Résumé du 8e rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (années 2016 et 2017)

Pour ceux qui souhaitent prendre connaissance du rapport dans toute sa complexité, ils peuvent consulter le site internet du SPF Santé publique :

https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d'avis-et-de-concertation/commission-federale-de-controle-et-devaluation-de-leuthanasie

Ce résumé se veut factuel, sans entrer dans les divers développements que chaque point mériterait. Les lecteurs du bulletin de l'ADMD auront d'ailleurs pu remarquer que nous tentons d'aborder, au fil de nos publications, les questions spécifiques telles l'euthanasie et les polypathologies, les patients psychiatriques, les demandes provenant de l'étranger, etc.

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (ci-après dénommée la Commission)

Cette Commission est chargée du contrôle des déclarations d'euthanasie que les médecins doivent lui adresser dans les 4 jours ouvrables qui suivent l'acte. Elle doit rédiger tous les 2 ans à l'intention du Parlement un rapport statistique et une évaluation de l'application de la loi. Elle est composée de 16 membres effectifs (8 médecins, 4 juristes, 4 membres issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable) et de 16 membres suppléants. Tous les membres reçoivent une copie du volet anonyme des déclarations afin de les examiner avant la séance plénière mensuelle. La Commission peut décider, en cas de doute, d'ouvrir le volet nominal pour demander des explications complémentaires au médecin. Si les conditions de la loi n'ont pas été respectées, après un vote à la majorité des 2/3 des voix, le dossier est transmis à la justice.

Le nombre d'euthanasies déclarées

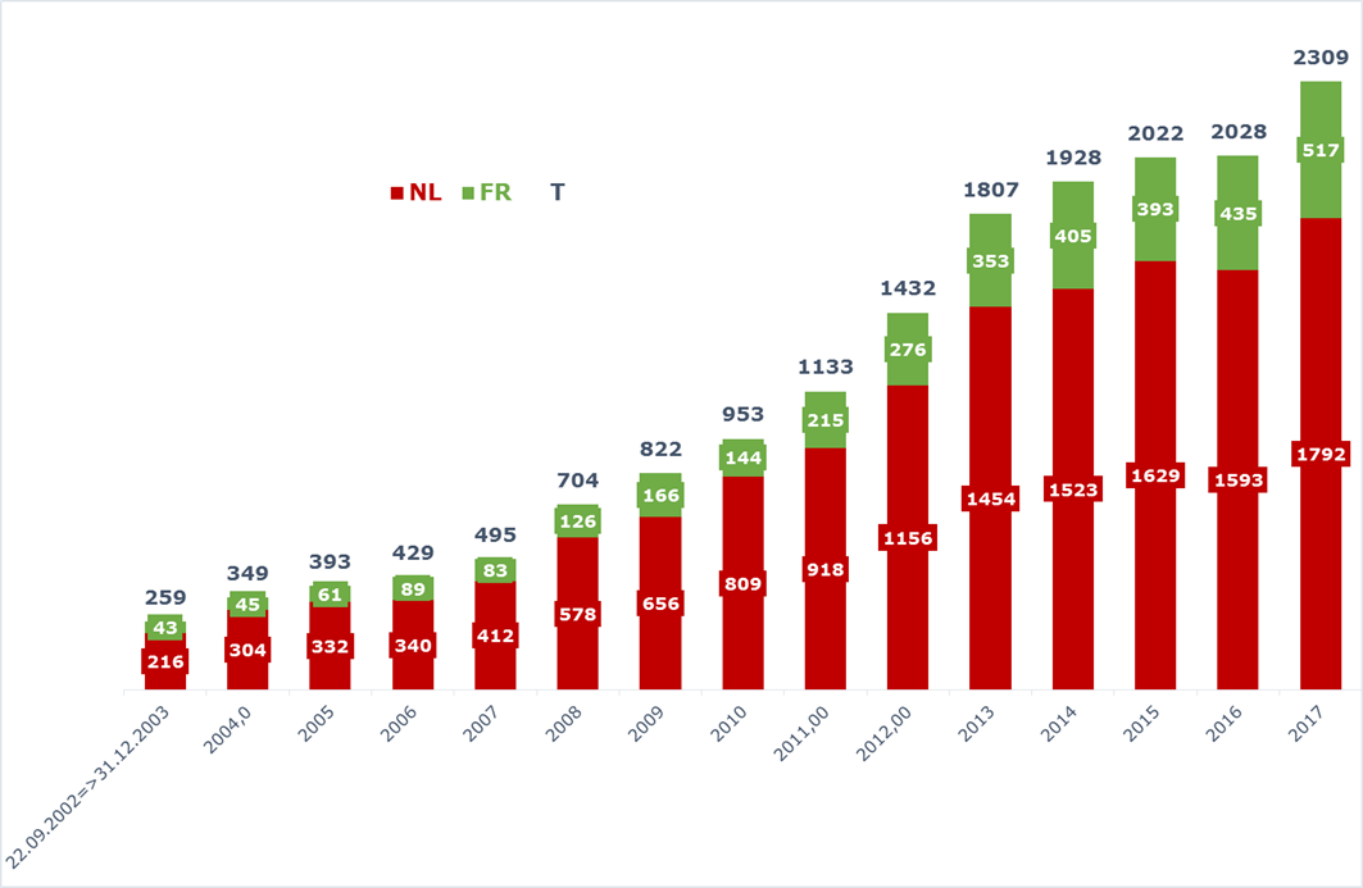
4.337 déclarations d'euthanasie ont été reçues par la Commission en 2016-2017 soit, en moyenne, 181 par mois. Une augmentation du nombre de déclarations est notée chaque année depuis l'entrée en vigueur de la loi en septembre 2002, si ce n'est que pour les années 2015 et 2016, cette augmentation avait été marginale. Et en fonction de l'ensemble des décès, le nombre d'euthanasies représente quelque ***2 %*** (109.629 individus sont décédés en 2017 contre 108.056 en 2016).

La Commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées. Cependant, il s'agit de rappeler que seuls ***les actes ayant intentionnellement et effectivement mis fin à la vie*** (art. 2 de la loi relative à l'euthanasie) répondent à la définition légale de l'euthanasie. L'utilisation fréquente en fin de vie de drogues diverses non létales ou dont la nature létale est douteuse (en particulier les morphiniques) n'est donc pas une euthanasie, même si elle peut hâter le décès. Il serait certes utile, ainsi que le recommande la Commission, de procéder à une étude sur l'ensemble des décisions médicales en fin de vie. Ainsi, si du moins le protocole est correct et fait la distinction entre une administration à doses élevées d'opiacés, une sédation terminale, un arrêt de traitement et une euthanasie voire un suicide assisté, l'on pourrait avoir une image plus complète des pratiques médicales en fin de vie. Cette étude permettrait également d'examiner les raisons de ce delta entre les déclarations francophones et néerlandophones qui persiste, même si l'on peut noter une légère inflexion dans les deux dernières années.

Description des cas examinés

Remarque : la classification utilisée dans les deux derniers rapports est celle des codes ICD-10-CM obligatoire dans les hôpitaux depuis le 1er janvier 2015. Ce qui rend la lecture du rapport plus difficile pour le citoyen lambda.

Évolution des euthanasies déclarées du 22/9/2002 à 2017



A. *Les diagnostics*

Surtout des cas de cancers

Comme dans les rapports précédents, la grande majorité (***64,1 %***) des affections qui ont donné lieu à une euthanasie étaient des *cancers généralisés ou gravement mutilants* chez des patients dont la plupart avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative, qui étaient souvent suivis par des équipes de soins palliatifs et dont le décès était prévisible dans les jours ou semaines à venir.

Les polypathologies : deuxième cause

Ce diagnostic vient en deuxième lieu et tend à augmenter : ***16,4 %*** pour le 8e rapport contre 9,7 % pour le précédent. Cette augmentation est vraisemblablement en relation avec l'augmentation du nombre d'euthanasies pratiquées à un âge supérieur à 79 ans (38,40 % > 36 % en 2014-2015 > 33 % en 2012-2013), un âge où les patients souffrent fréquemment de plusieurs pathologies simultanées. Il faut également souligner que ces patients peuvent aussi être atteints d'un cancer…

Les affections neuromusculaires

Ce diagnostic, qui concerne principalement la sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot), la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la Chorée de Huttington, vient en troisième lieu (***6,9 %***) et sa fréquence est quasi similaire à celle de 2012-2013 (6 %).

Les affections cardiovasculaires et respiratoires

Pas de différence importante avec le rapport précédent en ce qui concerne les affections respiratoires (***3,9 %*** pour le 8e rapport contre 3 % pour le 7e). Une diminution en revanche pour les affections cardiovasculaires qui passent de ***5 %*** à 3,9 %. Difficile cependant d'en tirer des conclusions.

Les affections psychiatriques

Dans les rapports antérieurs à 2014, les « troubles mentaux et du comportement » étaient classés avec les affections neurologiques dégénératives comportant une symptomatologie psychique importante sous le titre général « affections neuro-psychiques ». Cela étant, l'on note une diminution sensible puisque pour les années 2016-2017, nous avons ***1,8 %*** d'euthanasies pour des patients atteints de tels troubles contre 3,1 % pour les années 2014-2015.

B. L'*échéance du décès*

15,1 % des euthanasies concernent des cas d'affections incurables engendrant de grandes souffrances mais dont le décès n'était prévisible qu'à une échéance lointaine (13 % en 2012-13).

C. L'*âge*

L'euthanasie est rare avant 40 ans. On note une augmentation du nombre d'euthanasies dans le groupe d'âge supérieur à 79 ans (39,40 % en 2016-2017 pour 36 % en 2014-2015 et 33 % en 2012-13). Il arrive que même des centenaires demandent l'euthanasie.

Trois cas de mineurs

Au cours de ces deux dernières années, 3 euthanasies concernaient des mineurs âgés respectivement de 9, 11 et 17 ans. Ils étaient atteints l'un de la maladie de Duchenne, l'autre d'un cancer (glioblastome) extrêmement agressif et le dernier de mucoviscidose.

D. Le lieu de l'euthanasie

On relève que ***59 %*** des euthanasies ont été pratiquées à la résidence du patient, soit au domicile (***45,1 %*** des cas) soit dans une maison de repos/soins ***(13,9 %*** des cas).
38,9 % ont été pratiquées en milieu hospitalier et ***2,1 %*** dans des lieux divers. Par rapport à 2014-2015, l'on note une augmentation des euthanasies pratiquées à domicile (***44,6 %)*** et en maisons de repos/soins (***12,1 %).***

E. Les souffrances

Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément. Les souffrances étaient toutes décrites comme constantes, insupportables et inapaisables. Parmi les souffrances physiques le plus souvent mentionnées, il faut noter *la suffocation, l'obstruction digestive avec vomissements, les douleurs* ; quant aux souffrances psychiques, *la dépendance, la perte de dignité et le désespoir* sont les plus fréquentes.

F. Les techniques utilisées

Deux techniques sont principalement retenues : par voie intraveineuse (***99,2 %***) ou par voie orale (***0,5 %***).

Dans ***97,8%*** des cas, le décès a été obtenu en induisant d'abord par injection intraveineuse une inconscience profonde (par injection de Thiopental ou de Propofol), et sauf si le décès se produit en quelques minutes dès cette injection, ce qui est fréquent, en injectant ensuite un paralysant neuromusculaire qui provoque le décès par arrêt respiratoire. La Commission note que, d'après les données disponibles de 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.*

Dans 0,5 % des cas, une technique I.V. avec des produits divers a été utilisée : morphinique et/ou anxiolytique plus curare.

23 euthanasies (0,5 %) ont été pratiquées par administration d'un barbiturique en potion que le malade a avalé lui-même. Une telle procédure peut être qualifiée de « *suicide médicalement assisté* ». La Commission a considéré, comme dans ses rapports précédents, que cette manière de procéder est autorisée par la loi *pour autant que les conditions et les procédures légales pour que l'euthanasie soit autorisée aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir* : la loi n'impose pas, en effet, la technique à utiliser pour pratiquer l'euthanasie.

G. Et la déclaration anticipée ?

Le nombre d'euthanasies pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée reste marginal : 58 cas, soit ***1,3 %*** de l'ensemble des déclarations. On note même un recul par rapport aux années 2014-2015 : 67 cas pour 1,7 %. Formalisme attaché à la déclaration et confusion en ce qui concerne son champ d'application ? Pour rappel, les conditions prévues par la loi pour la prise en considération d'une déclaration anticipée par un médecin : le patient doit être atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, doit être inconscient et cette situation doit être irréversible selon l'état actuel de la science.

Deux situations particulières : les patients résidant à l'étranger et les transplantations d'organes après euthanasie

- ***Patients résidant à l'étranger***

La question a été évoquée par les médias : quid des patients ne résidant pas en Belgique ? La loi n'a pas prévu de condition de nationalité ou de résidence. Cela étant, tout comme le patient vivant en Belgique, le demandeur doit absolument répondre à tous les critères prévus par la loi.

A défaut d'ouvrir le premier volet de la déclaration à compléter par le médecin qui comporte les données des différents intervenants (patient, médecin traitant, médecins consultés, pharmacien), cette information ne sera révélée à la Commission que si le médecin traitant l'indique dans le second volet. Sur cette base, la Commission a dénombré 23 patients pour les années 2016-2017 qui sont venus en Belgique pour obtenir l'euthanasie.

- ***Transplantation d'organes après euthanasie***

Pour la première fois, la Commission aborde cette question dans son rapport. Le premier cas en Belgique remonte à l'année 2005. Pour 2016-2017, les chiffres officiels donnent 10 cas, 5 par année. Les médecins ne sont pas obligés de préciser la chose à la Commission. Ce sont 8 cas qui ont été signalés à la Commission. Ce sont les patients qui ont pris à chaque fois l'initiative de proposer le don d'organes après leur euthanasie. A noter que le Comité Consultatif de Bioéthique doit publier tout prochainement un avis concernant la question des transplantations d'organes après euthanasie.

Recommandations

Trois axes ont été retenus par la Commission :

Réalisation d'études scientifiques au niveau national sur l'ensemble des décisions médicales en fin de vie.

Information des citoyens et formation des prestataires de soins.

Nécessité de revoir la déclaration anticipée d'euthanasie, quant à sa complexité et la procédure de renouvellement.

■ Jacqueline Herremans