



**Commissions
régionales de contrôle
de l'euthanasie**

Rapport 2010

Table des matières

<i>Avant-propos</i>	3
<i>Chapitre I Évolution en 2010</i>	
Signalements	5
Site Internet	5
Rigueur médicale	5
« Fatigue de vivre »	6
<i>Chapitre II Critères de rigueur</i>	
Critères de rigueur généraux	8
Critères de rigueur spécifiques	10
a. Demande volontaire et mûrement réfléchie	10
Maladie et troubles psychiatriques	10
Troubles dépressifs	10
Démence	11
Testament de vie	11
b. Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration	17
Situations particulières	23
Démence	23
Maladie et troubles psychiatriques	23
Coma	23
Sédation palliative	23
c. Information du patient	23
d. Pas d'autre solution raisonnable	24
e. Consultation	24
f. Rigueur médicale	27
<i>Chapitre III Travaux des commissions</i>	
Cadre légal	32
Rôle des commissions	32
<i>Données chiffrées sur les signalements</i>	34

Avant-propos

Le présent rapport rend compte des travaux effectués en 2010 par les cinq commissions régionales de contrôle de l'euthanasie et de leur conformité aux dispositions de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (loi WTL). Il présente un aperçu quantitatif des signalements, de la nature des cas concernés, des jugements émis par les commissions et de leurs motivations.

Comme dans les six années précédentes, le nombre de signalements a augmenté (de 2 636 en 2009, il est passé à 3 136 en 2010, soit une forte hausse de 19 %), sans que les raisons de ce phénomène récurrent aient été élucidées. Le présent rapport marque le début de l'évaluation du fonctionnement de la loi WTL, déjà évoquée dans les rapports précédents et dont les résultats devraient être publiés fin 2012.

En 2010, les commissions se sont prononcées sur 2 667 des 3 136 signalements.

En dépit d'un certain renforcement de l'effectif, autorisé cette même année par le ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports, les retards déjà accumulés se sont encore accrus, ce qui a entraîné, dans plusieurs cas, un sérieux dépassement du délai légal au terme duquel les commissions doivent rendre leur jugement. Cette situation est indésirable et contraire à la loi, et les commissions la déplorent au plus haut point, comme elles en ont informé les médecins signaleurs.

Les commissions, leurs membres et leurs secrétariats ont tout mis en œuvre pour remédier aux problèmes mentionnés. Un groupe de travail consacré au fonctionnement a émis quelques recommandations en vue d'un examen plus efficace – sans perte de qualité – des signalements. Des procédures pilotes qui seront menées dans deux régions à partir de l'été 2011 permettront d'évaluer ces propositions.

Le nombre d'initiatives mises en œuvre en 2010 traduit l'intérêt que suscite dans la société la fin de vie librement choisie. Ainsi le groupe *Uit vrije wil* [De plein gré] a présenté une initiative citoyenne en la matière, l'Association néerlandaise pour une fin de vie volontaire (NVVE) a effectué une étude de faisabilité pour une « clinique d'euthanasie » et la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine (KNMG) a lancé un débat autour de son projet de texte sur le rôle du médecin dans la fin de vie volontaire.

Si leurs membres ont bien sûr suivi toutes ces initiatives avec intérêt, les commissions estiment qu'elles n'ont pas à se prononcer à leur sujet, compte tenu des responsabilités qu'elles assument ainsi que de leur indépendance et de leur rôle d'examineurs.

Leur mission consiste à contrôler a posteriori si le médecin signaleur a agi conformément aux critères de rigueur prévus à l'article 2 de la loi WTL, en évaluant la conformité de la pratique de l'euthanasie aux connaissances médicales scientifiquement reconnues et aux normes de l'éthique médicale.

Il importe de rester vigilant concernant l'uniformité de l'examen des signalements par les commissions.

Sans négliger le principe voulant que chaque signalement particulier soit soupesé en fonction des circonstances spécifiques propres au cas concerné, l'harmonisation de l'approche doit être constamment recherchée. En 2010 aussi, des réunions thématiques y ont été consacrées, qui ont rassemblé les juristes (dont les secrétaires), les médecins et les spécialistes des questions d'éthique des commissions, comme l'expose le chapitre 1.

Dans neuf des 2 667 cas qu'elles ont pu examiner cette année, les commissions ont jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur. Dans cinq d'entre eux, elles ont estimé que la façon dont l'euthanasie ou l'aide au suicide avait été pratiquée ne respectait pas ces critères.

D'où la décision de consacrer le séminaire organisé en décembre 2010 à l'occasion du départ du président coordinateur M. Suyver au thème « Rigueur médicale et pratique de l'euthanasie et de l'aide au suicide ».

Vos réactions offrent de précieux enseignements pour les commissions, et je vous invite à les transmettre.

W.J.C. Swildens-Rozendaal

Présidente coordinatrice des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie

La Haye, août 2011

Chapitre I Évolution en 2010

Signalements

Les commissions régionales de contrôle (ci-après : les commissions) ont enregistré 3 136 cas d'interruption de la vie sur demande (couramment appelée euthanasie) et d'aide au suicide¹, contre 2 636 en 2009, soit une augmentation de 19 %. Cette forte hausse des signalements sera étudiée dans le cadre de l'évaluation de la loi relative au contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (ci-après loi WTL), déjà entamée à cette heure.

En 2010, les commissions ont examiné 2 667 des 3 136 signalements effectués. Depuis un certain temps, la proportion de cas traités préoccupe les commissions.

Des retards se sont accumulés, conséquences de l'augmentation notable de signalements au cours des dernières années et des problèmes de capacités qui s'ensuivent, notamment dans les secrétariats. Le renforcement de l'effectif, autorisé au printemps 2010 par le ministère de la Santé, est resté insuffisant. Les secrétariats ayant en outre été confrontés à des arrêts maladie prolongés, les retards existants n'ont pu être résorbés tandis que de nouveaux sont apparus. La durée de traitement des signalements s'est ainsi allongée de façon inacceptable. Les commissions le regrettent au plus haut point ; le respect des délais et des obligations légales est capital pour la confiance qui leur est faite.

Aussi les membres des commissions font-ils, avec les secrétariats, tout ce qui est en leur pouvoir afin de résoudre ces problèmes. Un groupe de travail consacré au fonctionnement a ainsi été créé. Début 2011, il a présenté des propositions visant à renforcer, dans le cadre de la loi WTL, l'efficacité de la méthode de travail des commissions.

Dans les cas traités, les commissions ont examiné si le médecin pratiquant l'euthanasie avait agi dans le respect des critères de rigueur prévus par la loi WTL. À neuf reprises, elles ont conclu qu'il n'en avait pas été ainsi. Les principaux passages de ces jugements – ainsi que de quelques-uns dans lesquels les commissions ont conclu au respect des critères – sont repris au chapitre II, dans les études de cas correspondant à chacun des critères de rigueur².

Site Internet

Les jugements des commissions sont publiés dans leur intégralité sur le site www.euthanasiacommissie.nl, à l'exception de ceux dont la parution pourrait nuire à l'anonymat du patient.

Compte tenu de l'augmentation du nombre de signalements ces dernières années et de la stagnation de la capacité des secrétariats des commissions, le travail préparatoire à la publication anonymisée des jugements de 2010 n'a à nouveau pas pu être effectué, rendant celle-ci impossible.

Les commissions s'efforceront de reprendre la publication des jugements dans le courant de 2011, sur leur site entièrement renouvelé.

Rigueur médicale

Les commissions fondent leur jugement en matière de rigueur médicale sur les normes en vigueur dans la théorie et la pratique médicales et pharmacologiques.

Elles considèrent le *Standaard Euthanatica 2007* de l'Institut scientifique des pharmaciens néerlandais (WINAp), rattaché à la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la pharmacie (KNMP), comme la référence à suivre en ce qui concerne la méthode, les moyens et la posologie à utiliser ou à éviter en matière d'euthanasie et d'aide au suicide.

En 2008, les commissions ont attiré l'attention sur cette publication dans la revue *Medisch Contact* et annoncé que l'édition de 2007 restait la référence³.

Elles constatent qu'en 2010 les médecins signaleurs ont plus fréquemment suivi les recommandations du *Standaard 2007*.

Mais comme lors des années précédentes, les commissions observent l'utilisation de produits autres que les substances conseillées dans le *Standaard Euthanatica*. Il arrive aussi que les signalements ne mentionnent pas la posologie utilisée pour l'euthanasiant choisi, ou que celle-ci ne soit pas conforme aux recommandations du *Standaard*.

¹ Les données chiffrées sont jointes en annexe.

² Les passages des jugements repris dans les études de cas se rapportent au critère de rigueur précisé. Quelques-uns des cas dans lesquels les commissions ont jugé – en raison de lacunes quasi identiques – que la **pratique** de l'euthanasie n'avait pas été conforme aux critères de rigueur sont cités en exemple.

³ MC n° 4, novembre 2008

Dans ces cas, les commissions demandent toujours au médecin d'expliquer son choix, ce que, malheureusement, il ne parvient pas toujours à faire de façon satisfaisante. Dans cinq cas, elles ont jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur, concernant le choix de l'euthanasiant ou la posologie utilisée. Quelques analyses de cas semblables sont présentées ci-après.

En 2010, un groupe de travail conjoint du WINAP et de la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine (KNMG) a entamé la rédaction d'un nouveau *Standaard Euthanatica*. Consultées, les commissions ont mis à sa disposition les informations découlant de leur expérience en matière de jugement de la pratique de l'euthanasie – bien entendu en termes généraux et sous une forme anonymisée.

Elles ont aussi, en décembre 2010, organisé un colloque sur ce sujet auquel ont participé des représentants de la KNMP/WINAP et de la KNMG.

Elles y ont confirmé que jusqu'à la publication d'une nouvelle version le *Standaard Euthanatica* 2007 reste la référence en matière d'euthanasie, et que le médecin doit toujours solidement motiver le non-respect de ses recommandations.

« Fatigué de vivre »

Cette année aussi, les commissions ont reçu des signalements dans lesquels le terme « fatigué de vivre » est utilisé par le médecin, dans la description du caractère insupportable des souffrances du patient. Donnant à cette expression un sens quelque peu différent de celui qu'il a dans le débat public, les praticiens veulent dire par là que le patient ressent ses souffrances, et de ce fait la vie, comme insupportables et souhaite en conséquence y mettre fin.

Le caractère insupportable des souffrances – thème développé plus avant au chapitre II, Critères de rigueur spécifiques, sous b. – est déterminé, outre sa situation du moment, par les perspectives que voit le patient, par sa résistance physique et psychique et par sa personnalité.

Ce qui peut paraître supportable à l'un sera insupportable pour un autre.

Face au débat public autour du thème de la « fatigue de vivre »⁴, et considérant que les médecins emploient assez régulièrement ces termes ou des termes similaires pour parler du caractère insupportable des souffrances dans leurs rapports sur l'euthanasie ou l'aide au suicide, les commissions ont éprouvé le besoin d'aborder ensemble la question. À l'automne 2010, une réunion consacrée à ce sujet a rassemblé des médecins, des spécialistes des questions d'éthique et des juristes de toutes les commissions. Ce type de rencontres, régulièrement organisées, a notamment pour objectif l'harmonisation des jugements.

Les commissions contrôlent si le médecin a agi conformément aux critères de rigueur prévus par la loi WTL, dans laquelle le législateur a voulu codifier la jurisprudence de la Cour suprême et les critères de rigueur qui s'en dégagent. L'examen des commissions tient compte de cette jurisprudence.

Pour le débat lié au thème « fatigué de vivre », en particulier l'arrêt Brongersma de la Cour suprême est pertinent⁵. Cet arrêt, prononcé après l'entrée en vigueur de la loi WTL mais portant sur un cas survenu antérieurement, dispose que les souffrances doivent essentiellement être dues à une maladie ou affection médicalement répertoriée. Selon la Cour suprême, qui renvoie à la genèse de la loi, le médecin ne dispose pas des compétences lui permettant de juger des souffrances découlant de la « fatigue de vivre », celle-ci ne relevant pas du domaine médical (« Le médecin se trouvant alors sur un terrain qui se situe hors de ses compétences professionnelles, il ne saurait juger en tant que praticien le caractère insupportable, dépourvu de perspective et incurable de ces souffrances »).

Il est clair que le législateur n'avait pas pour objectif que la loi s'applique à l'euthanasie motivée par la « fatigue de vivre », notamment parce que le débat public à ce propos n'avait pas encore eu lieu⁶.

Le gouvernement a de diverses façons signalé l'absence d'unité au sein du monde médical dans l'approche de question de la « fatigue de vivre », et a indiqué qu'un débat public n'avait pas encore eu lieu à ce propos : « Notre société n'a pas encore fini de débattre de cette question⁷ ».

Pour les commissions, la genèse de la loi constitue une donnée importante.

4 Les commissions elles-mêmes n'emploient pas cette expression.

5 Cour suprême, 24 décembre 2002, NJ 2003, 167.

6 Compte rendu des débats II, 23-11-2000, documents parlementaires 27-2254 ; mémoire en réponse, documents parlementaires I, 2000-2001, 26691, n° 137b, p. 32 ; mémoire en réponse, documents parlementaires I, 2000-2001, 26691, n° 137b, p. 34 et al.

7 Documents parlementaires II, 2000-2001, 26691, n° 22, p. 76.

L'euthanasie et l'aide au suicide étant passibles de poursuites au moment du décès de M. Brongersma, la Cour suprême a dû juger si le médecin pouvait invoquer la force majeure au sens d'état de nécessité résultant d'un conflit de devoirs. Avec l'entrée en vigueur de la loi WTL, l'euthanasie ou l'aide au suicide pratiquée par un médecin a cessé d'être passible de poursuites pénales, sous réserve du signalement et du respect des critères de rigueur prévus par le texte législatif.

À la différence du cas de l'invocation de la force majeure, les commissions effectuent dans le cadre de cette loi un contrôle marginal : il s'agit de savoir si le médecin signaleur a raisonnablement pu acquérir la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration, ce dont il doit convaincre la commission régionale de contrôle par des arguments plausibles. Les commissions examinent si, selon les connaissances scientifiques médicales reconnues et les normes de l'éthique médicale, les critères de rigueur ont été respectés.

Dans tous les signalements traités, les commissions ont jugé que les souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration étaient essentiellement dues à une maladie ou à une affection médicalement répertoriée (voir l'exemple du cas n° 11).

Chapitre II Critères de rigueur

Critères de rigueur généraux

Les commissions contrôlent a posteriori si le médecin signaleur a agi conformément aux critères de rigueur prévus à l'article 2 de la loi WTL, selon lesquels il doit :

- a. avoir acquis la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchi ;
- b. avoir acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration ;
- c. avoir informé le patient sur sa situation et sur ses perspectives ;
- d. être parvenu à la conviction, en concertation avec le patient, qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans l'état où ce dernier se trouvait ;
- e. avoir consulté au moins un confrère indépendant, qui a examiné le patient et a consigné par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur énoncés aux points a. à d. ;
- f. avoir pratiqué l'interruption de la vie ou l'aide au suicide avec toute la rigueur médicale requise.

L'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide sont presque toujours pratiquées par le médecin traitant du patient, c'est-à-dire souvent le généraliste. Il arrive qu'un autre praticien les effectue, par exemple un remplaçant, si l'état du patient s'aggrave rapidement pendant l'absence du médecin traitant, ou parce que les convictions de ce dernier s'y opposent.

Il importe que le médecin qui pratique l'euthanasie, et donc la signale, s'informe préalablement de façon approfondie de l'état du patient et vérifie personnellement que les critères de rigueur sont remplis.

Il peut arriver qu'une confusion existe chez les médecins quant à leur rôle précis dans le cadre d'une procédure d'euthanasie. Ainsi, si l'euthanasie est signalée par un médecin autre que celui qui l'a pratiquée, ce dernier devra tout de même signer le document de déclaration et sera considéré par la commission comme le signaleur⁸.

Les informations fournies par le médecin signaleur sont d'une importance cruciale pour le jugement par les commissions. La présentation, dès le signalement, de toutes les étapes qui ont mené à sa décision peut éviter au médecin d'avoir à répondre ultérieurement aux questions des commissions.

Les commissions ont noté que le nouveau formulaire de signalement est utilisé de plus en plus fréquemment. Les questions qu'il comporte aident le médecin à établir un rapport lui permettant de prouver à la commission qu'il a respecté les critères de rigueur.

Il arrive parfois que les commissions réclament des informations complémentaires, qui peuvent généralement être données par écrit ou au téléphone. Cependant, il est des circonstances dans lesquelles les commissions préfèrent que le médecin s'explique en personne sur des aspects tels que le processus de décision de fin de vie ou la mise en œuvre de l'euthanasie.

Conscientes qu'un tel entretien constitue une charge pour le médecin – outre le temps que cela demande –, les commissions tiennent à souligner qu'il a pour objectif de permettre au praticien d'éclaircir les questions qui subsistent encore après les explications écrites complémentaires qu'il a fournies, faute de quoi, elles ne pourraient conclure au respect des critères de rigueur légaux.

L'entretien donne l'occasion au médecin de montrer qu'il accepte d'être contrôlé, comme on est d'ailleurs en droit de l'attendre de sa part.

Cette année encore, la grande majorité des signalements n'ont pas suscité de discussion ni de questions de la part des commissions, celles-ci ayant rapidement pu conclure que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur.

Le cas n° 1 illustre cette question.

⁸ Voir article 3, paragraphe 1, des directives du 21 septembre 2006 relatives aux méthodes de travail des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie.

Cas n° 1

Les critères de rigueur ont été respectés

Conclusion : respect des critères de rigueur

Début 2009, le patient, un homme entre 20 et 30 ans, développa les symptômes d'une forme de cancer juvénile, avec une tumeur dans la paroi thoracique et des métastases dans la moelle osseuse.

Le patient subit un traitement chimiothérapique lourd. Après l'ablation de la tumeur, à l'automne 2009, il subit encore une chimiothérapie, puis une greffe de cellules souches, fin 2009, et une radiothérapie, début 2010.

Néanmoins des douleurs sévères se déclarèrent à nouveau, dues aux diverses métastases, traitées par des chimio et radiothérapies palliatives. Le traitement antalgique s'accompagnait d'effets secondaires pénibles.

En dépit de l'application d'un patch de fentanyl et de l'administration de méthadone et d'Oramorph, ses souffrances étaient insupportables. Son état se dégrada rapidement et la dernière semaine de sa vie, il était devenu complètement grabataire.

La rétention urinaire qui se déclara au cours de ses derniers jours nécessita la pose d'un cathéter à demeure.

Le patient souffrait de douleurs intenses dans tout le corps, d'une faiblesse généralisée et d'un état de dépendance totale.

Ces souffrances lui étaient insupportables, ce dont le médecin était convaincu.

En dehors des mesures palliatives déjà mises en œuvre, il n'y avait plus aucune possibilité de soulager son état. Le patient refusait la sédation palliative, ne voulant pas attendre la mort cloué au lit par des doses supérieures d'antalgiques et de somnifères.

Deux jours avant son décès, il formula pour la première fois une demande concrète d'euthanasie, qu'il réitéra ensuite à plusieurs reprises. Il avait rédigé un testament de vie.

Un spécialiste, membre du SCEN, fut appelé comme consultant indépendant. La veille du décès, il examina le patient qui n'avait pas encore pris de méthadone pour être aussi lucide que possible et pouvoir expliquer clairement sa demande d'euthanasie, ce qui fut le cas. Il était pâle et le consultant le vit à plusieurs reprises grimacer de douleur. Selon ce praticien, les souffrances du patient étaient surtout dues à la douleur grandissante et au fait qu'il ne pouvait plus quitter le lit. Savoir que son état ne ferait qu'empirer les rendait insupportables. Les souffrances étaient sans perspective d'amélioration.

Il n'y avait aucune autre solution pour les soulager.

Selon le médecin consultant, le patient était apte à exprimer sa volonté, conscient de la portée de sa demande d'euthanasie et capable de la formuler. La demande d'euthanasie était volontaire et mûrement réfléchie.

Le consultant conclut que les critères de rigueur étaient remplis.

Le médecin pratiqua l'interruption de la vie sur demande en administrant par voie intraveineuse 2 000 mg de Pentothal et 20 mg de Pavulon.

La commission a examiné a posteriori si le médecin a agi conformément aux critères de rigueur prévus à l'article 2 de la loi WTL, et selon les connaissances scientifiques médicales reconnues et les normes de l'éthique médicale.

Compte tenu des faits et circonstances ci-dessus, la commission considère que le médecin a pu acquiescer la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie, et que ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Le médecin a suffisamment informé le patient sur sa situation et sur ses perspectives. Le médecin, en concertation avec le patient, a acquis la conviction qu'il n'existait aucune autre solution

raisonnable dans l'état où ce dernier se trouvait. Le médecin a consulté au moins un confrère indépendant, qui a examiné le patient et a consigné par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur. Le médecin a pratiqué l'euthanasie avec toute la rigueur médicale requise.

La commission conclut que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur prévus à l'article 2, paragraphe 1, de la loi WTL.

Dans un certain nombre de cas, le signalement a donné lieu à une discussion approfondie au sein de la commission, notamment dans ceux présentés dans la suite du chapitre, qui ont généralement conduit à des demandes d'informations complémentaires.

Si dans le cas n° 1 le jugement de tous les critères est indiqué, dans les autres, seules sont évoquées les parties pertinentes axées sur le jugement relatif au critère spécifique abordé.

Critères de rigueur spécifiques

a. Demande volontaire et mûrement réfléchie

Le médecin a acquis la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie.

Le médecin doit s'assurer que la demande a été faite librement et qu'elle a été mûrement réfléchie.

La mise en place d'un dialogue sur la fin de vie prochaine du patient ainsi que la discussion de ses souhaits et des éventuels moyens de les concrétiser sont des éléments essentiels de sa démarche professionnelle. Le patient doit adresser une demande explicite au médecin qui pratiquera l'euthanasie.

Trois éléments sont ici essentiels :

1. Le patient doit formuler lui-même la demande d'euthanasie ou d'aide au suicide.
2. La demande doit être volontaire.
Ce qui implique, d'une part, que le patient jouisse de toutes les facultés mentales permettant de déterminer son choix (acte volontaire) et, d'autre part, qu'il exprime sa demande sans subir de pression ou d'influence extérieure (acte libre).
3. La demande doit être mûrement réfléchie. Autrement dit, la décision du patient doit reposer sur des informations complètes et sur une compréhension claire de sa maladie.
Le patient est apte à exprimer sa volonté s'il peut être considéré comme capable d'un choix volontaire et mûrement réfléchi.

Maladie et troubles psychiatriques

En règle générale, le médecin doit observer la plus grande prudence en ce qui concerne les demandes d'interruption de la vie ou d'aide au suicide motivées par des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration, dues à une maladie ou des troubles d'ordre psychiatrique. Il doit alors s'attacher avec une attention redoublée à établir si la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie. Un patient souffrant d'une maladie ou d'un trouble psychiatrique peut être dans l'incapacité de déterminer son choix de façon libre et volontaire. Le médecin doit vérifier ou faire vérifier s'il est apte à exprimer sa volonté et s'assurer notamment qu'il saisit bien les informations pertinentes, qu'il comprend sa maladie et mène une réflexion cohérente. Il est également essentiel de demander sur ce point, outre l'avis d'un consultant indépendant, celui d'un ou de plusieurs experts, dont un psychiatre.

Lorsque les compétences d'autres médecins ont été sollicitées, il importe d'informer les commissions des avis émis. En 2010, deux signalements d'euthanasie ou d'aide au suicide concernant une pathologie d'ordre psychiatrique – dans les deux cas une dépression – ont été enregistrés (voir le cas n° 5).

Troubles dépressifs

Cette année aussi, certains signalements ont concerné des patients qui, outre les souffrances dues à une ou plusieurs pathologies somatiques, présentaient des troubles d'ordre dépressif. Si ces troubles contribuent souvent aux souffrances (voir le cas n° 13), il ne peut être exclu qu'ils altèrent la capacité du patient à exprimer sa volonté. Concrètement, lorsqu'une dépression est soupçonnée, il est généralement fait appel à l'avis d'un psychiatre, parallèlement à celui du médecin consultant indépendant. Le médecin doit pouvoir établir ou faire établir que le patient dispose de la capacité d'exprimer sa volonté. Si les compétences d'autres praticiens ont été sollicitées, il importe de le signaler aux commissions.

Il convient par ailleurs de noter que, dans les circonstances d'une demande d'euthanasie, une humeur sombre est normale et ne constitue pas, en général, un signe de dépression.

Démence

Pour l'ensemble des 25 signalements concernant des patients présentant un syndrome de démence faits en 2010, les commissions ont jugé que les critères de rigueur avaient été respectés. Les patients concernés se trouvaient en début de maladie et avaient donc encore une bonne compréhension de leur maladie et de leurs symptômes d'altération de l'orientation et de la personnalité. Ils ont été considérés comme aptes à exprimer leur volonté, car capables d'envisager les conséquences de leur demande. Les cas n° 6, 7 et 8 en sont l'illustration.

Pour les commissions, le médecin doit redoubler de prudence face à la demande d'interruption de la vie d'un patient engagé dans un processus de démence.

Il devra tenir compte du stade de la maladie et des autres circonstances spécifiques dans la situation donnée. Plus la maladie avance, moins le patient est en principe apte à exprimer sa volonté.

Lorsqu'il se trouve dans une phase initiale de démence, il est recommandé de consulter au moins un expert, de préférence gériatre ou psychiatre, en dehors du confrère intervenant en tant que consultant indépendant. Outre le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, l'absence de perspective d'amélioration et – en particulier – le trait insupportable des souffrances doivent être, dans de tels cas, très soigneusement pesés par le médecin.

Il doit entourer sa décision de précautions supplémentaires, dont il doit clairement faire mention dans son rapport à la commission.

Testament de vie

Selon la loi WTL, le médecin doit avoir acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie. C'est presque toujours au cours d'un entretien entre médecin et patient, donc oralement, que cette demande est formulée. Il s'agit avant tout que les choses soient claires, entre le médecin et le patient, en ce qui concerne le souhait de ce dernier.

Le testament de vie, inscrit dans la loi WTL, est prévu pour les patients qui, au moment où l'euthanasie pourrait être envisagée, ont perdu la capacité d'exprimer leur volonté.

Les critères de rigueur étant applicables par analogie, il est essentiel pour le médecin auquel la demande est adressée dans la situation concrète que ce testament soit parfaitement clair. Il est conseillé de le rédiger suffisamment tôt, de l'actualiser régulièrement et d'y décrire de façon aussi détaillée que possible les circonstances concrètes dans lesquelles le patient souhaite que l'euthanasie soit pratiquée. Plus le testament de vie est précis, plus il offre d'éléments permettant au médecin de fonder sa décision. Celui-ci doit, comme le praticien consultant, juger, en confrontant la situation décrite et celle dans laquelle se trouve effectivement le patient – et en considérant le processus parcouru ensemble –, du caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, de la nature insupportable et dépourvue de perspective d'amélioration des souffrances, et de l'absence d'alternative raisonnable.

Si le patient est capable d'exprimer sa volonté et de demander l'euthanasie, un testament de vie écrit peut cependant dissiper tout doute éventuel en étayant la demande faite oralement. Une déclaration manuscrite, dans laquelle le patient s'exprime avec ses propres mots, apporte généralement un éclairage personnel complémentaire et pèse davantage qu'une signature au bas d'un formulaire pré-imprimé, à plus forte raison si celui-ci est rédigé à la forme conditionnelle.

Contrairement à une opinion courante, la loi WTL n'exige pas la rédaction d'un testament de vie. Certes, dans la pratique, ce dernier peut faciliter l'examen a posteriori du processus de décision de fin de vie. Les commissions entendent néanmoins souligner qu'il ne saurait être question de soumettre inutilement les intéressés à une pression considérable en faisant rédiger, dans des conditions pénibles, une telle déclaration dans le laps de temps parfois très court précédant le décès.

Le médecin peut, lui aussi, contribuer à une plus grande clarté en gardant dans le dossier du patient des notes des entretiens consacrés au souhait d'euthanasie de celui-ci et des étapes de la décision de fin de vie. Ceci s'avère également précieux pour les observateurs éventuels et les autres personnes impliquées dans ce processus.

Cas n° 2 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 3

Demande volontaire et mûrement réfléchi

Malgré les difficultés du patient à communiquer durant la consultation, le caractère volontaire et mûrement réfléchi de sa demande a pu être suffisamment établi

Conclusion : Respect des critères de rigueur

Chez un patient, entre 60 et 70 ans, un mélanome avec métastases dans les glandes lymphatiques fut diagnostiqué en 2008. Toute guérison était exclue. Le patient fut opéré. Début 2010, des métastases diffuses étaient présentes dans le dos et le coccyx. Malgré divers traitements, le patient souffrait beaucoup.

Mi 2010, il fut atteint de troubles aphasiques provoqués par des métastases cérébrales, qui furent bientôt suivis par des crises épileptiques, contre lesquelles on lui administra de la dexaméthasone et de la dépakine.

L'état du patient se dégrada rapidement sur la fin. Il souffrait de maux de tête et les nombreuses crises d'épilepsie l'avaient rendu grabataire, incontinent et dépendant. La veille de son décès, on lui avait administré du Dormicum pour le calmer, mais même dans son sommeil des crises épileptiques survenaient.

Le caractère insupportable de ses souffrances était dû à la douleur, aux crises et à son incapacité quasi totale à communiquer. Son état grabataire, sa dépendance et sa déchéance y contribuaient aussi. Il n'avait aucune perspective d'amélioration et, en dehors des mesures déjà mises en œuvre, il n'y avait plus aucune possibilité de le soulager. Il ressort du dossier que le médecin a suffisamment informé le patient de sa situation et de ce que cela signifiait pour l'avenir.

Après la découverte des métastases diffuses, le patient avait parlé d'euthanasie en termes généraux avec le médecin. Trois jours avant le décès, il a formulé une demande concrète, réitérée à plusieurs reprises. Sur la fin, il parvenait encore à indiquer qu'il voulait une euthanasie, mais ne parvenait plus à motiver sa demande.

Cependant, il avait indiqué dans un testament de vie récent quelles situations seraient pour lui synonymes de souffrances insupportables. Selon le médecin, le patient ne subissait aucune pression et avait conscience de la portée de sa demande ainsi que de son état physique.

Un spécialiste, membre du SCEN, fut appelé comme consultant indépendant. Après avoir étudié le dossier médical et été informé par le médecin sur l'état du patient, il se rendit auprès de ce dernier le jour de l'euthanasie. Selon son rapport, le patient était couché et dormait.

Il réussit à le réveiller quelque peu ; les seuls mots que le consultant parvint à comprendre étaient qu'il voulait mourir. Le patient ne réussit pas à exprimer autre chose.

Il était agité et la main qu'il se passait sur le ventre paraissait indiquer qu'il avait mal. Sa femme et ses enfants expliquèrent qu'il se trouvait maintenant dans une situation qu'il avait toujours refusé de subir. D'une part il souffrait beaucoup, d'autre part, il était dans un état dégradant. Selon sa famille, le patient avait été un homme très indépendant et fort, qui avait clairement exprimé, lorsque les métastases avaient été constatées, qu'il voudrait une euthanasie s'il se retrouvait dans une telle condition.

Le consultant résuma la situation en indiquant que le patient se trouvait au stade terminal d'un mélanome ne pouvant plus être traité, qu'il souffrait et avait des crises d'épilepsie. On lui avait administré de fortes doses d'analgésiques, d'antiépileptiques et de Dormicum. Le consultant était persuadé que, malgré sa semi-conscience, ses souffrances étaient insupportables et, en outre, dénuées de toute perspective d'amélioration. Le patient parvenait encore à exprimer sa volonté mais plus à la motiver. Les déclarations de son épouse et de ses enfants, son testament de vie et les notes du médecin témoignaient du caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande d'euthanasie.

Il n'y avait plus d'autre solution pour soulager ses souffrances.
En conclusion, le consultant considérait que les critères de rigueur étaient remplis.

La commission a jugé que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

Cas n° 4 (ne figure pas dans le présent résumé)

Maladie et troubles psychiatriques

En 2010, les commissions ont reçu deux signalements concernant des patients dont les souffrances insupportables découlaient d'une maladie ou de troubles psychiatriques. Dans de tels cas, le médecin redouble de prudence pour

juger si la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie, et si ses souffrances sont insupportables et dépourvues de perspective d'amélioration.

Le cas n° 5 est détaillé ci-dessous à titre d'exemple.

Cas n° 5

Demande volontaire et mûrement réfléchie d'une patiente dont les souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration sont dues à un trouble psychiatrique (dépression)

Conclusion : Respect des critères de rigueur

Chez une patiente⁹ une dépression à caractère mélancolique avait été diagnostiquée quatre ans avant le décès. Les antécédents médicaux de la patiente faisaient état, depuis 1980, de dépressions récidivantes et difficiles à traiter. Depuis 2005, et à l'exception d'une période de quelques mois, la patiente avait été internée. La dépression étant réfractaire aux divers traitements, un psychiatre d'un centre hospitalier universitaire avait été contacté pour une seconde opinion et avait examiné la patiente. Sur ses conseils, avait été tentée une thérapie associant traitement médicamenteux, recherche de dérivatifs pendant la journée, conservation du maximum d'autonomie et amélioration de la mobilité grâce à la kinésithérapie. Par manque d'énergie, d'initiative et de courage, la patiente avait beaucoup de difficulté à participer aux activités thérapeutiques, qu'elle vivait comme une torture et qui semblaient lui demander des efforts qu'elle ne pouvait fournir. Lorsqu'il apparut que ce traitement non plus ne donnait pas de résultats, il fut décidé, en concertation avec le psychiatre mentionné, de réduire progressivement les médicaments et d'arrêter le reste de la thérapie. Ceci afin d'éviter le plus possible les gênes physiques de la patiente ou d'y remédier.

Les souffrances de la patiente résidaient dans le fait qu'elle vivait comme une torture de ne plus pouvoir rien éprouver ; elle avait perdu tout lien, tout sentiment avec son environnement et avec la vie. Les traitements des dernières années n'avaient apporté aucun soulagement. Depuis des années, elle souffrait d'une dépression réfractaire. Elle ne voulait plus continuer à vivre d'une façon aussi douloureuse. L'absence de perspective d'amélioration et la dégradation croissante de son état physique rendaient ses souffrances insupportables, ce que le médecin pouvait appréhender.

Il l'avait vue coopérer au traitement dans la mesure de ses moyens et espérer que les choses s'arrangeraient. Il comprenait qu'elle en ait assez, après quatre ans d'un traitement infructueux, qui se soldait même plutôt par une aggravation de son état, et sans possibilité de remédier à ses souffrances. En dehors des mesures déjà mises en œuvre, il n'y avait plus aucune possibilité de soulager son état.

Il ressort du dossier que le médecin signaleur, les spécialistes traitants, le généraliste et les internes ont suffisamment informé la patiente sur sa situation et sur ses perspectives.

Bien avant son décès, la patiente avait, de façon réitérée, fait part au médecin de sa volonté

⁹ Afin de préserver son anonymat, aucune indication n'est donnée sur son âge.

de mourir, envisagé avec lui et un de ses confrères l'interruption de vie et demandé que celle-ci soit pratiquée.

Elle avait rédigé un testament de vie.

Selon le médecin, la patiente ne subissait aucune pression et elle était consciente de la portée de sa demande et de son état physique.

Le médecin fit appel à trois consultants indépendants, dont deux psychiatres, membres du SCEN. Ils virent la patiente respectivement cinq, quatre et une semaine avant le décès. Le médecin signaleur leur fournit les informations nécessaires et le dossier médical de la patiente. Les rapports des trois spécialistes confirmaient ses antécédents médicaux et rendaient compte de leur visite à celle-ci. Ils jugeaient ses souffrances insupportables et dépourvues de perspective d'amélioration.

Selon le premier consultant, la patiente était informée de sa situation et de ce qu'elle pouvait attendre de l'avenir. Les possibilités de soulagement des souffrances étaient épuisées. Le dossier montrait que tous les traitements biologiques indiqués dans de tels cas avaient été tentés et que l'absence de résultat lors de tentatives précédentes disqualifiait l'électroconvulsivothérapie. L'équipe, le psychiatre traitant antérieur, un spécialiste des troubles de l'humeur précédemment consulté et le généraliste s'étaient soigneusement concertés.

Le rapport du second consultant signalait que la patiente, marchant avec difficulté, était en fauteuil roulant. Elle n'avait pas d'appétit et avait maigri. Elle avait du mal à dormir. Elle était lucide, le contact s'était établi et quelque peu approfondi. La première impression était celle d'une sévère dépression. Ni la pensée formelle, ni le niveau cognitif ne présentait de trouble. Elle pouvait fixer et maintenir son attention, la perception n'était pas altérée. Son humeur était dépressive sans coloration psychotique. L'affect était faible. Elle pleurait constamment et gardait le même discours sur la tristesse de ses sentiments, le vide, l'absence de perspective et le caractère insupportable de son existence. Elle en avait assez de tous les médicaments qu'elle commençait à prendre puis arrêta progressivement. Elle n'éprouvait de plaisir à rien, n'avait plus aucune énergie et ne ressentait plus rien. Cela faisait déjà quatre ans qu'elle n'avait plus ri. Elle avait pensé à se supprimer mais ne savait pas comment s'y prendre. Elle disait ne plus pouvoir affronter la réalité, dont elle se sentait coupée.

La commission est parvenue au jugement suivant.

En ce qui concerne le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, la commission considère que la patiente souhaitait mourir depuis longtemps. Avant l'entretien lors de son admission hospitalière sept mois avant le décès, la patiente avait amplement discuté de son souhait d'euthanasie avec ses proches, qui pensaient, comme elle, que cette possibilité était exclue dans le cas d'une maladie d'ordre psychiatrique. Lorsque, durant l'entretien d'admission, la patiente a indiqué qu'elle souhaitait mourir, le médecin l'a informée des critères de rigueur fixés par la loi WTL. Dans les mois qui ont suivi, la patiente a réitéré son souhait de mourir. Lorsqu'il s'est avéré que le dernier traitement ne donnait pas les résultats espérés, elle a refusé d'en essayer d'autres, a indiqué qu'elle en avait assez et sa volonté de mourir est devenue concrète. Elle était consciente que son état était dépourvu de perspective d'amélioration et ne pouvait que s'aggraver. Elle ne voulait plus vivre coupée de ses proches. Elle a insisté pour qu'on l'aide à mourir. Au cours d'un entretien avec un autre psychiatre, deux mois avant le décès, elle a à nouveau clairement signalé vouloir mourir. Le médecin a indiqué que l'intéressée parvenait toujours à s'exprimer de façon pertinente et différenciée sur sa situation et que le contact était réciproque. Elle était lucide et capable de fixer son attention, mais pas toujours de la maintenir. Elle ne présentait pas d'altération de l'orientation spatio-temporelle ni de la reconnaissance des personnes. Ses légers troubles de la mémoire correspondaient à son âge et à son état.

Sa capacité de jugement était correcte et elle avait une bonne compréhension de sa situation. Elle était tout à fait consciente de sa maladie. Le médecin a acquis la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie.

Concernant les trois consultants, la commission considère les éléments suivants, pour autant que pertinents dans l'évaluation du critère de rigueur afférent.

Le premier consultant est parvenu à la conclusion que la demande d'euthanasie de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie.

Le deuxième a conclu que la demande était volontaire et durable. En revanche, il a estimé qu'il ne pouvait être question de demande mûrement réfléchie, vu l'influence des troubles dépressifs sur le jugement de la patiente. Il fondait son opinion sur le discours de la patiente, dans lequel l'exposé répétitif de ses troubles occupait une place importante. Selon lui, la pensée de patiente était axée dans une seule direction et elle n'était pas capable de réfléchir au pour et au contre de sa demande.

Après cet avis du consultant, le médecin a réexaminé son évaluation du caractère mûrement réfléchi de la demande et en a discuté en détail avec un confrère psychiatre. Il a finalement jugé que la patiente était bel et bien capable de peser le pour et le contre ; avant de finir par les refuser, elle avait envisagé un traitement et une sédation palliatifs, et elle avait eu des pensées suicidaires, dont elle ne voulait pas accabler ses proches. En dépit d'un souhait de mourir déjà ancien, la patiente avait délibérément accepté de coopérer à chaque traitement, jusqu'au dernier. C'est seulement lorsqu'elle avait compris qu'il n'y avait plus d'autre possibilité thérapeutique qu'elle avait considéré la mort comme la seule option qui lui restait. Ces réflexions ont conduit le médecin à consulter un troisième confrère.

Selon celui-ci, la patiente avait d'abord longtemps tu son souhait d'euthanasie dans le souci de ménager ses proches. Elle avait beaucoup apprécié que le médecin s'informe de façon approfondie sur les possibilités de traitement. Lorsqu'il était apparu clairement que le dernier traitement restait sans effet, elle était parvenue, après mûre réflexion et des considérations multiples, à une demande définitive. Elle avait indiqué être absolument sûre d'elle. Elle s'animait presque dans son désir de marquer le sérieux sa demande. La patiente était parfaitement consciente du caractère irréversible qu'aurait la mise en œuvre de sa demande. Le troisième consultant a acquis la conviction que la demande de la patiente était mûrement réfléchie.

Quelques semaines avant le décès, la patiente a rédigé et signé un testament de vie.

Concernant le caractère mûrement réfléchi de la demande, la commission remarque que le médecin a pu acquérir la conviction que la patiente choisissait clairement la mort, qu'elle avait fait un choix réfléchi entre la vie et la mort et que son désir de mourir était durable.

Compte tenu des faits et circonstances mentionnés, la commission juge que le médecin a pu acquérir la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie.

Concernant le caractère dépourvu de perspective d'amélioration et insupportable des souffrances, confirmé par les trois consultants, la commission considère, à propos du premier aspect, que la patiente a, au cours des quatre dernières années, non seulement subi tous les traitements médicamenteux prescrits, mais aussi coopéré aux thérapies complémentaires, le tout sans le résultat souhaité. La gravité de la dépression a rendu impossible la mise en œuvre adéquate des méthodes de traitement psychothérapeutique. Une seconde opinion, formulée par un psychiatre indépendant, a confirmé l'idée que les options thérapeutiques étaient épuisées. La dépression était réfractaire à tout traitement. Les hospitalisations et la vie en habitation médicalisée n'avaient pas non plus eu d'effet.

Concernant le caractère insupportable des souffrances, la commission considère que le médecin, impliqué durant quelque temps dans le traitement – une première fois presque quatre ans avant le décès, puis à nouveau –, a pu évaluer l'évolution de l'attitude mentale de la patiente à l'égard de sa maladie. Selon son rapport, la patiente avait déclaré qu'elle souffrait beaucoup de ne plus rien pouvoir éprouver ; elle avait perdu le lien avec son entourage et la vie. La patiente avait le sentiment d'avoir perdu la raison et elle trouvait terrible que la communication avec autrui s'établisse difficilement. Les souvenirs agréables de sa vie ne lui apportaient pas une consolation et un appui suffisants pour vouloir continuer à vivre.

Aucun des traitements des dernières années n'avaient apporté de soulagement.

L'absence de perspective d'amélioration de son état et les problèmes physiques afférents contribuaient à ses souffrances.

La commission a estimé que le médecin avait pu parvenir à la conviction que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. La commission conclut que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

Les cas 6, 7 et 8 se rapportent à des signalements concernant des patients atteints de démence. Dans de tels cas, le médecin redouble de prudence pour s'assurer que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie, et juger du caractère insupportable des souffrances.

Cas n° 6 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 7

Le médecin a pu appréhender le caractère insupportable des souffrances de la patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer

Conclusion : Respect des critères de rigueur

La patiente, une femme entre 80 et 90 ans, avait l'impression depuis l'été 2009 de perdre la mémoire. Pour se rappeler les choses, elle devait tout écrire, mais elle oubliait le contenu de ces notes rapidement après les avoir lues. Suivre un programme télévisé devenait de plus en plus difficile. À sa demande, elle fut examinée début 2010 par un psychiatre, qui jugea qu'elle était apte à exprimer sa volonté. Dans la foulée, elle subit un examen neuropsychologique afin de déterminer si ses capacités cognitives se dégradaient. Il en ressortit, au vu des divers troubles fonctionnels et de l'altération générale des capacités cognitives, qu'elle souffrait d'un début de démence, vraisemblablement de type Alzheimer. Un gériatre consulté par le médecin confirma ce diagnostic. La patiente souffrait de la perspective de l'avenir qui l'attendait, fait de déchéance et d'indignité. Elle perdait déjà la notion du temps et se répétait. Elle comprenait qu'elle était déjà atteinte de démence légère et redoutait la dégradation de son état, qui la conduirait notamment à être dépendante, à se négliger, à errer et à perdre son chemin. La patiente craignait également qu'incapable d'exprimer sa volonté, elle ne puisse plus faire de demande d'euthanasie. Elle voulait mourir dignement et avec « toute sa raison ».

Elle avait vu de près comment pouvait évoluer la maladie d'Alzheimer. Sa mère, ses sœurs et son frère en avaient été atteints dans leur vieillesse et étaient finalement morts dans un établissement de long séjour. À chaque visite qu'elle leur avait rendue, elle avait éprouvé chagrin et impuissance. La déchéance qui accompagnait la maladie l'avait fortement impressionnée. La façon dont les patients étaient traités lui avait paru dégradante. En exerçant intensivement son cerveau, elle avait elle-même tout fait pour éviter la démence. Ne voulant pas subir la dégradation de cette maladie, elle avait dès 1993 signé un testament de vie. La guérison était exclue et les souffrances, dépourvues de perspective d'amélioration, lui étaient insupportables.

La patiente avait toujours dit à son médecin qu'en cas de démence elle souhaitait une interruption de vie. Environ un mois et demi avant le décès, alors qu'il apparaissait de plus en plus clairement que la patiente souffrait de démence, elle avait fait une demande d'euthanasie au médecin et l'avait ensuite réitérée à plusieurs reprises. Outre le testament de vie précédemment rédigé, elle en avait signé un récemment. Par ailleurs, une fille de la patiente avait, à la demande du médecin, noté le récit que sa mère avait fait de sa vie. Selon le médecin, la patiente ne subissait aucune pression et elle était consciente de la portée de sa demande et de son état physique, ce que confirma un psychiatre.

Un spécialiste, membre du SCEN, fut appelé comme consultant indépendant. Il rendit visite à la patiente environ une semaine avant le décès. Selon son rapport, elle s'était montrée lucide

au cours de l'entretien. Elle avait parlé de la peur d'être atteinte de démence qu'elle avait depuis des années et de son expérience de la maladie avec les membres de sa famille. Elle était déçue d'avoir été elle aussi touchée malgré ses efforts pour garder l'esprit vif et exercer son cerveau. Elle redoutait l'avenir parce qu'elle savait exactement ce qui l'attendait. L'état physique de la patiente s'était également dégradé. N'ayant plus la démarche assurée, elle ne pouvait plus promener son chien et les escaliers constituaient de plus en plus un obstacle. Elle avait peur de tomber en allant aux toilettes la nuit et de ne pouvoir prévenir personne parce qu'elle aurait oublié de porter son alarme. Elle habitait encore un logement indépendant mais ses filles se relayaient chez elle, à cause de son angoisse et de la panique due à sa désorientation temporelle.

Elle craignait de perdre rapidement le contact avec la réalité et de ne finalement plus pouvoir demander l'euthanasie parce qu'elle aurait perdu sa capacité à exprimer sa volonté. La patiente ne voulait pas subir la déchéance totale qui l'attendait tôt ou tard et perdre toute dignité humaine. Le consultant confirma dans son rapport l'absence de perspective et le caractère insupportable des souffrances pour la patiente. Selon lui, la crainte de la patiente était fondée. Elle ne pouvait d'aucune façon être soulagée de ses souffrances.

La commission juge que le médecin a pu acquérir la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie, ses souffrances dépourvues de perspective d'amélioration et insupportables, et qu'il a agi conformément aux critères de rigueur.

Cas n° 8 (ne figure pas dans le présent résumé)

b. Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration

Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration.

Les souffrances d'un patient sont considérées comme **sans perspective d'amélioration** lorsqu'elles sont dues à une maladie ou une affection incurable et qu'aucune atténuation des symptômes telle qu'elles deviennent tolérables n'est non plus possible. C'est au médecin qu'il appartient de constater l'absence de perspective d'amélioration, résultant du diagnostic posé et du pronostic de la maladie. Pour juger de la perspective réelle de soulagement des symptômes, il faut prendre en compte l'amélioration que peut procurer un traitement palliatif ainsi que les effets secondaires qu'il peut entraîner chez le patient. En ce sens, ce sont la maladie ou l'affection et les symptômes qui sont dépourvus de perspective d'amélioration, lorsqu'il n'existe raisonnablement plus de véritable option (c'est-à-dire acceptable pour le patient) de traitement curatif ou palliatif.

Les patients utilisent également cette expression pour indiquer qu'ils ne peuvent accepter le fait qu'aucune amélioration de leur état n'est plus possible et qu'ils souhaitent la fin de leurs souffrances. L'absence de perspective d'amélioration ressentie par le patient contribue alors au caractère insupportable des souffrances.

Notion subjective, le caractère **insupportable** des souffrances est plus difficile à établir.

Il est déterminé, outre sa situation du moment, par les perspectives que voit le patient, par sa résistance physique et psychique, et par sa personnalité.

Ce qui peut paraître supportable à l'un sera insupportable pour un autre.

Dans les signalements, les explications, basées sur les déclarations des patients, données pour justifier du caractère insupportable des souffrances mentionnent souvent des symptômes physiques tels que douleur, nausées, suffocation, ainsi que l'épuisement, la déchéance et la dépendance grandissantes, et la perte de dignité. Dans la pratique, c'est presque toujours la combinaison de multiples aspects qui détermine le caractère insupportable des souffrances. L'observation des symptômes bruts ne saurait à elle seule suffire à évaluer le degré des souffrances, qui dépend aussi du poids que le patient accorde à ces symptômes et ces circonstances, compte tenu de la vie qu'il a menée et des valeurs auxquelles il est attaché.

Le médecin doit pouvoir appréhender le caractère insupportable des souffrances du patient. Il ne s'agit pas de savoir si elles seraient ressenties comme telles par la plupart des personnes ou par le médecin lui-même, mais par ce patient précis. Le médecin doit donc se projeter non seulement dans la situation de ce dernier mais aussi dans sa perspective.

Pour le jugement des commissions, il est essentiel que le médecin montre qu'il a pu appréhender le caractère insupportable des souffrances.

Cas n° 9 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 10

Le patient, comateux, n'est plus capable d'exprimer le caractère insupportable de ses souffrances, lorsque le patient est plongé dans un coma réversible induit par l'administration de médicaments il serait inhumain de l'en faire sortir afin qu'il exprime le caractère insupportable des souffrances qu'il endurera alors à nouveau

Conclusion : Respect des critères de rigueur

Chez un patient, entre 80 et 90 ans, une pathologie cérébrale progressive et incurable fut diagnostiquée à l'automne 2008, entraînant une lente perte fonctionnelle. Au printemps 2010, un risque de paralysie du larynx apparut. La guérison était exclue.

Le patient souffrait de la perte progressive de diverses fonctions, provoquant notamment des problèmes de mémoire et des difficultés d'élocution et de déglutition. Il souffrait aussi de savoir qu'il risquait de s'étouffer et que son état était sans perspective d'amélioration. Le patient, habitué à tenir les rênes, souffrait de sa déchéance physique, de sa totale dépendance, de la perte de contrôle et de l'absence de perspective de sa situation. Ces souffrances, qui ne pouvaient plus être soulagées, lui étaient insupportables. Le patient ne souhaitait pas de sédation palliative et donnait clairement la préférence à l'interruption de vie. Plus de deux mois avant le décès, le patient avait formulé une demande d'euthanasie auprès du médecin et l'avait ensuite réitérée quelques semaines plus tard. Deux jours avant le décès, il avait formulé une demande concrète auprès du généraliste de garde, en présence de sa famille. Il avait déjà rédigé un testament de vie dans lequel il déclarait souhaiter l'euthanasie s'il venait à endurer des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration, ou si son état excluait tout retour à une existence qu'il pouvait considérer comme digne, ou s'il se trouvait dans une situation de déchéance avancée.

Deux jours avant le décès, l'état du patient s'aggrava dramatiquement, entraînant des douleurs et des difficultés respiratoires très importantes. Le médecin traitant n'étant pas joignable durant le week-end, les médecins de garde administrèrent par voie sous-cutanée de la morphine et du Dormicum. Son état se stabilisa, mais le patient n'était plus capable de communiquer.

Le jour du décès, le généraliste, membre du SCEN, appelé comme consultant indépendant se rendit auprès du patient, après s'être concerté avec le médecin et avoir étudié les données médicales. Le consultant confirma le déroulement de la maladie et le diagnostic selon lequel aucun traitement médicamenteux ne pouvait influencer sur le cours de la pathologie.

Selon son rapport, le patient, alité, avait une pompe à morphine et du Dormicum lui était administré toutes les quatre heures. À cause de ces médicaments, il était quasiment impossible de le réveiller et de communiquer avec lui. L'entretien eut donc lieu avec la femme et les enfants du patient. Faute d'un médecin du SCEN disponible pendant le week-end, la procédure d'euthanasie n'avait pu être lancée.

Dans son rapport, le consultant confirma que, compte tenu de la maladie dont souffrait le patient, son existence était dépourvue de sens et de perspective. Selon lui, lors de sa visite le patient n'endurait pas de souffrances insupportables grâce au coma médicamenteux dans lequel il était plongé. En fait, on pouvait parler de sédation palliative. Si le patient était à ce moment-là incapable de s'exprimer par suite de l'aggravation dramatique de son état, son souhait réitéré d'euthanasie était connu. Deux jours auparavant, il en avait aussi fait part au

généraliste de garde. Il avait rédigé un testament de vie. La demande d'euthanasie était volontaire et mûrement réfléchie. Le consultant conclut que l'euthanasie pouvait être pratiquée ou la sédation palliative poursuivie.

La commission a jugé que le médecin avait pu acquérir la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie, et que ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Les pièces du dossier établissent clairement le caractère insupportable des souffrances, également confirmé par la nécessité d'administrer des doses de morphine et de Dormicum correspondant de fait à une sédation palliative. C'est ce qui ressortait des documents écrits transmis par le médecin, notamment son rapport et les données enregistrées durant le week-end précédant le décès, informations confirmées par le rapport du consultant indépendant. L'apparition brutale de difficultés respiratoires extrêmes a nécessité l'administration de morphine et de Dormicum en quantités telles que le patient ne pouvait plus être réellement tiré de l'inconscience. Faire sortir un patient d'une sédation médicamenteuse (coma réversible) afin d'établir le caractère insupportable des souffrances qu'il endure est considéré comme inhumain.

La commission a jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur.

Cas n° 11

Souffrances insupportables dues à une dégénérescence maculaire

Conclusion : Respect des critères de rigueur

La patiente, une femme entre 80 et 90 ans, ne pouvait plus accomplir les choses qui, selon elle, donnaient un sens à sa vie. Elle habitait un logement indépendant. Elle avait toujours aimé les challenges intellectuels, elle utilisait un ordinateur et la messagerie électronique, elle aimait la lecture, la philosophie, les débats d'idées, la politique, l'art, etc. La patiente avait toujours été très indépendante, et elle considérait cette autonomie comme son bien le plus précieux. Sa condition physique se dégradait. Sa vue avait baissé par suite d'une dégénérescence maculaire, elle entendait mal, souffrait de vertiges et parfois d'incontinence fécale. Elle avait d'abord elle-même cherché toutes sortes de solutions afin de répondre à ces handicaps, mais elles s'étaient avérées insuffisantes à garder son sens à la vie. La patiente se sentait prisonnière d'un corps qui s'étiolait. Résultat de son âge avancé, son état ne pouvait pas être amélioré de façon réellement significative. Pour la patiente, la vie n'avait plus de sens. Mais son esprit était encore vif et elle avait soif d'informations.

La possibilité de se laisser mourir avait été évoquée mais cela impliquait la survenue d'une période de dépendance, qui était justement ce que la patiente redoutait le plus. Elle avait donc rejeté cette possibilité. Elle considérait que l'euthanasie était un bienfait qui lui permettait de quitter la vie sans devoir être dépendante.

La perte des activités qui l'intéressaient, la réduction du contact avec le monde extérieur et la perspective de la dépendance – qu'elle percevait comme la pire punition – constituaient pour elle des souffrances insupportables. Ce que le médecin pouvait appréhender, compte tenu de la façon dont la patiente envisageait la vie. Elle souffrait également de façon insupportable de l'absence de toute perspective d'amélioration.

En dehors des mesures palliatives déjà mises en œuvre, il n'y avait plus aucune possibilité de soulager son état. Il ressort du dossier que le médecin et les spécialistes ont suffisamment informé la patiente de sa situation et de ce que cela signifiait pour l'avenir.

En 2007, lorsqu'elle était devenue la patiente du médecin, elle avait abordé avec lui l'euthanasie en termes généraux. Depuis, ils avaient eu plusieurs entretiens à ce sujet. À partir de 2009, sa demande était devenue de plus en plus concrète et elle l'avait réitérée à diverses reprises. Il existait un testament de vie récent.

Quatre mois avant le décès, un psychiatre avait examiné la patiente à la demande du méde-

cin afin de contrôler si elle présentait une dépression ou un autre trouble d'ordre psychiatrique à l'origine de son souhait d'euthanasie, et d'établir sa capacité à exprimer sa volonté. Ce praticien, le premier appelé comme consultant indépendant, indiqua que l'entretien avec la patiente n'avait pas présenté d'autre difficulté que sa surdit . Elle avait les id es claires et ne souffrait pas d'alt eration de l'orientation spatiotemporelle ni de la reconnaissance des personnes. L'entretien n'avait r ev el e aucun trouble de la m emoire. La patiente s'exprimait de fa on coh erente et r epondait de fa on pertinente aux questions. Elle expliquait clairement en quoi ses handicaps (surdit , mauvaise vue, vertiges) l'emp echaient de mener sa vie comme elle l'avait toujours fait.

Selon le premier consultant, la patiente ne pr esentait pas de d epression ni d'autre psychopathologie. Elle  tait parfaitement capable d'exprimer sa volont  et il appr ehendait son souhait d'euthanasie.

Le m edecin consulta un second confr ere ind ependant, un g en eraliste membre du SCEN, qui examina la patiente une premi ere fois neuf semaines avant l'euthanasie. Elle lui fit l'effet d'une femme ch etive mais r esolue et intelligente. Elle lui parla de la richesse de la vie qu'elle avait m en e et de la pauvret  intellectuelle   laquelle elle  tait maintenant r eduite. Elle voulait encore entreprendre nombre d'activit es mais ne pouvait presque plus rien faire   cause de sa vue d efaillante et de sa surdit . La patiente expliquait clairement que ses handicaps limitaient sa possibilit  de profiter encore de la vie comme elle l'aurait voulu. Elle utilisait des proth eses auditives ainsi qu'une loupe de lecture et avait cherch  d'autres moyens de soulager ses souffrances, en vain.

D'apr es le rapport du consultant, la patiente voulait mettre terme   sa vie parce que celle-ci la faisait souffrir. C' tait une femme intelligente, d'une grande curiosit  intellectuelle. Mais ses handicaps l'emp echaient de faire les choses qui pour elle donnaient un sens   l'existence. Elle se sentait seule et ne parvenait plus   meubler ses journ es. Elle se sentait prisonni re d'elle-m eme et sa situation lui paraissait priv e de perspective et de sens. Une fois tous les quinze jours, elle recevait des visiteurs avec lesquels elle pouvait  changer, ce qu'elle appr eciait beaucoup, mais pour le reste sa vie lui semblait d epourvue de toute qualit .

Membre depuis presque trente ans de la NVVE (association n erlandaise pour une fin de vie volontaire), la patiente avait exprim  son d esir d'euthanasie deux ans auparavant, lorsque sa vue  tait devenue tr es faible. Sa demande  tait concr ete depuis l'automne 2009. Le deuxi me consultant conclut que la patiente souffrait de l'existence qu'elle menait. Elle consid rait que sa vie, arriv e   son terme,  tait d esormais d epourvue de sens. Ses handicaps et la d egradation de son  tat la faisaient souffrir de fa on insupportable et sans perspective d'am elioration, ce que le deuxi me consultant pouvait appr ehender. La patiente avait exprim  un souhait durable et volontaire. Le deuxi me m edecin consultant conclut que les crit eres de rigueur  taient respect s.

Cinq jours avant le d ec s, il se rendit   nouveau aupr es de la patiente. Celle-ci, qui avait attendu le retour d'une petite-fille se trouvant   l' tranger, indiqua avec une absolue conviction toujours vouloir une euthanasie.

Le consultant jugea encore une fois que les crit eres de rigueur  taient respect s.

La commission a invit  le m edecin   venir s'expliquer devant elle, pour notamment  tablir le caract ere insupportable et sans perspective d'am elioration des souffrances de la patiente et leur origine.

Le m edecin a indiqu  qu'il connaissait la patiente depuis longtemps, d es ses d ebuts dans le cabinet m edical o  il exer ait.

Apr es avoir re u la convocation de la commission, il avait relu le dossier et s' tait dit que, r etroactivement, il n'avait peut- tre pas  t  tr es adroit d'insister sur l'id ee que la patiente  tait « fatigu e de vivre ». Le consultant avait utilis  ces termes dans son rapport et le m edecin trouvait l'expression parlante. Elle ne s'adaptait cependant pas litt eralement au cas de la patiente. Le m edecin a expliqu  qu'il entendait par l  que les souffrances de la patiente  taient dues   la d egradation de son  tat physique et   la d ependance qui en d ecoulait. Sans

cela, elle aurait aimé vivre plus longtemps. C'est ce qu'il fallait comprendre par « fatiguée de vivre ».

La patiente était une femme très intelligente qui considérait que sa vie n'avait de sens que pour autant qu'elle pouvait être intellectuellement active. Mais il lui était de plus en plus difficile de lire, de regarder la télévision et d'accomplir divers actes quotidiens, à cause de la dégénérescence maculaire dont elle était atteinte. Certaines situations devenaient dangereuses, comme traverser la rue, utiliser le gaz.

Pour le médecin, il avait d'abord été difficile d'établir le caractère insupportable des souffrances. Il avait longtemps hésité avant de prendre en compte la demande de la patiente, dont il avait aussi consulté les filles. Lorsqu'elle avait formulé une demande concrète, il était dans un premier temps resté réservé et avait dit qu'il ne pourrait sans doute pas répondre à son souhait.

La patiente avait un jour dit qu'elle se suiciderait si sa demande d'euthanasie était rejetée. Le médecin était sûr qu'elle le ferait et qu'elle réglerait alors tout en détail. La patiente ne lui ayant fait part de cette intention qu'à un stade tardif, le médecin n'avait pas perçu celle-ci comme un moyen de pression afin d'obtenir l'euthanasie mais comme le signe que les souffrances étaient insupportables. Il avait cependant appelé un psychiatre en consultation pour établir la capacité de la patiente à exprimer sa volonté. Sa dépendance grandissante était pour elle une menace intolérable. Des options telles que, notamment, l'aménagement de son logement, l'utilisation de livres sonores avaient été abondamment discutées. Elle avait utilisé la seconde possibilité ainsi qu'une loupe de lecture. Les alternatives éventuelles avaient été envisagées avec ses filles, et l'une d'elle était même prête à accueillir sa mère chez elle. Mais la patiente tenait à son autonomie. Si elle n'était pas encore totalement dépendante, il arrivait que des situations soient dangereuses, nécessitant en fait d'ores et déjà une certaine surveillance. Pour la patiente, l'idée de recourir aux soins à domicile constituait un cauchemar et les options impliquant la perte de son indépendance étaient inenvisageables.

Outre les symptômes liés à la dégénérescence maculaire, la patiente souffrait d'incontinence fécale et de démangeaisons, problèmes n'ayant pas fait l'objet d'un diagnostic dans la mesure où cela n'aurait en rien modifié sa position. Seule la suppression de sa cécité l'aurait décidée à continuer à vivre. Le trouble oculaire évoluait et en peu de temps la vision de la patiente avait tellement diminué qu'elle ne pouvait même plus lire les gros caractères. Le recours aux livres sonores ne la satisfaisait pas suffisamment.

Le médecin avait accepté la demande de la patiente à cause de l'existence de la problématique médicale de la dégénérescence maculaire.

Dans un premier temps, il n'avait pas appréhendé le bien-fondé de son souhait. Au fur et à mesure des consultations, il avait été convaincu du caractère insupportable de ses souffrances. Intelligente, la patiente était en mesure de formuler clairement ce qu'elle voulait et elle savait comment parvenir à ses fins. Le médecin en était conscient et s'était d'autant plus tenu sur la réserve. Les filles de la patiente appréhendaient elles aussi de plus en plus la position de leur mère, observant notamment lors de promenades communes qu'elle trébuchait souvent et ne pouvait pas traverser seule. Sa détresse se lisait sur son visage. Selon le médecin, il ne s'agissait pas seulement de fierté froissée.

Le consultant avait vu la patiente à deux reprises, un intervalle de quelques semaines s'étant écoulé entre la première visite et la mise en œuvre de l'euthanasie. Le médecin a indiqué qu'à ces deux occasions le consultant avait constaté que la patiente ressentait ses souffrances comme insupportables et sans perspective d'amélioration, ce qu'il pouvait appréhender.

La mère de la patiente était morte de maladie dans un établissement de long séjour (après une tentative d'euthanasie ratée) et elle avait toujours dit ne pas vouloir finir ainsi ; elle était également membre de la NVVE depuis des années. Elle avait depuis longtemps régulièrement abordé ce sujet avec le médecin. Celui-ci était persuadé que l'euthanasie correspondait à la philosophie de la patiente.

La commission s'est demandée si le médecin avait pu parvenir à la conviction que les souff-

frances de la patiente étaient dépourvues de perspective d'amélioration et insupportables, et qu'elles étaient essentiellement dues à une maladie ou à une affection médicale. Compte tenu notamment des explications écrites et orales du médecin et du rapport du consultant, la commission s'est longuement demandée si ce cas relevait de la situation où le patient est « fatigué de vivre ».

Selon les travaux préparatoires à la loi, cette expression réfère à « *la situation de personnes souvent âgées et qui, sans souffrir par ailleurs d'un point de vue médical d'une maladie ou d'une affection incurable entraînant des souffrances importantes, ont décidé que la valeur qu'elles accordent à leur existence a diminué au point qu'elles choisissent de mourir plutôt que de continuer à vivre* ». De plus, « *la situation du patient doit pouvoir être considérée comme une situation de souffrance du point de vue de l'éthique médicale. Les souffrances doivent donc avoir une dimension médicale (...). Un médecin n'a pas à juger de souffrances induites par un contexte autre que médical, qui sortent de son champ de compétence* ».

C'est pourquoi la commission se devait de déterminer si les souffrances de la patiente étaient dues à une affection médicalement répertoriée. Elle note que, selon les critères de rigueur, le caractère insupportable et dépourvu de perspective d'amélioration des souffrances doit essentiellement être causé par une telle affection, sans qu'il soit précisé que celle-ci doit être grave.

Les souffrances de la patiente concernée étaient essentiellement dues à la quasi cécité provoquée par la dégénérescence maculaire. La patiente était une femme très intelligente qui considérait que sa vie n'avait de sens que pour autant qu'elle puisse être intellectuellement active. Cependant, sa maladie oculaire l'empêchait de plus en plus de lire, de regarder la télévision et d'accomplir divers actes quotidiens. Elle ne parvenait plus à mener une vie qui ait encore un sens pour elle. Elle ressentait lourdement la perte de son autonomie et sa dépendance grandissante. Elle avait refusé les propositions qui lui auraient permis de poursuivre son existence, comme des soins à domicile quotidiens, la prise en charge par sa fille ou d'autres solutions encore.

Par ailleurs, elle souffrait d'une surdité croissante, parfois d'incontinence fécale et de vertiges. La commission estime que ces troubles contribuaient aussi au caractère insupportable de l'état de la patiente.

Elle considère que la dégénérescence maculaire doit être envisagée comme une affection médicalement répertoriée, pour laquelle il n'existe ni traitement efficace possible ni perspective d'amélioration. Quant au cas étudié, cela implique que la patiente était « fatiguée de vivre », selon les termes précédemment définis, et que l'action du médecin se situait dans le domaine médical.

Pour la patiente, ses souffrances étaient insupportables au point de vouloir une interruption de la vie.

La commission remarque que les souffrances de la patiente étaient aussi en grande partie de nature existentielle, du fait de la situation dans laquelle elle était. Cette combinaison de facteurs a entraîné des souffrances intolérables pour cette patiente, compte tenu de son âge, de son histoire et de sa personnalité. La commission remarque en outre que, dans le cadre de la loi WTL, le caractère insupportable doit être compris comme subjectif et ne peut faire l'objet que d'un contrôle marginal. Selon elle, le médecin a pu parvenir à la conviction que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration.

La commission estime que l'autonomie et l'histoire de cette patiente ont joué un rôle important dans les considérations du médecin. La commission comprend que la patiente, vu son âge avancé et sa philosophie, ait refusé des possibilités telles qu'apprendre le braille ou entrer dans un établissement de long séjour. Aussi admet-elle que le médecin et la patiente aient pu parvenir ensemble à la conclusion qu'il n'y avait pas d'autre solution raisonnable pour soulager ses souffrances.

La commission a jugé que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

Cas n° 12 (ne figure pas dans le présent résumé)

Situations particulières

Démence

Comme indiqué dans le paragraphe consacré à la demande volontaire et mûrement réfléchie, le souhait d'euthanasie des patients atteints de démence doit être accueilli avec la plus grande vigilance. Nous avons déjà abordé à ce propos l'aspect concernant la capacité à exprimer sa volonté.

L'autre aspect particulièrement pertinent en cas de démence est celui du caractère insupportable des souffrances. Celui-ci réside souvent dans le fait de voir sa personnalité, ses fonctions et ses compétences s'altérer progressivement, tout en sachant que ce processus ne fera que s'amplifier pour aboutir à une dépendance totale et à une complète perte de soi. Si le patient perçoit être entré dans cette spirale et est conscient de ses perspectives, il peut véritablement être en proie à une très grande souffrance. Il importe que cette « angoisse devant les souffrances à venir » corresponde effectivement à une juste prévision du processus de dégradation de son état. Ici aussi, ce sont les circonstances spécifiques à chaque situation qui déterminent si le médecin peut appréhender le caractère insupportable des souffrances du patient.

(Voir les cas n° 6, 7 et 8)

Maladie et troubles psychiatriques

Comme nous l'avons déjà vu, le médecin doit observer la plus grande prudence en ce qui concerne les demandes d'interruption de la vie ou d'aide au suicide motivées par les souffrances dues à une maladie ou des troubles d'ordre psychiatrique. Outre la question de la capacité du patient à exprimer sa volonté et à faire une demande volontaire et mûrement réfléchie, se pose celle, essentielle, du caractère insupportable et de l'absence de perspective d'amélioration de ces souffrances ; le médecin doit se demander si les souffrances que le patient perçoit comme insupportables peuvent être considérées comme dépourvues de perspective d'amélioration (voir cas n° 5).

Coma

Le niveau de conscience est une donnée importante pour l'évaluation par le médecin du caractère insupportable des souffrances. Dans la mesure où il est inconscient, un patient plongé dans le coma ne ressent pas de souffrances, a fortiori de souffrances intolérables. Toute euthanasie est donc exclue dans le cas d'un coma spontané, provoqué par la maladie ou ses complications. Cependant, elle peut être justifiée lorsque l'état comateux du patient est la conséquence, en principe réversible, d'un acte médical (l'administration de médicaments destinés à combattre les symptômes).

Au vu des réactions d'un patient plongé dans un état de conscience minimale (mais pas encore dans le coma), le médecin peut acquérir la conviction qu'il souffre véritablement de façon insupportable. Dans le but d'aider les médecins à établir le degré de conscience – et donc à savoir s'ils ont ou non affaire à un coma – et éviter autant que possible les difficultés d'interprétation, la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine (KNMG) a élaboré, à la demande du Collège des procureurs généraux, une directive sur l'euthanasie en situation de conscience minimale, parue en juin 2010.

Dans la plupart des cas se rapportant à des patients en état de conscience minimale, les commissions réclament un complément d'information afin de contrôler les faits et circonstances spécifiques. Sur la base de ces données, une commission peut juger que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

Sédation palliative

La sédation palliative consiste à diminuer à dessein l'état de conscience d'un patient dans la dernière phase de sa vie afin de supprimer les souffrances réfractaires. Sa mise en œuvre est conditionnée à l'imminence du décès¹⁰. La possibilité d'une sédation palliative ne signifie pas forcément que l'euthanasie ne soit plus réclamée.

Certains patients, souhaitant rester conscients jusqu'à la fin, refusent catégoriquement la sédation palliative. Dans ce cas, le médecin et le patient peuvent parvenir à la conviction que la sédation palliative ne constitue pas une solution raisonnable.

c. Information du patient

Le médecin a informé le patient sur sa situation et sur ses perspectives.

Les commissions vérifient si et comment le ou les médecins traitants ont informé le patient sur sa maladie et sur ses perspectives.

Pour qu'un patient puisse formuler une demande d'euthanasie de façon mûrement réfléchie, il est essentiel qu'il dispose de suffisamment d'éléments concernant sa maladie, les diagnostics des médecins, les possibilités de traitement et les pronostics.

Il est de la responsabilité du médecin de veiller à ce que le patient soit pleinement informé et de s'en assurer activement. Dans aucun des cas signalés les commissions n'ont formulé d'observations concernant le respect de ce critère.

¹⁰ Version 2009 de la directive relative à la sédation palliative de la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine (KNMG).

d. Pas d'autre solution raisonnable

Le médecin, en concertation avec le patient, a acquis la conviction qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans l'état où ce dernier se trouvait.

Il doit apparaître clairement qu'aucune autre issue n'est réellement envisageable et que l'euthanasie est la seule solution restante pour mettre fin aux souffrances du patient. La priorité absolue doit être accordée aux soins et aux traitements ainsi qu'à la réduction et si possible la suppression des souffrances, même lorsqu'aucune guérison n'apparaît plus possible ou que le patient refuse toute poursuite thérapeutique.

L'administration de soins palliatifs de qualité est au cœur des décisions de fin de vie. Pour autant, le patient n'est pas tenu d'essayer toutes les formes de soins palliatifs existantes. Même en proie à des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration, il est libre de refuser un traitement ou des soins palliatifs.

Une telle décision peut par exemple être guidée par le fait que certains traitements ont des effets secondaires difficiles à supporter, voire inacceptables pour ce patient, qui l'emportent à ses yeux sur leurs effets bénéfiques.

Le patient peut aussi refuser l'augmentation des doses de morphine par crainte de sombrer dans la somnolence ou de perdre conscience. Le médecin doit lui fournir les informations nécessaires et considérer avec lui si cette crainte est justifiée, ces effets secondaires étant parfois passagers.

Le refus d'un traitement ou de soins palliatifs doit faire l'objet d'un entretien approfondi entre médecin et patient.

Lorsqu'ils ont conclu ensemble en faveur de l'interruption de la vie, le médecin doit indiquer dans le rapport destiné à la commission les motifs pour lesquels le patient n'a pas jugé raisonnables ou acceptables les autres solutions éventuelles.

Cas n° 13 (ne figure pas dans le présent résumé)

e. Consultation

Le médecin a consulté au moins un confrère indépendant, qui a examiné le patient et a consigné par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur énoncés aux points a. à d.

Ce critère prévoit qu'un deuxième praticien examine le patient et émette un jugement écrit quant au respect des critères de rigueur présentés sous a. jusqu' à d. Ce confrère doit pouvoir juger en toute indépendance.

La loi exige que le médecin demande cette consultation préalablement à toute interruption de la vie sur demande ou

aide au suicide, dans le but de favoriser un processus décisionnel aussi scrupuleux que possible. La consultation de son confrère lui permet de s'assurer qu'il n'a omis aucun aspect des critères de rigueur à respecter et l'aide à faire le point avant de décider d'honorer la requête du patient. C'est dans cette optique que le consultant examine ce dernier. Cela vaut également pour le ou les éventuels autres confrères auxquels le médecin pourrait demander une consultation ultérieure.

Lorsque le médecin souhaite à nouveau consulter le praticien précédemment sollicité, il peut, selon les circonstances, le faire par téléphone.

Il s'agit d'une consultation formelle, portant sur des points précis : la commission entend par là que le médecin prend connaissance des conclusions du consultant et qu'il en tient compte dans son évaluation de la demande d'interruption de la vie formulée par le patient.

Le médecin consultant doit être indépendant tant à l'égard du patient que du médecin traitant.

Dans le document de 2003 précisant son point de vue concernant l'euthanasie (p. 15), le bureau de la fédération de la KNMG a clairement indiqué que l'indépendance du médecin consultant doit être assurée.

Selon ce document, cela implique qu'un collègue du même cabinet médical, un associé, un spécialiste en formation, un membre de la famille ou un médecin ayant une quelconque relation de dépendance avec le médecin demandeur ne peut en principe pas intervenir comme consultant. Il est également précisé qu'il faut éviter tout semblant d'atteinte au principe d'indépendance.

Le consultant ne doit notamment pas avoir de lien de parenté ni de relation professionnelle avec le médecin demandeur ni aucun lien de collaboration professionnelle, y compris être un associé de son cabinet.

Le même problème peut se poser si deux médecins opèrent régulièrement comme médecin consultant l'un de l'autre et finissent par former une sorte de duo. Ceci peut créer une situation indésirable en suscitant à juste titre des questions sur leur indépendance. Les commissions estiment qu'il n'est pas souhaitable qu'un médecin fasse toujours appel au même consultant car cela peut rapidement nuire à l'indépendance du jugement de celui-ci. Il faut toujours éviter ne serait-ce qu'un semblant d'atteinte à cette indépendance. Il se peut aussi qu'un médecin signaleur et un médecin consultant se connaissent dans le privé ou parce qu'ils font partie du même groupe d'intervention.

Si le premier cas n'exclut pas nécessairement la possibilité de formuler un jugement indépendant, l'apparence de connivence qu'il peut susciter est gênante. Dans le second cas, où le lien relève de l'activité professionnelle, tout dépendra des conditions dans le groupe d'intervention. Quoi qu'il

en soit, il importe que les médecins (signaleur et consultant) soient conscients des complications qui peuvent résulter de telles situations et expliquent à la commission leur point de vue à ce sujet.

S'agissant du patient, le médecin consultant ne doit notamment pas avoir de liens de parenté ou d'amitié avec lui, ni faire partie de l'équipe soignante ou en avoir fait partie, ni le connaître pour avoir un jour remplacé son médecin traitant.

Le rapport écrit du médecin consultant est un élément essentiel pour l'examen du signalement¹¹. Une description détaillée de l'état du patient au moment de la visite du médecin, et de la façon dont il s'exprime sur sa situation et formule ses souhaits, aide la commission à former son jugement.

Le consultant évalue le respect des critères de rigueur a. à d. Il est aussi souhaitable qu'il explicite sa relation avec le médecin traitant et le patient.

Le médecin consultant est responsable de son propre rapport, mais c'est au médecin signaleur que revient la responsabilité finale quant au respect des critères de rigueur et à la mise en œuvre de l'euthanasie.

Il doit donc s'assurer de la qualité du rapport rédigé par son confrère consultant et vérifier que ce dernier y formule son avis quant au respect de l'ensemble des critères de rigueur, et le cas échéant lui demander des précisions.

Il arrive que le médecin consultant constate, lors de sa visite au patient, qu'un des critères n'est pas ou n'a pas encore été rempli. Les rapports n'expriment pas toujours clairement quelle suite a été donnée à un tel constat, les commissions demandent alors un complément d'information au médecin signaleur. Plusieurs cas de figure sont possibles.

- Si, intervenant à un stade précoce, le consultant constate que les souffrances du patient ne sont pas encore insupportables ou que celui-ci n'a pas encore fait de demande concrète, une deuxième consultation sera en général nécessaire.
- Elle ne sera en principe pas indispensable si le consultant a indiqué que les souffrances deviendraient probablement insupportables à très court terme, en précisant leur nature, et que cela se produit effectivement. Bien que non indispensable, il est cependant conseillé de prévoir dans ce cas une concertation, au moins téléphonique, entre médecin et consultant.
- Une deuxième consultation ne sera en principe pas non plus nécessaire si le consultant a pu appréhender le caractère insupportable des souffrances du patient alors que celui-ci n'avait pas encore formulé de demande concrète d'euthana-

sie, par exemple parce qu'il souhaitait faire ses adieux à sa famille, et que cette demande intervient ensuite.

- Si l'état du patient évolue moins vite ou de façon moins prévisible, le médecin consultant devra en principe s'entretenir une deuxième fois avec lui. Le médecin signaleur doit d'emblée informer la commission qu'il a eu une deuxième concertation avec le consultant, ou que ce dernier a examiné une seconde fois le patient.

Dans certains signalements, il apparaît que la procédure de consultation (c'est-à-dire l'appel au consultant, sa visite au patient et son avis) s'est déroulée dans un laps de temps précédant de peu le décès, parfois le jour même. Il est alors souhaitable que le médecin signaleur indique clairement quand et comment il a pris connaissance du rapport du consultant. Le cas n° 3 montre combien il importe que la consultation ait lieu en temps voulu.

Le médecin signaleur tiendra largement compte du jugement de son confrère consultant mais en cas de divergence d'opinion, c'est à lui qu'il incombe de trancher. Car ce sont les actes des médecins signaleurs qui sont jugés par les commissions.

Le programme de soutien et de consultation pour l'euthanasie (SCEN) forme les médecins à leur rôle de consultant dans le cadre de la procédure prescrite. Dans la plupart des cas, le consultant indépendant est un médecin du SCEN. Les commissions remarquent que cela se vérifie aussi de plus en plus souvent pour les euthanasies pratiquées en milieu hospitalier par des spécialistes, eux-mêmes fréquemment membres du programme. Les médecins du SCEN ont également un rôle de soutien, notamment de conseil.

Les commissions constatent que les médecins sont loin de tous réfléchir avec le consultant aux modalités de la mise en œuvre de l'euthanasie ou de l'aide au suicide.

Bien que selon l'article 2, paragraphe 1e, de la loi WTL le jugement d'un consultant indépendant ne soit requis que pour les critères de rigueur a. à d., rien n'empêche le médecin signaleur d'examiner avec lui la façon dont il compte procéder, d'autant que ce consultant est souvent membre du SCEN.

Les commissions remarquent que certains des médecins de ce programme proposent d'eux-mêmes au médecin qui les appelle de le conseiller quant à la mise en œuvre de l'euthanasie.

Ce faisant, ils remplissent la mission de soutien du programme SCEN.

Cas n° 14 (ne figure pas dans le présent résumé)

¹¹ Une liste de contrôle qui peut être très utile au médecin consultant pour la rédaction de son rapport se trouve sur le site www.euthanasiecommissie.nl.

Cas n° 15

Il n'y a pas eu de consultation

Non-respect des critères de rigueur

Une patiente, entre 70 et 80 ans, hospitalisée au printemps 2009 à la suite de douleurs abdominales persistantes, présentait un lymphome non-Hodgkin, dont la masse importante obstruait les intestins. La patiente subit une chimiothérapie et une sonde fut placée dans les intestins afin de faciliter un transit fortement perturbé ; elle était nourrie par voie parentérale. Mi 2009, il apparut que la tumeur ne réagissait pas à la chimiothérapie. Les possibilités de traitement étaient épuisées. Son état empirait de jour en jour. On lui administrait de la morphine contre la douleur et du Dormicum pour l'aider à dormir.

Ses souffrances étaient provoquées par des nausées, des vomissements, des douleurs abdominales et dorsales, ainsi que par son affaiblissement et sa déchéance.

Ayant déjà parlé avec son médecin de la possibilité de l'interruption de la vie sur demande, elle avait, au cours de l'été 2009, demandé à plusieurs reprises une euthanasie. Le jour de son décès, la patiente était somnolente mais capable de communiquer. Il existait un testament de vie récent.

Le médecin n'appela pas de consultant. Selon son rapport, l'état de la patiente s'était, de façon inattendue, rapidement dégradé au cours des deux dernières semaines, tandis que les soins palliatifs avaient un effet variable. La patiente avait encore la perspective d'un jour de fête qu'elle voulait vivre. Le médecin estimait qu'avant cette date la visite d'un consultant serait prématurée, et qu'il valait aussi mieux l'éviter autour du jour de fête. Mais la patiente avait ensuite sombré dans la somnolence de sorte que, selon le médecin, la consultation n'était plus guère possible.

N'ayant pas fait appel à un consultant, le praticien a été invité par la commission à venir donner des explications complémentaires.

Il a indiqué qu'en dépit des graves complications entraînées par la maladie, l'état de la patiente était resté satisfaisant relativement longtemps. Souffrant d'une obstruction intestinale, elle était nourrie par sonde et n'était donc pas trop affaiblie. Lorsque l'état de la patiente s'était finalement dégradé et qu'elle avait exprimé le souhait d'une euthanasie à court terme, le médecin avait encore voulu attendre avant de consulter un confrère à cause d'un jour de fête qu'attendait la patiente et dont elle se réjouissait. Cela aurait été faire preuve de peu de respect que d'organiser la visite d'un consultant à ce moment, estimait-il. Il avait prévu qu'elle aurait lieu après cette journée, mais il était alors trop tard compte tenu de l'aggravation rapide de l'état de la patiente. Si celle-ci était encore capable de communiquer, elle n'avait cependant pas l'esprit assez clair pour pouvoir s'entretenir avec un consultant. La patiente se retrouvait dans un état qu'elle avait toujours refusé. Auparavant, le médecin avait discuté avec elle de la sédation palliative, à laquelle il envisageait de recourir ; mais elle souhaitait mourir au moment qu'elle aurait elle-même choisi. L'euthanasie avait été pratiquée selon les modalités voulues par la patiente.

Indiquant qu'il voulait tirer les enseignements de ce cas, le médecin a déclaré qu'à l'avenir il ferait directement appel à un consultant et que si nécessaire, en cas de laps de temps trop important entre la consultation et le moment de pratiquer effectivement l'euthanasie, il l'appellerait une deuxième fois.

Concernant la consultation, la commission a considéré les éléments suivants.

La loi exige que le médecin demande cette consultation préalablement à toute interruption de la vie sur demande ou aide au suicide ; le confrère sollicité émet, en toute indépendance, un jugement écrit quant au respect des critères de rigueur. Ceci dans le but de garantir un processus décisionnel aussi scrupuleux que possible. La consultation permet au médecin de

s'assurer qu'il a respecté les critères de rigueur et de faire le point avant de décider d'honorer la requête du patient.

La commission estime qu'il importe qu'un médecin prenne à temps contact avec un consultant, afin de pouvoir régler sereinement le déroulement de la visite au patient. Il importe aussi que le médecin traitant prévienne à temps le patient de la nécessité de la consultation et qu'il lui fournisse à ce propos des informations détaillées. Dans le cas étudié, le médecin a négligé de faire appel à un consultant.

La commission juge que, compte tenu notamment de la longue histoire de la maladie, avec les graves complications déjà survenues mais aussi celles qui risquaient encore de se produire, compte tenu également de la demande mûrement réfléchie et concrète déjà exprimée par la patiente, le médecin aurait dû et pu faire appel à temps à un consultant. En ne le faisant pas, il s'est mis dans une situation délicate, qui aurait pu être évitée. La commission note qu'elle est consciente de la difficulté qu'il peut parfois y avoir à bien évaluer le délai dans lequel la consultation doit avoir lieu. Ainsi, en cas de risque d'altération des capacités cognitives ou communicatives (par exemple parce que l'état du patient menace de s'aggraver rapidement ou à cause des effets secondaires des médicaments), il peut être souhaitable de consulter précocement un confrère. Cette consultation pourra plus tard être complétée par une autre plus rapide, éventuellement téléphonique, qui donnera elle aussi lieu à un rapport écrit.

En principe, le consultant doit lui-même examiner le patient. Il ne peut être que très exceptionnellement dérogé à cette règle.

La visite du consultant peut être devenue impossible parce que l'état du patient ne la permet plus, au regard de critères médicaux objectifs. On peut également penser à une situation comparable à celle du cas étudié, dans laquelle la brusque dégradation de l'état de la patiente l'empêche de communiquer adéquatement.

Mais même dans ce cas, la consultation reste une obligation. Le médecin traitant devra clairement motiver dans son rapport pourquoi elle n'a pas eu lieu.

Bien qu'il ne soit pas exclu que l'exigence de consultation (consulter un confrère indépendant, qui examine le patient) puisse être remplie sans que le consultant s'entretienne personnellement avec le patient, la commission juge que dans ce cas précis une telle consultation aurait pu et dû avoir lieu.

Compte tenu des éléments mentionnés, la commission ne peut que conclure que le médecin ne s'est pas conformé à l'obligation de consultation et que, ce faisant, il n'a pas respecté les critères de rigueur légaux.

f. Rigueur médicale

Le médecin a pratiqué l'interruption de la vie ou l'aide au suicide avec toute la rigueur médicale requise.

Les médecins qui pratiquent l'interruption de la vie sur demande ou l'aide au suicide utilisent en principe les méthodes, moyens et dosages indiqués dans l'avis¹² de la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la pharmacie (KNMP) / l'Institut scientifique des pharmaciens néerlandais (WINAp). Pour l'interruption de la vie sur demande, cette norme préconise d'administrer par voie intraveineuse une substance provoquant le coma, suivie d'un myorelaxant. Elle précise les produits à employer et ceux à éviter.

Parmi les premiers, elle distingue ainsi les substances dites prioritaires¹³ et celles à choisir en seconde instance¹⁴ dont l'action est moins bien connue.

Elle cite également d'autres produits ne pouvant constituer une alternative aux produits prioritaires, ou dont l'usage est déconseillé.

Un médecin n'ayant pas utilisé les substances prioritaires et omettant de justifier ce choix sera appelé à fournir des explications complémentaires à la commission.

La rigueur médicale n'est pas a priori incompatible avec l'emploi de produits classés parmi ceux à choisir en seconde instance, sous réserve de justification suffisante par le

¹² Standaard Euthanatica 2007: toepassing en bereiding [Norme 2007 pour les euthanasias : utilisation et préparation].

¹³ Voir le tableau p.22 du Standaard Euthanatica 2007: toepassing en bereiding

¹⁴ Voir le tableau p.26 du Standaard Euthanatica 2007: toepassing en bereiding

médecin. Si les produits utilisés ne font pas partie de cette catégorie ou sont déconseillés, il devra s'expliquer devant la commission.

L'utilisation pour provoquer le coma de substances non conseillées peut avoir des conséquences pénibles pour le patient, qui peuvent être évitées en choisissant les produits recommandés. Il doit être absolument sûr que le patient se trouve dans un coma profond lorsque le myorelaxant est administré.

Les commissions ne voient pas d'inconvénient à l'utilisation d'un produit tel que le midazolam comme prémédication, le coma étant ensuite provoqué à l'aide des substances préconisées.

Il est conseillé au médecin d'avoir un entretien préalable avec le patient et la famille, afin d'expliquer l'effet des produits qui seront employés. Il importe que les souhaits du patient soient autant que possible respectés, sans perdre pour autant de vue les recommandations de la KNMP.

Celles-ci portent aussi sur la posologie à utiliser pour l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide. En cas de posologie non conforme aux indications de la KNMP, ou non précisée dans le signalement, les commissions demandent au médecin concerné de s'expliquer. Il en est de même lorsqu'il n'a pas mentionné le mode d'administration.

Comme déjà indiqué, il doit être absolument sûr que le patient se trouve dans un coma profond lorsque le myorelaxant est administré et ce, afin qu'il n'en ressente pas les effets. L'utilisation des produits préconisés par le *Standaard Euthanatica* est donc essentielle, tout comme le respect de la

posologie adéquate. Dans les cas n° 16 et 18, les médecins ont employé une dose de produit provoquant le coma inférieure à celle recommandée, dans le cas n° 16 sur les conseils d'un pharmacien. La commission a considéré que le médecin, et non le pharmacien, est responsable de la bonne mise en œuvre de l'euthanasie, et par conséquent du choix et de la posologie des substances utilisées.

Dans 5 cas, les commissions ont jugé que l'interruption de la vie n'avait pas été pratiquée avec toute « la rigueur médicale prescrite » et que, compte tenu de la faible dose de produit inducteur de coma utilisée, il était impossible de garantir que le patient se trouvait dans un coma profond lors de l'administration du myorelaxant.

Il importe qu'avant de procéder à cet acte, le médecin contrôle correctement la profondeur du coma. Le groupe de travail KNMP/WINAp/KNMG, déjà mentionné, élaborera des directives sur ce point.

Dans le cas de l'interruption de la vie sur demande, c'est le médecin qui pratique l'acte en administrant au patient le produit euthanasiant, généralement par voie intraveineuse. Dans le cas de l'aide au suicide, le patient ingère lui-même le produit euthanasiant que lui a remis le médecin. Celui-ci doit rester auprès du patient, ou à proximité immédiate, jusqu'à son décès, des complications pouvant survenir, par exemple un rejet du produit par vomissement. Le médecin peut alors intervenir et pratiquer l'euthanasie. Par ailleurs, il ne doit pas laisser ce type de produits sans surveillance auprès du patient, étant donné le risque qu'ils représentent pour la vie d'autres personnes.

Cas n° 16

Dose de Thiopental utilisée non conforme aux recommandations du *Standaard Euthanatica* 2007, pas de vérification correcte de la profondeur du coma ; la responsabilité incombe au médecin même s'il a suivi les conseils d'un pharmacien

Conclusion : Non-respect des critères de rigueur

Chez un patient, un homme entre 70 et 80 ans, un carcinome pulmonaire fut diagnostiqué en 2009. La présence de métastases cérébrales avait provoqué une hémiparésie gauche. Toute guérison était exclue. Le patient subit, sans résultat, une chimiothérapie palliative. Il fut admis dans un établissement de soins palliatifs.

Souffrant de façon insupportable de la déchéance croissante de son état et de la dépendance qu'elle entraînait, ainsi que de l'absence de perspective de sa situation, le patient demanda au médecin de pratiquer l'euthanasie.

Selon le rapport du généraliste, membre du SCEN, appelé comme consultant indépendant, les critères de rigueur étaient remplis.

Le médecin pratiqua l'interruption de la vie sur demande en administrant par voie intraveineuse 500 mg de Thiopental et 12 mg de Pavulon.

À la demande d'explication de la commission sur la posologie utilisée, le médecin a indiqué dans sa réponse écrite qu'il n'avait pu se procurer les euthanasiantes auprès de son pharmacien habituel, qui était en congé. Celui auquel il s'était adressé lui avait fourni un kit euthanasie contenant, outre 12 mg de Pavulon, 500 mg de Thiopental dont il lui avait assuré qu'ils suffiraient à plonger le patient dans un coma profond. Il lui avait donné un deuxième kit euthanasie afin de pallier à tout incident susceptible d'entraîner une perte de produit. L'injection de Thiopental pratiquée, le coma fut rapide. Sa respiration et son pouls encore perceptibles, le patient, très amaigri, était dans un coma profond. Le médecin en avait la conviction clinique, et il décida en conséquence de ne pas utiliser la deuxième dose de 500 mg de Thiopental. Le patient décéda dans la minute qui suivit l'injection des 12 mg de Pavulon. Le médecin a également expliqué que lors des autres euthanasies qu'il avait pratiquées, il avait toujours utilisé 1 000 mg de Thiopental, entraînant l'arrêt respiratoire puis le décès de patient. Il lui semblait évident qu'une dose de 500 mg de Thiopental n'aurait pas suffi à provoquer un coma profond chez un patient moins décharné. En cas de doute, il faudrait toujours utiliser 1 000 voire 2 000 mg de Thiopental. Le patient doit toujours être plongé dans un coma profond avant l'injection d'un curarisant. Dans le signalement étudié, le médecin était persuadé que c'était le cas de son patient après l'injection de 500 mg de Thiopental. Convoqué par la commission, il a expliqué que, selon son expérience, les patients s'endormaient déjà dans l'inconscience après l'administration d'une faible dose. C'est ce qui s'était produit avec le patient concerné : dès l'injection faite, sa tête s'était inclinée, sa respiration et son pouls n'étaient plus qu'à peine perceptibles.

Le médecin a déclaré que, fort de plus de trente ans de pratique, il n'avait pas eu le moindre doute quant au coma. Il a reconnu ne pas avoir vérifié le réflexe cornéen, ni déterminé d'aucune façon la profondeur du coma, en raison de la présence des proches du patient.

Le médecin a déclaré qu'avant l'euthanasie il informait toujours les familles de la méthode qu'il allait employer, en précisant que, par précaution, il administrait un deuxième produit pour relâcher les muscles (le Pavulon). Il a indiqué avoir du mal à administrer le Pavulon à un corps sans vie lorsque – contrairement aux explications préalablement données – la mort intervient dès l'injection de Thiopental.

Le médecin a précisé que, dans le cas étudié, il s'était écoulé environ une minute entre l'administration des deux substances. Le patient était ensuite décédé en moins d'une minute. Il ressortait d'entretiens avec des collègues qu'une ou deux ampoules de 500 mg de Thiopental peuvent suffire pour des malades cachectiques. Si le médecin avait eu le moindre doute, il aurait employé une deuxième ampoule de 500 mg, mais il était absolument certain que le patient était dans un coma profond.

Il a déclaré avoir pratiqué environ treize euthanasies avec 1 000 mg de Thiopental sans rencontrer aucun problème, ce qui avait renforcé sa conviction que cette dose était suffisante. Il ne savait pas que le WINAp avait recommandé l'utilisation d'une dose supérieure. Il affirma être bien sûr disposé à suivre ce protocole.

Concernant la mise en œuvre de l'euthanasie, la commission émet les remarques suivantes. Le *Standaard Euthanatica 2007*, sur lequel se base en principe la commission pour évaluer la conformité de la pratique de l'euthanasie aux connaissances scientifiques médicales reconnues, préconise de provoquer le coma par l'injection d'une dose de 2 000 mg de Thiopental, les 1 500 mg recommandés dans la version de 1998 s'étant dans certains cas avérés insuffisants.

La commission souscrit au principe selon lequel il faut garantir que le patient ne sortira pas du coma et ne ressentira pas les effets du myorelaxant. En conséquence, elle attache une grande importance au dosage du produit utilisé pour l'induction du coma.

La commission souligne que c'est au médecin qu'incombe la responsabilité de pratiquer l'interruption de la vie avec toute la rigueur médicale voulue et ce, quelles que soient les informations fournies par un spécialiste, en l'occurrence un pharmacien.

Dans le cas présent, le médecin a administré le myorelaxant une minute après avoir injecté le

produit inducteur de coma, et le décès est intervenu une minute plus tard. Après l'administration du Pavulon, le patient ne pouvait plus réagir, ses muscles étant paralysés. Il lui était donc impossible d'indiquer qu'il n'était peut-être pas plongé dans le coma. Compte tenu de la faible dose de Thiopental (500 mg) administrée, il ne peut être garanti que le patient ait effectivement été plongé dans le coma durant toute la durée de l'euthanasie. D'autant que, si le médecin a constaté que la respiration et le pouls étaient à peine perceptibles, il a omis de déterminer la profondeur du coma en vérifiant le réflexe cornéen.

La commission juge que le médecin, en provoquant le coma par l'administration d'une dose de 500 mg de Thiopental, a pris le risque que le patient ne soit pas effectivement dans le coma durant l'euthanasie.

Elle souligne qu'elle ne doute aucunement des bonnes intentions du médecin qui pensait pouvoir se fier à l'expertise du pharmacien consulté.

Cependant, la commission est forcée de conclure que l'euthanasie n'a pas été pratiquée avec toute la rigueur médicale requise et juge que le médecin n'a pas agi conformément aux critères de rigueur.

Cas n° 17 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 18

La dose de Thiopental utilisée pour induire le coma n'est pas conforme aux recommandations du *Standaard Euthanatica* 2007 ; elle n'a pas été administrée en une fois

Conclusion : Non-respect des critères de rigueur

Chez une patiente, entre 80 et 90 ans, une forme de leucémie fut diagnostiquée à l'automne 2004, et traitée par une thérapie médicamenteuse. Étant donné les effets secondaires, celle-ci fut stoppée à l'automne 2009, pour laisser la maladie suivre son cours. La patiente présentait une fatigue et un abattement croissants, probablement liés à son anémie. Ses souffrances étaient dues à un épuisement total qui la rendait incapable de faire quoi que ce soit, mais aussi et surtout à sa dépendance et à la perte de contrôle de sa vie. Elles étaient sans perspective d'amélioration et partant, insupportables, ce que le médecin arrivait à appréhender. Au cours des premiers mois de 2009, la patiente avait déjà fait part de sa volonté de recourir à l'euthanasie et rédigé un testament de vie dans lequel elle précisait ce que recouvrait pour elle la notion de « souffrances insupportables », et dans quel cas elle souhaitait une euthanasie. Le mois précédant le décès, la patiente réclama régulièrement une euthanasie à son médecin. Quelques jours avant le décès, la demande devint concrète.

Le généraliste, membre du SCEN, appelé comme consultant indépendant conclut que les critères de rigueur étaient remplis.

Le médecin pratiqua l'euthanasie en administrant par voie intraveineuse 750 mg de Thiopental et 20 mg de Pavulon, puis à nouveau 750 mg de Thiopental.

Les modalités de l'acte pratiqué soulevant certaines questions, la commission a demandé au médecin de venir s'expliquer devant elle. Dans ses réponses écrites et orales, le médecin a déclaré connaître le *Standaard Euthanatica* publié en 2007 par la KNMP/WINAp. Il n'en partageait cependant pas les avis, notamment l'induction du coma par 2 000 mg de Thiopental. Selon lui, les patients décédaient alors d'une overdose de ce produit. Il a cité un article dans lequel un anesthésiste conseillait d'administrer le Thiopental en plusieurs fois aux patients cachectiques. Il a indiqué qu'il trouvait pénible que le décès intervienne durant l'injection. En outre, il redoutait que l'administration de 2 000 mg de Thiopental en une fois provoque l'étouffement du patient. Il souhaitait aussi respecter les modalités convenues par avance avec ce dernier. Pour finir, le médecin a déclaré que la directive de la KNMP/WINAp lui

paraissait insuffisamment étayée. La patiente pesait environ 65 kg. Après lui avoir administré 750 mg de Thiopental, il avait contrôlé la profondeur du coma en testant la réaction à un stimulus douloureux, puis avait injecté 20 mg de Pavulon et ensuite les 750 mg de Thiopental restants. La patiente était morte deux minutes plus tard. L'administration du Thiopental en deux fois permettait d'éviter qu'elle succombe à ce produit et de maintenir le coma suffisamment longtemps. Selon lui, l'euthanasie s'était déroulée sans problème.

La commission note que le médecin a pratiqué l'interruption de vie par l'administration de l'euthanasiant en deux fois : 750 mg de Thiopental, puis 20 mg de Pavulon, puis encore 750 mg de Thiopental. Il a préféré cette façon de procéder à celle recommandée par la KNMP/WINAp.

La commission conçoit que le médecin trouve pénible que le décès survienne alors qu'il pratique l'injection. Pour juger si l'interruption de la vie a été pratiquée avec toute la rigueur médicale requise, la commission se base sur le *Standaard Euthanatica 2007*, qui préconise de provoquer le coma par l'injection d'une dose de 2 000 mg de Thiopental, les 1 500 mg recommandés dans la version de 1998 s'étant dans certains cas avérés insuffisants.

Le médecin s'est écarté de cet avis, pour ce qui est de la dose utilisée comme du mode d'administration.

La commission remarque également que le médecin a déjà employé, dans un cas précédemment signalé, une autre méthode que celle préconisée et que l'Inspection de la santé avait notamment contestée. Elle avait notifié au médecin qu'en dosant le Nesdonal jusqu'à ce que le patient perde conscience, il risquait que le coma ne soit pas suffisamment profond avant l'injection du Pavulon, et qu'il était donc possible que le patient s'étouffe alors qu'il était plus ou moins conscient. L'Inspection avait aussi instamment prié le médecin de suivre les recommandations du *Standaard Euthanatica 2007* et lui avait indiqué qu'elle tenait particulièrement à ce qu'il revoie sa méthode.

Au vu du cas présent, il ne semble pas l'avoir fait.

La commission estime qu'en administrant le produit en deux fois provoquant le coma, le médecin a pris le risque que ce dernier ne soit que passager ou trop léger. Après l'administration du Pavulon, les muscles sont paralysés, ce qui empêche toute réaction. Dans le cas étudié, si au moment de l'injection de Pavulon la patiente émergeait du coma ou n'y était pas encore complètement plongée, elle ne pouvait pas le manifester du fait de cette paralysie musculaire. Compte tenu de la faible dose de Pentothal, il ne peut être garanti qu'elle ait effectivement été plongée dans un coma profond lors de l'administration du myorelaxant. Le fait que le médecin ait ensuite encore injecté du Thiopental ne diminue pas le risque que la patiente ait pu dans un premier temps éprouver quelque chose sans pouvoir le manifester. La commission estime que les motifs avancés par le médecin pour employer une méthode et un dosage autres que ceux préconisés sont insuffisamment convaincants, et irrecevables. La commission juge que l'euthanasie n'a pas été pratiquée avec toute la rigueur médicale requise et que le médecin n'a donc pas agi conformément aux critères de rigueur.

Cas n° 19 (ne figure pas dans le présent résumé)

Chapitre III Travaux des commissions

Cadre légal

Aux termes de la loi néerlandaise, l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide sont passibles de poursuites (Code pénal, articles 293 et 294).

Il en est autrement si ces actes ont été effectués par un médecin qui a respecté les critères de rigueur fixés par la loi et signalé le cas au médecin légiste de la commune. Si ces deux conditions sont remplies, l'acte accompli par le médecin n'est pas considéré passible de poursuites. Cette exception est incluse dans les articles cités ci-dessus comme cause légale d'exemption de peine (Code pénal, paragraphes 2 des articles 293 et 294).

Les critères de rigueur sont inscrits dans la loi relative au contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide, dite loi WTL, tandis que l'obligation de signalement découle de la loi sur les funérailles et sépultures.

La loi WTL prévoit que les commissions régionales de contrôle sont chargées d'examiner les signalements d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide (compte rendu du médecin et autres documents joints). Leur tâche consiste à juger si le médecin a respecté les critères de rigueur prévus à l'article 2 de ladite loi.

Rôle des commissions

Le médecin qui a pratiqué une interruption de la vie sur demande ou une aide au suicide le signale au médecin légiste de la commune en joignant un rapport argumenté quant au respect des critères de rigueur¹⁵. Le médecin légiste examine le corps et vérifie les moyens utilisés. Il s'assure que le rapport du médecin est complet et joint au dossier la déclaration du médecin consultant ainsi que, le cas échéant, le testament de vie du défunt.

Enfin, il signale le cas à la commission compétente et lui fait parvenir toutes les pièces requises et autres documents pertinents (dossier du patient, lettres des spécialistes, etc.) éventuellement transmis par le médecin. La commission envoie un accusé de réception au médecin légiste ainsi qu'au médecin signaleur.

Les commissions examinent si le médecin a agi dans le respect des critères de rigueur prévus par la loi, et conformément aux connaissances scientifiques médicales reconnues et aux normes de l'éthique médicale. Si un signalement soulève des questions, la commission concernée prend contact avec le médecin signaleur et lui demande un complément d'information, parfois par écrit¹⁶, mais parfois aussi par téléphone. Si les renseignements fournis ne sont toujours pas suffisants, il peut lui être demandé de venir les préciser devant la commission. Il lui est alors possible de s'expliquer en détail sur le déroulement du cas signalé.

La commission communique son jugement au médecin dans un délai de six semaines à compter du signalement. Ce délai peut être prolongé une seule fois, par exemple si la commission a besoin de renseignements complémentaires. Ces dernières années, la capacité des secrétariats n'a pas progressé au même rythme que le nombre de signalements. Si, en 2010, l'effectif a été quelque peu renforcé, le temps nécessaire à la formation des nouveaux agents, les retards accumulés et les arrêts maladie prolongés survenus dans les secrétariats n'ont malheureusement pas permis de clore l'examen d'un grand nombre de signalements dans le délai imparti de six semaines.

Comme indiqué en introduction, les commissions passent leur méthode de travail au crible et étudient comment en renforcer l'efficacité, tout en respectant les prescriptions légales et sans nuire à la qualité de leurs jugements.

Dans la presque totalité des cas, les commissions jugent que le médecin a respecté les critères de rigueur légaux. Seul le médecin signaleur est alors informé.

Si une commission est d'avis que le médecin n'a pas agi dans le respect de ces critères, elle soumet son projet de conclusion pour avis et commentaires à tous ses membres, suppléants compris, ainsi qu'à ceux des autres commissions. Ceci dans le souci d'harmoniser et d'unifier l'examen des signalements. La décision finale revient à la commission compétente.

¹⁵ Pour rédiger ce rapport, il peut s'appuyer sur un modèle à remplir ou à utiliser comme fil conducteur pour la rédaction de son propre texte, et disponible sur le site Internet www.euthanasiecommissie.nl.

¹⁶ Soit dans 6 % des signalements en 2005, selon le rapport d'évaluation de la loi WTL.

En 2010, les commissions ont jugé à neuf reprises qu'un médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur. Outre au médecin signaleur, la commission communique alors son jugement, conformément aux dispositions de la loi WTL, à l'Inspection de la santé et au Collège des procureurs généraux qui examine s'il y a lieu d'engager des poursuites¹⁷. Lorsqu'une commission conclut au respect des critères de rigueur, ce jugement est définitif.

L'Inspection de la santé décide quant à elle, compte tenu de sa propre mission et de ses propres responsabilités, de la nécessité de prendre des mesures (saisir le conseil de discipline, par exemple) ou d'avoir un entretien avec le médecin. Les présidents coordinateurs des commissions et leurs suppléants organisent une concertation annuelle avec le Collège des procureurs généraux et l'Inspection de la santé.

Les commissions régionales de contrôle sont au nombre de cinq. C'est le lieu du décès qui détermine quelle commission est compétente pour traiter le signalement.

Chaque commission comprend trois membres – un juriste (le président), un médecin et un spécialiste des questions d'éthique – ayant chacun un suppléant. Le secrétaire de la commission – également un juriste – a voix consultative lors des délibérations. Chargés d'assister les commissions dans leurs travaux,

Les secrétariats relèvent d'un organe d'exécution du ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports, la cellule centrale d'information sur les professions de santé (CIBG) de La Haye.

Les secrétariats sont basés à Groningue, à Arnhem et à La Haye, où les commissions se réunissent tous les mois.

Les commissions, qui jouent un rôle d'experts, participent à la formation des médecins consultants dans le cadre du programme SCEN (soutien et consultation en matière d'euthanasie aux Pays-Bas) élaboré par la KNMG.

Disposant de la totalité des rapports des consultants sollicités par les médecins signaleurs, les commissions sont par là-même les seules à avoir une vision globale de la qualité de ces documents, à propos de laquelle la vigilance reste de mise. Elles se félicitent cependant de la nette amélioration constatée sur ce point.

Les commissions font part de leurs conclusions au SCEN en termes généraux.

Leurs membres assurent par ailleurs des présentations, notamment dans les centres municipaux de santé, les hôpitaux, devant des organisations de la société civile, des asso-

ciations de médecins généralistes et des délégations étrangères, en s'appuyant sur des cas concrets pour expliquer la procédure et les critères de rigueur.

¹⁷ *Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding)*, Staatscourant [Directives relatives à la décision de poursuites dans le cadre de l'interruption volontaire de vie (euthanasie et aide au suicide), Journal officiel], 6 mars 2007, n° 46, p. 14.

Données chiffrées sur les signalements

Période du 1er janvier au 31 décembre 2010

Signalements

Les commissions ont enregistré 3 136 signalements.

Euthanasie et aide au suicide

Dans 2 910 cas, il s'agissait d'euthanasie (c'est-à-dire d'une interruption active de la vie sur demande du patient), dans 182 cas, d'aide au suicide et dans 44 cas, d'une combinaison des deux.

Médecins signaleurs

Dans 2 819 cas, le médecin signaleur était un médecin généraliste, dans 193 cas, un spécialiste hospitalier, dans 115 cas, un gériatre et dans 9 cas un spécialiste en formation.

Affections

Les pathologies se répartissent comme suit :

Cancer	2 548
Pathologies cardiovasculaires	158
Pathologies du système nerveux	75
Autres affections	237
Polypathologies	118

Lieu où a été pratiquée l'interruption de la vie

Dans 2 499 cas, l'interruption de la vie a été pratiquée au domicile du patient, dans 182 cas à l'hôpital, dans 109 cas dans un établissement de long séjour, dans 127 cas dans une maison de retraite médicalisée et dans 219 cas dans un autre lieu (structure d'accompagnement de fin de vie ou domicile d'un membre de la famille).

Compétence de la commission et décision finale

Dans tous les cas, les commissions se sont estimées compétentes. Dans neuf cas, elles ont jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

Délai d'examen

Un délai moyen de 63 jours s'est écoulé entre la réception du signalement et l'envoi de la décision.