bien évidemment, une telle demande anticipée ne peut être acceptée que si tous les critères de minutie légaux sont remplis.

32. Nous reconnaissons que c'est là l'un des domaines les plus difficiles en matière de prise de décisions médicales en fin de vie, surtout si le patient ne souffre que de démence, sans aucune autre maladie incidente. La démence n'est pas en elle-même une raison suffisante pour mettre fin à la vie. Cependant, les maladies incidentes peuvent produire une situation dans laquelle le patient éprouve des souffrances insupportables sans aucune perspective d'amélioration. De plus, dans les cas de démence avancée, il est souvent difficile de déterminer dans quelle mesure les souffrances sont intolérables, car le patient est incapable de verbaliser sa situation.

33. L'évaluation a montré que les médecins sont extrêmement prudents pour ce qui concerne les directives anticipées de patients atteints de démence. C'est particulièrement le cas des médecins qui travaillent dans des maisons de retraite. Il y a donc des divergences entre les souhaits exprimés par les patients et la suite qui leur est donnée.

34. Un médecin n'est nullement tenu de se conformer à une demande d'euthanasie consignée dans une directive anticipée. De plus, les souhaits contemporains du patient priment toute directive anticipée rédigée dans le passé. C'est pourquoi la première mesure consiste pour le médecin à évaluer l'aptitude du patient à exprimer ses souhaits. Il ne tiendra compte de la directive anticipée que s'il constate que le patient en est incapable. À un certain stade de démence, généralement, un patient peut être incapable mais avoir des moments de lucidité. Dans ce cas, le médecin devrait profiter d'un tel moment pour vérifier la réalité de la demande d'euthanasie.

35. La prudence montrée par les médecins n'est pas seulement liée au fait que la démence n'est pas par elle-même un motif suffisant d'interruption de la vie sur demande. Les médecins ont souvent des difficultés à déterminer exactement la situation que le patient avait à l'esprit en rédigeant la directive anticipée. Pour s'assurer qu'un médecin soit en mesure de décider si la situation envisagée par le patient s'est effectivement produite, le patient doit décrire cette situation future aussi clairement que possible et donner les motifs pour lesquels il demande l'interruption de sa vie dans cette éventualité.

Mineurs

36. L'euthanasie peut également être pratiquée dans le cas de mineurs. Les dispositions légales concernant la position juridique des mineurs et de leurs parents sont fondées sur celles qui sont consacrées dans le Code civil concernant les contrats relatifs aux traitements médicaux. Celles-ci stipulent que les mineurs de plus de 12 ans peuvent prendre leurs propres décisions en matière de traitement. Jusqu'à l'âge de 16 ans, les parents ou le représentant légal de l'enfant doivent participer à la prise de décisions et le consentement d'un parent ou d'un tuteur est requis. Dans le cas des mineurs âgés de 16 ou 17 ans, ce consentement exprès n'est plus nécessaire.

37. L'évaluation montre que l'euthanasie est rare dans le cas des enfants. Elle n'est intervenue que dans 0,7 % de tous les décès d'enfants et n'est pratiquée en règle générale que dans le cas des enfants atteints de cancer.

38. Dans 2 % des cas intéressant des mineurs, les procédures d'interruption de la vie n'ont pas été expressément demandées par le patient. Dans chaque cas, ceci s'expliquait par le fait que le patient était trop jeune pour être consulté (c'était généralement un nouveau-né). Normalement, toutefois, l'âge de l'enfant n'est jamais un motif autorisant à ne pas le consulter.

39. Dans les rares cas dans lesquels l'euthanasie est pratiquée sur un mineur, les plus grandes précautions sont prises. Les résultats de la recherche laissent penser que les parents participent toujours aux décisions concernant les procédures d'interruption de la vie. Compte tenu de ces résultats, nous sommes sûrs que les décisions de fin de vie relatives aux mineurs continueront d'être prises avec une grande prudence et le plus grand soin.

Procédures d'interruption de la vie non demandées expressément par le patient

40. La loi relative aux procédures d'examen concernant l'euthanasie sur demande et l'aide au suicide ne concerne que les procédures d'interruption de la vie entamées comme suite à une demande du patient. L'interruption de la vie dans d'autres circonstances est une infraction pénale qui doit être dénoncée au ministère public. Même alors, un médecin peut invoquer la nécessité comme moyen de défense sous réserve qu'il ait agi avec la minutie voulue. Dans de tels cas, il incombe au ministère public de dire s'il y a lieu à suivre. L'interruption de vie non demandée est très rarement notifiée. C'est pourquoi nous procédons actuellement à des consultations avec la profession. Cet automne, vous recevrez une lettre distincte traitant de la question de savoir comment répondre à la nécessité pour la profession médicale de disposer de procédures plus claires en matière d'interruption de la vie non demandée par le patient. Le ministère public participera à l'élaboration d'une solution.

Autres décisions médicales relatives à la fin de vie et à l'euthanasie

Sédation terminale

41. La présente évaluation est la première à traiter la question de la sédation en général et de la sédation terminale en particulier. La sédation ou la sédation terminale peuvent être une forme appropriée de soins aux patients gravement malades ou mourants. Leurs souffrances peuvent être telles que les médecins estiment qu'il vaut mieux les rendre inconscients afin de les en soulager. Il existe diverses définitions de la sédation terminale. Dans la présente évaluation, ce terme est utilisé pour désigner les cas dans lesquels des sédatifs sont administrés simultanément au retrait de l'alimentation et des fluides.

42. Un médecin ne commettra pas d'infraction pénale s'il peut être considéré que ses actes relèvent d'une procédure médicale normale. Cela inclut notamment le fait d'abandonner une procédure ou de s'abstenir de l'engager parce qu'elle serait jugée vaine sur le plan médical.

43. L'évaluation montre que la sédation est parfois utilisée expressément pour hâter la mort du patient. Il arrive même qu'elle soit administrée sur la demande répétée du patient, demande qui revient en fait à une demande d'euthanasie. Si le médecin a alors pratiqué une procédure dont on peut raisonnablement supposer qu'elle a accéléré le décès du patient, cette procédure doit être considérée comme une interruption de vie sur demande. Il est douteux que les médecins en soient suffisamment conscients. Du point de vue des soins aux patients, on peut se demander si la sédation terminale était le moyen le plus approprié pour atteindre l'objectif que le médecin avait à l'esprit. C'est pourquoi nous pensons qu'il serait souhaitable que la profession produise elle-même des directives sur les procédures de sédation des patients, compte dûment tenu des dispositions légales et en incluant des directives sur les fins et moyens appropriés. Un système de contrôle par les pairs, sous une forme ou une autre, de la pratique de la sédation pourrait considérablement simplifier les choses pour les praticiens. L'ordre des médecins néerlandais (KNMG) a indiqué qu'il était disposé à élaborer des directives en coopération avec d'autres organisations représentant la profession médicale et en consultation avec le ministère public.

44. En établissant les statistiques annuelles des cas d'euthanasie, les chercheurs ont inclus les cas dans lesquels la sédation était pratiquée sur la demande du patient dans le but exprès de hâter la mort de celui-ci. En supposant que la méthode utilisée par le médecin a effectivement eu pour

conséquence de raccourcir la vie du patient, c'est la bonne approche. Après tout, dans de tels cas, la sédation constitue bien une procédure d'interruption de vie sur demande et ces cas devraient donc être notifiés et contrôlés. Les notifications de ce type étant virtuellement inconnues dans la pratique, il est clair que le monde médical ne voit pas du même œil cette situation. Le comité de supervision a souligné ce fait dans son rapport.

45. Depuis la publication du rapport de recherche auquel la présente note de position a trait, la sédation terminale a fait l'objet à maintes reprises de questions orales et écrites de membres du Parlement néerlandais. Le 2 juin 2004, un député de la Chambre des représentants a demandé si la sédation terminale ou palliative pouvait être considérée comme une solution alternative au sens de la loi relative aux procédures d'examen concernant l'euthanasie sur demande et l'aide au suicide. Cette question se référait à la disposition de ladite loi selon laquelle, pour se conformer aux critères de minutie, le médecin traitant doit être parvenu à la conclusion qu'il n'y avait pas d'autres formes de traitement disponibles. Pour constituer une alternative raisonnable, le traitement doit – compte tenu des connaissances médicales contemporaines et à condition d'être administré de manière appropriée – offrir la perspective d'une amélioration raisonnable dans un avenir prévisible. Or, tel n'est pas le cas de la sédation. Il peut y avoir des raisons médicales concurrentes pour donner des sédatifs à un patient qui souffre intolérablement sans aucune perspective d'amélioration et qui demande l'interruption de sa vie, mais la sédation ne constituera pas nécessairement, aux termes de la loi, une alternative raisonnable compte tenu de la situation du patient.

46. D'après les chercheurs, toutefois, certains médecins disent qu'ils auraient répondu différemment à une demande d'euthanasie d'un patient dans le passé s'ils avaient eu une meilleure connaissance des soins palliatifs à l'époque. C'est pourquoi nous pensons qu'il est extrêmement important de continuer d'encourager les progrès des soins palliatifs et d'améliorer les possibilités pour les médecins des spécialités pertinentes d'améliorer leurs compétences dans le domaine des soins terminaux. Les facultés de médecine ont un rôle majeur à jouer à cet égard.

Autres décisions médicales relatives à la fin de vie

47. Les décisions médicales en fin de vie ne se limitent pas à celles qui concernent l'interruption de vie sur demande. Les derniers stades de la vie soulèvent aussi des questions concernant la mesure dans laquelle la douleur doit être soulagée et la suspension ou la cessation d'un traitement vain sur le plan médical. Toutes ces décisions font partie d'une pratique médicale normale. Même si les procédures choisies peuvent avoir pour effet de raccourcir la vie du patient, elles ne constituent pas une euthanasie. Il importe aussi de reconnaître que les décisions médicales de cette nature ne constituent pas une euthanasie si le patient ne les a pas demandées. Il faudrait pour cela autre chose que des procédures médicales normales.

48. La recherche montre qu'il n'y a pas eu d'augmentation importante de ces autres décisions en fin de vie. Nous pensons qu'il importe de faire preuve de vigilance à cet égard pour entretenir les connaissances spécialisées concernant les distinctions à faire dans ce domaine.

49. Le 2 juin 2004, la Chambre des représentants nous a demandé d'inclure dans la présente note de position des considérations sur la procédure connue communément aux Pays-Bas sous le nom de «*versterven*» (pratique consistant à retirer les dispositifs de nutrition et d'hydratation artificielles). Bien que cette question n'ait pas été examinée dans l'évaluation à laquelle se réfère

la présente note de position, nous tenons à y consacrer quelques mots. Un médecin peut décider d'adopter cette ligne de conduite s'il est clair qu'un patient refuse l'alimentation et/ou les fluides ou si la nutrition et l'hydratation artificielles semblent pour quelque autre raison vaines sur le plan médical. En refusant nourriture et boisson, un patient indique qu'il ne souhaite pas être traité. Cette décision devrait être respectée. La question de savoir si la nutrition artificielle est médicalement inutile sera tranchée par le médecin conformément aux normes médicales en vigueur puisque, en principe, elle fait normalement partie du traitement médical.

Le 8 octobre 2003, la Chambre des représentants a reçu une lettre sur ce sujet (29200 XVI, n° 12) où figure une discussion approfondie du cadre dans lequel cette procédure peut être pratiquée.

Soins palliatifs et euthanasie

50. Lors de l'adoption de la loi relative aux procédures d'examen concernant l'euthanasie sur demande et l'aide au suicide, les soins palliatifs et leur influence sur la fréquence des demandes d'euthanasie ont été l'un des sujets les plus débattus. De nombreuses nouvelles mesures sont apparues ces dernières années dans le domaine des soins palliatifs, en partie comme suite aux recommandations formulées à l'issue de la précédente évaluation.

51. L'une de ces nouvelles mesures consiste à promouvoir la constitution d'un réseau grâce à des augmentations structurelles des subventions et à l'expansion du projet de subventions destinées à la coordination du travail bénévole dans le secteur des soins dispensés à domicile ou par la famille. En outre, des centres régionaux ont été mis en place pour fournir un appui dans tout le pays grâce à la création de départements de soins palliatifs dans les neuf centres intégrés d'oncologie. Des équipes de consultation régionale sont également créées et entretenues, par les centres intégrés d'oncologie également. Enfin, les fonds disponibles pour les soins aux patients en phase terminale des maisons de retraite ou établissements de soins ont été augmentés et un point d'appui et d'information national pour les soins palliatifs terminaux (connu sous l'acronyme AGORA) a été créé. Il s'agit là de quelques-unes seulement des mesures décidées et mises en place entre 1999 et 2004. Elles sont actuellement appliquées au niveau régional et il en a été rendu compte à la Chambre des représentants dans deux lettres (20 décembre 2001 (Chambre des représentants 28000 XVI, n° 97) et 11 mars 2002 (Chambre des représentants 28000 XVI, n° 109)). Ces mesures ont été initialement financées grâce au programme d'appui gouvernemental spécial aux soins palliatifs exécuté de 1997 à 2004. Depuis le 1^{er} janvier 2004, toutefois, elles sont intégrées dans les dépenses générales de santé.

52. Les précisions données ci-dessus montrent à quel point la politique en matière de soins palliatifs s'est intensifiée ces dernières années. Étant donné l'énorme éventail de problèmes que connaissent les patients en phase terminale et les différentes formes de soins, il est difficile d'enquêter sur la relation entre la qualité des soins, d'une part, et la fréquence des demandes d'euthanasie et le nombre de demandes acceptées, d'autre part. Il n'est donc pas surprenant que l'évaluation n'offre pas de réponse claire à la question de savoir dans quelle mesure la réaction des médecins aux demandes d'euthanasie est en fait influencée par leur connaissance des soins palliatifs et de leur disponibilité. Les entretiens avec des médecins révèlent cependant que 61 % d'entre eux pensent que l'euthanasie conservera sa place quels que soient les progrès de la disponibilité des soins et du soutien des malades en phase terminale et même si l'on peut efficacement soulager la douleur, tandis que 31 % d'entre eux estiment que tel n'est pas le cas. Les entretiens approfondis avec un groupe non représentatif de médecins ont révélé que ceux qui

ne considéraient pas l'euthanasie comme une option soit refusaient de la pratiquer par principe, soit utilisaient d'autres techniques, telles que l'administration de doses médicamenteuses plus élevées. Il ressort des mêmes entretiens que l'attitude des médecins devant les demandes d'euthanasie évolue au cours de leur carrière. Au fil du temps, ils ont tendance à s'intéresser davantage au sujet et à adopter une approche plus réfléchie. Par ailleurs, tous les médecins interrogés se sont félicités du soutien accru et de la plus grande transparence avec lesquels ils peuvent désormais traiter les demandes d'euthanasie.

53. Un certain nombre de médecins qui ont pris part aux recherches ont indiqué qu'ils auraient traité différemment une demande d'euthanasie émanant d'un patient dans le passé s'ils avaient eu une meilleure connaissance des soins palliatifs à l'époque. C'est pourquoi nous pensons qu'il est extrêmement important de continuer à encourager les progrès des soins palliatifs. Les facultés de médecine ont un rôle majeur à jouer à cet égard.

Conclusions

54. L'évaluation donne une image fidèle de la pratique du contrôle de l'euthanasie et d'un certain nombre de sujets connexes dans l'année de référence (2001).

55. Le principal objectif de cette politique est de mieux faire respecter les critères de minutie dans la prise de décisions médicales en fin de vie et l'obligation de rendre des comptes au public dans ce domaine. Il faut y parvenir en ouvrant le sujet des décisions médicales difficiles en fin de vie au débat public et en établissant des critères de minutie clairement formulés. Les médecins seront plus disposés à notifier les cas aux fins de contrôle s'ils savent clairement sur quelle base leurs actes seront jugés.

56. L'évaluation montre que la politique menée contribue à réaliser cet objectif. Ainsi, les diverses parties intéressées accueillent positivement la procédure de contrôle, et le nombre de médecins qui se déclaraient prêts à notifier des cas était plus important en 2001 qu'en 1995. Il reste que les divers objectifs de cette politique n'ont pas été pleinement remplis et que d'autres mesures restent nécessaires.

57. Les travaux de médecins indépendants bien formés apportent une contribution majeure non seulement à la qualité du processus de prise de décisions médicales et des mesures consécutives, mais aussi au processus de contrôle. Leurs rapports sont une source importante d'informations sur les cas. La formation SCEN est donc importante et nous continuerons de l'appuyer.

58. Pour accroître la transparence et faire comprendre plus clairement les critères de minutie, il sera créé une base de données publique contenant les constatations, rendues anonymes, des commissions de contrôle. Le travail de ces dernières sera évalué de façon approfondie. Un groupe de travail examine actuellement le formulaire de notification à remplir par le médecin et donnera des avis sur la possibilité de réduire la charge administrative des médecins sans faire de concessions sur la minutie voulue. Je m'entretiendrai avec l'Inspection de la santé publique de la façon dont elle traite les notifications émanant des commissions de contrôle.

59. Je pense qu'il importe d'enquêter dès que possible sur la question de savoir si la réduction du nombre de cas notifiés traduit une plus grande réticence de la part des médecins à notifier les cas d'euthanasie. C'est pourquoi j'ai commencé les préparatifs d'une recherche sur le nombre

total de cas et les divers sujets connexes, tels que les raisons de la non-notification et la pratique des institutions.

60. Les institutions peuvent éclaircir la situation au bénéfice de leur personnel et de leurs patients en menant des politiques bien définies en matière de prise de décisions médicales en fin de vie et en chargeant un médecin indépendant d'évaluer les demandes d'euthanasie.

61. Sur la question de l'euthanasie pratiquée sans que le patient l'ait demandée, je poursuis des consultations avec la profession et vous écrirai ultérieurement à ce sujet. La question de la «sédation terminale» est également réexaminée par la profession médicale. Il importe que la position sur ce sujet soit éclaircie.

62. Ces dernières années, d'importants investissements ont été faits dans les soins palliatifs et de nouvelles mesures seront nécessaires dans les années qui viennent. Il sera toujours aussi important d'encourager les progrès dans ce domaine.
