

Résumé du 9^e rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (années 2018 et 2019)

AVIS IMPORTANT POUR NOS LECTEURS MÉDECINS :

déménagement de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie.

À partir du 1^{er} mars 2021, la Commission sera établie avenue Galilée, 5/2 à 1210 Bruxelles.

Pas de changement quant aux numéros de téléphone : 02 524 92 63 (FR) – 02 524 92 64 (NL).

Consultez régulièrement <www.commissionneuthanasie.be> pour la version la plus récente des documents d'enregistrement (rubrique formulaire).

Ce résumé se veut factuel, sans entrer dans les divers développements que chaque point mériterait¹. 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 polyopathologies, les patients psychiatriques, les demandes provenant de l'étranger, etc.

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie (ci-après dénommée la Commission)

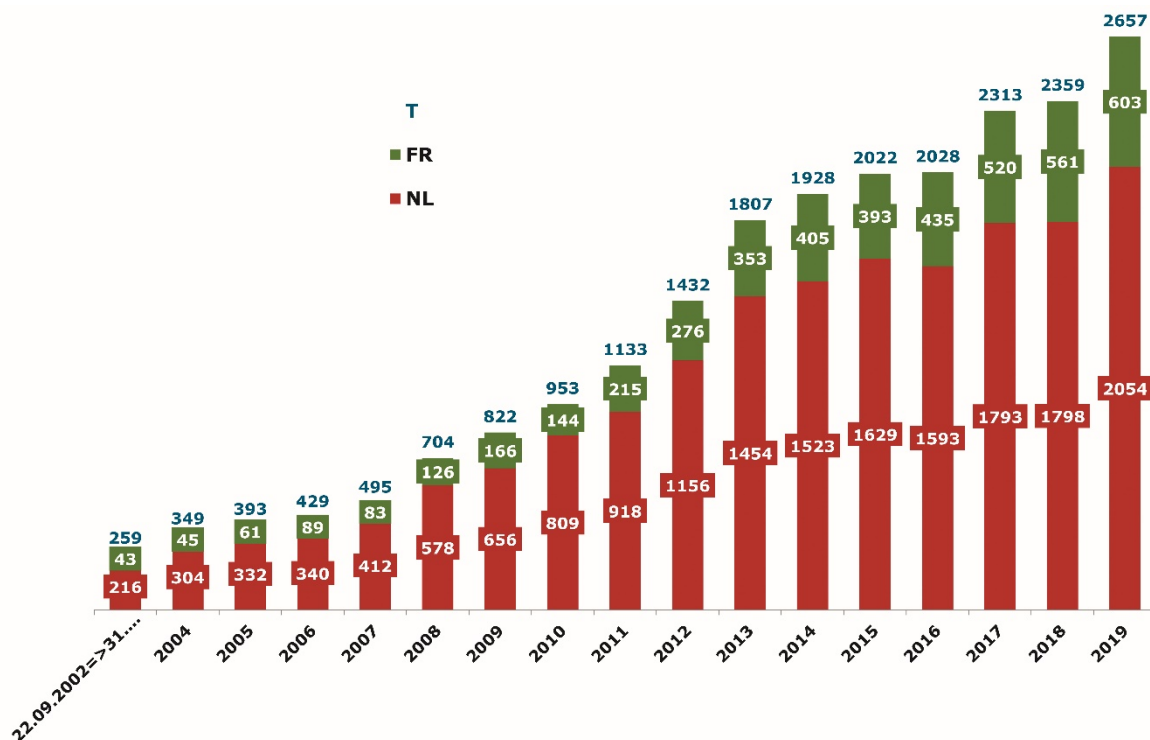
Cette Commission est chargée du contrôle des déclarations d'euthanasie que les médecins doivent lui adresser dans les 4 jours ouvrables qui suivent l'acte. Elle doit rédiger tous les 2 ans à l'intention du Parlement un rapport statistique et une évaluation de l'application de la loi. Elle est composée 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

5.015 déclarations d'euthanasie ont été reçues par la Commission en 2018-2019, soit près de 209 par mois. Une augmentation du nombre de déclarations est notée chaque année depuis l'entrée en vigueur de la loi en septembre 2002. En 2019, cette augmentation a été significative puisque la Commission a enregistré 2.656 déclarations pour 2.359 en 2018, soit une augmentation de quelque 12,6%. En 2019, les euthanasies déclarées ont représenté 2,5 % du total des décès (= 108.745).

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 dernières années.

Évolution des euthanasies déclarées du 22/9/2002 à 2019



Description des cas examinés

Remarque : la classification utilisée depuis 2014 est celle des codes ICD-10-CM obligatoire dans les hôpitaux depuis le 1^{er} janvier 2015. Ce qui rend la lecture du rapport plus difficile pour le citoyen lambda.

A. Les diagnostics

Surtout des cas de cancers

Le cancer reste la première cause des euthanasies : 62 %. 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 à brève échéance, dans les jours, semaines ou mois à venir.

Polypathologies : deuxième cause

Ce diagnostic vient en deuxième lieu et tend à augmenter : **17,9 %**. Cette augmentation est vraisemblablement en relation avec l'augmentation du nombre d'euthanasies pratiquées chez des patients à un âge supérieur à 79 ans (40,1 % en 2018-2019 > 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...

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 Huntington, vient en troisième lieu : **8,5 %** avec une légère augmentation par rapport aux années précédentes (**6,9 % en 2016-2017 et 6% en 2012-2013**).

Affections cardiovasculaires et respiratoires

Quelques variations par rapport aux années précédentes. Difficile cependant d'en tirer des conclusions. Affections cardiovasculaires : **3,6 %** (8^{ème} rapport : 3,9 %, 7^{ème} rapport : 5 %).

Affections respiratoires : **2,8 %** (**3,9 %** pour le 8^e rapport contre 3 % pour le 7^e).

Troubles mentaux et du comportement

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 ».

L'ensemble des cas concernent **2,1%** de l'ensemble des euthanasies, 1,1% étant des affections psychiatriques (troubles de la personnalité, dépressions réfractaires, schizophrénie, etc.), 1 % des troubles cognitifs (syndromes démentiels : maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, démence à corps de Lewy, etc.)

B. L'échéance du décès

15,8 % des euthanasies concernent des cas d'affections incurables engendrant de grandes souffrances mais dont le décès n'était prévisible qu'à une échéance lointaine).

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 : **40,1 %** (39,40 % en 2016-2017 pour 36 % en 2014-2015 et 33 % en 2012-13). Il arrive que même des centaines demandent l'euthanasie (10 en 2018 et 8 en 2019).

Un seul cas de mineur

Avec les 3 cas déclarés en 2016-2017, cela porte à 4 déclarations concernant des mineurs depuis l'entrée en vigueur de la loi du 28 février 2014 étendant le droit de demander l'euthanasie pour les mineurs.

D. Le lieu de l'euthanasie

Pour le 8^{ème} rapport, il était noté que **59 %** des euthanasies avaient 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 %** en milieu hospitalier et **2,1 %** dans des lieux divers. Par rapport à 2014-2015, l'on notait une augmentation des euthanasies pratiquées à domicile (**44,6 %**) et en maisons de repos/soins (**12,1 %**).

Cette tendance se poursuit : **45,3 %** à domicile, **15,2 %** en maisons de repos contre **37,3 %** à l'hôpital et 2,2 % en lieux divers (par exemple gîte, domicile d'un proche, etc.).

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 (**99,8 %**) ou par voie orale (**0,2 %**).

Dans **97,1 %** 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. 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 moins de 3 % des cas, une technique I.V. avec des produits divers a été utilisée : morphinique et/ou anxiolytique plus curare. Ce n'est certes pas conseillé mais il est possible que les médecins, rencontrant des problèmes temporaires d'approvisionnement de Thiopental ou de Propofol, ont recherché des solutions autres.

12 euthanasies (0,2 %) 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.

Il est conseillé aux médecins de demander la brochure « Euthanasie » leur destinée, brochure régulièrement actualisée et comportant les protocoles conseillés pour la pratique de l'euthanasie, que ce soit par IV ou par voie orale.

G. Et la déclaration anticipée ?

Le nombre d'euthanasies pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée reste marginal, avec d'ailleurs une tendance à la baisse : 49 cas soit 1% (en 2016-2017 : 58 cas, soit **1,3 %**).

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 souvent 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, par exemple à la case 12 qui lui permet de formuler toute remarque particulière hors informations obligatoires. Sur cette base, la Commission a dénombré 45 patients non-résidents qui sont venus en Belgique pour obtenir l'euthanasie.

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

Le premier cas en Belgique remonte à l'année 2005. Ce sont les patients qui ont pris à chaque fois l'initiative de proposer le don d'organes après leur euthanasie. Les médecins ne sont pas obligés d'en faire mention dans leur déclaration. Pour 2016-2017, les chiffres officiels donnaient 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.

Pour 2018-2019, 11 déclarations en faisaient mention pour 18 cas officiellement déclarés auprès de Belgian Transplantation Society (<www.transplant.be>).

Point d'attention à souligner : notion d'indépendance des médecins consultés

Tout en rappelant le prescrit de la loi (les médecins consultés doivent être indépendant tant à l'égard du patient que de leurs confrères impliqués dans une procédure d'euthanasie) que son esprit (faire intervenir un regard neuf pour apprécier la situation), la Commission souligne qu'il est parfois difficile d'appliquer cette exigence d'une manière absolue.

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.

En ce qui concerne le fonctionnement de la Commission :

- problème du budget largement insuffisant

- introduction d'un formulaire électronique.

Pour le surplus, en ce qui concerne l'application de la loi, la Commission n'a pas relevé d'autre point nécessitant éventuellement une modification de la loi. A noter qu'il n'appartient pas à la Commission de proposer des modifications de la loi tendant soit à en étendre son champ d'application, soit à le restreindre.

■ Jacqueline Herremans