

Rapport 2007 des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie

Table des matières

Avant-propos

Introduction

Chapitre I Évolution en 2007
Évaluation de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide
Volonté de signalement
Fonctionnement des commissions de contrôle
Formulaire de signalement

Chapitre II Critères de rigueur généraux
Critères de rigueur spécifiques
 a. Demande volontaire et mûrement réfléchie
 testament de vie
 b. Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration
 souffrances insupportables et situations particulières
 sédation palliative
 c. Information du patient
 d. Absence d'une autre solution raisonnable
 e. Consultation d'un médecin indépendant
 f. Rigueur médicale

Chapitre III Travaux des commissions
Cadre légal
Rôle des commissions

Annexes

I État des lieux

Total des signalements

Signalements par région (*ne figurent pas dans le présent résumé*)

- A. Groningue, Frise et Drenthe
- B. Overijssel, Gueldre, Utrecht et Flevoland
- C. Hollande-Septentrionale
- D. Hollande-Méridionale et Zélande
- E. Brabant-Septentrional et Limbourg

II Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (*ne figure pas dans le présent résumé*)

Avant-propos

Ce rapport rend compte des travaux des cinq commissions régionales de contrôle de l'euthanasie effectués en 2007. Sous une présentation légèrement modifiée, son principe reste identique à celui des années précédentes. Il expose, après anonymisation, un certain nombre de cas classés par critère de rigueur, ainsi que les cas jugés comme n'ayant pas respecté ces critères, au nombre de 3 sur les plus de 2 100 signalements enregistrés.

Depuis le 1^{er} juillet 2007, j'assume les fonctions de président coordinateur des commissions de contrôle, succédant ainsi à M^{me} Reina de Valk - van Marwijk Kooy. Au cours des années pionnières, elle a su organiser les commissions et leurs secrétariats en un appareil bien rodé. Elle a également su dynamiser la concertation des présidents de commissions. L'ensemble des commissions et moi-même tenons à l'en remercier ici.

Deux faits ont marqué l'année 2007. Tout d'abord, la parution en mai du rapport d'évaluation de la loi sur l'euthanasie. Ensuite, l'augmentation de 10 % du nombre de signalements, portant celui-ci à 2 120 contre 1 923 en 2006. Quelques brèves remarques s'imposent à ce sujet.

L'évaluation a fourni des données et des perspectives précieuses, dont l'une des plus marquantes est la nette progression de la volonté de signalement des médecins. Nous souscrivons entièrement aux recommandations à l'intention des commissions de contrôle, comme cela s'avérera dans le présent rapport, et plus particulièrement à l'appel à la vigilance en ce qui concerne l'uniformité des méthodes de travail et du jugement des critères de rigueur.

Quelques recommandations portent sur le formulaire de signalement. Compte tenu de son urgence pratique, nous espérons nous aussi que sa nouvelle version sera rapidement disponible.

Quant aux chiffres, ils retiennent l'attention du public. Comment expliquer l'augmentation du nombre de signalements ? De 10 % en moyenne, elle recouvre des disparités régionales et correspond essentiellement à la progression des signalements par les médecins de famille. Des causes précises ne pouvant être désignées, nous ne pouvons que spéculer sur les raisons de cette augmentation. Depuis la création des commissions de contrôle fin 1998, des variations relativement fortes ont été enregistrées dans une fourchette stable comprise entre 1 800 et 2 100 cas (avec un maximum de 2 123 signalements en 2000 et un minimum de 1 815 en 2003).

Il semblerait en tout cas que la mise en œuvre des différentes options de fin de vie soit encore en pleine évolution. Une nouvelle évaluation nationale en 2010 paraît donc souhaitable.

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

La Haye, le .. avril 2008

J.J.H. Suyver

Président coordinateur des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie

Courriel : eh.dekkers@toetscie.nl

Introduction

En 2007, 2 120 cas d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide ont été signalés¹, contre 1 923 en 2006. Les commissions ont examiné si le médecin avait agi dans le respect des critères de rigueur prévus par la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (dite loi WTL). Dans trois cas, elles ont conclu que ces critères n'avaient pas été respectés².

Le rapport d'évaluation de la loi WTL est paru en 2007, concluant que l'application de celle-ci ainsi que le fonctionnement des commissions répondent aux attentes, même si certains points requièrent l'attention.

C'est avec intérêt que les commissions ont pris connaissance des résultats de l'évaluation, dont elles appuient les conclusions et les recommandations. Elles se sentent épaulées dans l'exercice de leur mission par le point de vue formulé par le gouvernement à la suite de cette évaluation (cf. le chapitre I à ce propos).

¹ Les données chiffrées sont jointes en annexe.

² Cas 5, 11 et 12 (*seul ce dernier figure dans le présent résumé*).

Chapitre I Évolution en 2007

L'année 2007 a été placée sous le signe des conclusions de l'évaluation de la loi WTL et des réactions suscitées par le rapport, dont certaines sont discutées ci-après. Les autres résultats seront évoqués dans l'examen des cas, au chapitre II, et l'exposé des travaux des commissions, au chapitre III.

Évaluation de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide

Volonté de signalement

Le rapport d'évaluation de la loi WTL, paru en mai 2007³, avait pour but de cerner l'évolution de la pratique de la décision médicale concernant la fin de vie, ainsi que l'efficacité et les effets secondaires de la loi. L'étude pratique est pour une grande part comparable à celles de grande envergure déjà menées en 1990, 1995 et 2001⁴.

De façon globale, le rapport conclut au fonctionnement correct de la loi. Les objectifs ayant présidé à sa création, notamment une transparence accrue de la pratique de l'euthanasie, sont en grande partie atteints.

Ainsi, selon l'étude, le pourcentage de signalements est passé de 54 % en 2001 à 80 % en 2005. Le non-signalement correspond principalement aux cas où le médecin estime ne pas avoir pratiqué une interruption de la vie, les produits les plus utilisés étant alors la morphine et les sédatifs. Lorsque les médecins considèrent avoir effectué une interruption de la vie sur demande, les produits utilisés sont presque toujours les euthanasiants recommandés⁵. L'étude précise que, dans ces cas, le taux de signalement est même de 99 %.

Fonctionnement des commissions de contrôle

L'étude montre que, globalement, le fonctionnement des commissions de contrôle est conforme aux objectifs de la loi. Elle leur recommande cependant de veiller également à la qualité dans l'exécution de leur tâche, notamment en ce qui concerne le processus d'examen et l'évaluation de certains aspects des critères de rigueur. Les commissions sont conscientes qu'elles doivent continuer à harmoniser mutuellement leurs démarches afin de garantir la cohérence de l'examen des signalements. À cette fin, elles font déjà usage de divers instruments, tels que la concertation de leurs présidents et la discussion commune des cas potentiels de non respect des critères de rigueur. Parallèlement, les secrétaires des commissions se rencontrent fréquemment, ainsi que les médecins membres qui se concertent à propos des cas auxquels ils sont confrontés.

La commission juge si l'interruption de la vie signalée a été effectuée conformément aux critères de rigueur prévus par la loi. Si elle estime que tel n'est pas le cas, elle en informe, outre le médecin, le ministère public et l'Inspection de la santé.

³ Philipsen, Van der Heide et al., *Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding (WTL)* (Évaluation de la loi relative au contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide).

⁴ Van der Maas, P.J., Van Delden, J.J.M. & Pijnenborg, L., Rimmelink, 1991, *Medische beslissingen rond het levenseinde* (Les décisions médicales de fin de vie), La Haye : Sdu Uitgevers ; Van der Wal, G. & Van der Maas, P.J., 1996, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde* (Euthanasie et autres décisions médicales de fin de vie), La Haye : Sdu Uitgevers ; Van der Wal, G. c.s., 2003, *Medische besluitvorming aan het einde van het leven* (Le processus décisionnel médical en fin de vie), Utrecht : de Tijdstroom.

⁵ Cf. également : Société royale néerlandaise pour l'avancement de la pharmacie (KNMP), *Standaard euthanatica, toepassing en bereiding van euthanatica* (Norme pour les euthanasiants : préparation et utilisation), La Haye, 2007.

L'étude recommande également que la loi mentionne explicitement la possibilité pour les commissions de saisir l'Inspection de la santé même dans un cas où elles jugent que les critères de rigueur ont été respectés.

Dans son point de vue formulé à la suite du rapport d'évaluation⁶, le gouvernement estime que la loi actuelle offre aux commissions de contrôle des possibilités de jugement suffisantes en ce qui concerne les signalements individuels, ce que confirment, selon les enquêteurs, les entretiens menés avec des membres de ces commissions. Le gouvernement considère en outre inopportun, voire néfaste pour la sécurité juridique des médecins qu'un cas jugé répondre aux critères de rigueur soit néanmoins transmis à l'Inspection de la santé.

Il estime par contre que les commissions de contrôle doivent déclarer à l'Inspection un manquement constaté dans le contexte d'un signalement, comme par exemple la médiocrité du protocole d'un établissement. Ce manquement ne doit alors pas concerner le cas en tant que tel à propos duquel il est constaté, ni le médecin signaleur.

La proposition du gouvernement rejoint tout à fait la démarche déjà suivie par les commissions pour attirer l'attention des directions des établissements sur les protocoles obsolètes ou insatisfaisants.

Enfin, l'étude indique qu'il faudrait envisager de limiter le mandat des membres des commissions à un maximum de deux termes de quatre ans. Le renouvellement régulier de celles-ci devrait réduire le risque de voir s'installer un examen routinier des cas. De plus la fixation d'un terme d'une durée plus réduite serait plus conforme à l'usage.

Le gouvernement approuve la proposition de limitation des mandats dont la durée est actuellement de deux fois six ans. Cette mesure pourra être mise en œuvre par les commissions de contrôle sans modification de la loi, conformément à l'accord de coalition.

Selon l'étude, les rapports annuels des commissions et la publication des jugements anonymisés sur leur site Internet contribuent à la transparence et au contrôle social. Les enquêteurs recommandent d'activer la parution des cas signalés sur ce site. Devant concilier le respect de l'anonymat et l'intérêt informatif des cas présentés, la publication requiert selon eux une attention particulière dans les rapports des commissions ainsi que dans les prochaines évaluations. Compte tenu de l'importance accordée à la transparence du contrôle exercé par les commissions, la publication des jugements a commencé en 2006. C'est dans cette perspective que l'existence du site où sont publiés les cas anonymisés d'interruption de la vie sur demande est maintenu. Comme les enquêteurs, le gouvernement estime à cet égard qu'il est nécessaire de veiller sans relâche à garantir l'anonymat des données.

Reconnaissant ces contraintes antagonistes, les commissions ne cessent dans leur travail de s'atteler à respecter l'anonymat des personnes concernées par ces jugements.

Formulaire de signalement

Le rapport d'évaluation et le point de vue du gouvernement ont aussi examiné le formulaire de signalement destiné au médecin. Les modifications introduites en conséquence rendent plus manifeste la compétence des commissions de contrôle pour tous les cas d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide chez des patients âgés de plus de 12 ans. Elles ne sont en revanche pas⁷ habilitées à traiter les signalements où il n'y a pas eu demande explicite de la part du patient.

⁶ Document du 14 novembre 2007, sous référence PG/E-2808432.

⁷ Cf. article 1, paragraphe 2, des directives du 21 novembre 2006 relatives aux méthodes de travail des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie.

Si le médecin a pratiqué l'acte sans que le patient en ait fait la demande expresse, le médecin légiste de la commune est tenu de transmettre l'affaire directement au procureur de la Reine. Les commissions ne sont pas compétentes dans le cas d'euthanasie pratiquée sur un enfant de moins de 12 ans, ni dans celui d'actes médicaux normaux, car ils ne relèvent pas de la procédure de contrôle établie par la loi WTL.

Est considéré comme un acte médical normal le fait de ne pas entamer ou de stopper un traitement parce que celui-ci n'a médicalement aucun sens ou que le patient le demande. Il en est de même d'un traitement nécessaire pour soulager les souffrances intenses du patient et ayant pour effet secondaire d'abrèger la vie. Les actes médicaux normaux ne relèvent pas du droit pénal, leur signalement n'est pas nécessaire.

Les commissions sont attachées aux modifications du formulaire qui, en le clarifiant, permettent de remédier aux erreurs de signalement des médecins.

Chapitre II

Les critères de rigueur

DÉFINITION GÉNÉRALE

Les commissions contrôlent si le médecin signaleur a agi conformément à tous les critères de rigueur mentionnés dans la loi (Code pénal, article 293, paragraphe 2) et jugent s'il les a respectés.

Ces critères prévoient que le médecin doit :

- a. avoir acquis la conviction que la demande du patient a été volontaire et mûrement réfléchie ;
- b. avoir acquis la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration ;
- c. avoir informé le patient sur sa situation et sur les perspectives qui sont les siennes ;
- d. être parvenu à la conclusion, en concertation avec le patient, qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans son état ;
- e. avoir consulté au moins un médecin indépendant, qui doit avoir vu le patient et donné 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.

Les informations fournies par le médecin signaleur sont d'une importance cruciale pour le jugement par les commissions.

Les cas inclus dans le présent rapport annuel présentent un tableau des travaux des commissions. Dans la quasi-totalité des cas, les commissions ont jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur. La grande majorité des signalements, à l'exemple du cas n° 1, n'ont pas donné lieu à discussion. Parfois, le signalement a donné lieu à un examen plus poussé et un complément d'information, oral ou écrit, a été demandé au médecin, comme dans le cas n° 2 et les suivants.

Cas n° 1

Les informations transmises par le médecin signaleur, notamment le rapport écrit du praticien consultant, ont permis d'admettre que le médecin avait ressenti le caractère insupportable des souffrances du patient.

Le patient, âgé d'entre 30 et 40 ans, était atteint de la maladie de Duchenne, une myopathie dégénérative diagnostiquée dans son enfance. Il était incurable. Il avait toujours dû mener une vie régulière, empreinte de difficultés. Il avait cependant réussi à en garder le contrôle et était satisfait, compte tenu de la situation. Au cours des huit dernières années, la fatigue l'avait obligé à rester alité plus longtemps. Les activités quotidiennes lui prenaient de plus en plus de temps. Parler et penser le fatiguaient beaucoup. Le patient souffrait de ne pouvoir littéralement plus rien faire, ses réserves physiques et psychiques étant épuisées. L'absence de perspective et la perte de qualité de son existence lui étaient également pénibles. Ces souffrances lui étaient insupportables. Une semaine avant sa mort, il demanda explicitement à son médecin que sa demande d'interruption de la vie soit réalisée.

Ce dernier fit appel à un médecin consultant indépendant, généraliste et médecin du programme SCEN (Soutien et consultation dans les cas d'euthanasie aux Pays-Bas). Celui-ci visita le patient une semaine avant l'euthanasie.

D'après son rapport, le patient, en fauteuil roulant, présentait un état de maigreur prononcée et des muscles complètement atrophiés. Parler avec le consultant lui demandait visiblement beaucoup d'énergie. Au cours de l'entretien, le balancement de tête du patient s'amplifia. Selon le médecin consultant, la capacité de réflexion du patient n'était pas perturbée et sa pensée pertinente. Il ne paraissait pas dépressif. Le patient expliqua que ses souffrances étaient devenues insupportables car au cours des derniers temps sa vie consistait uniquement à survivre.

La seule perspective qui lui restait était l'alitement et la dégradation de son état jusqu'à la mort. Au cours des cinq dernières années l'absorption d'aliments et l'expulsion de ses excréments lui avaient demandé une discipline considérable. Il en avait atteint les limites. Le médecin consultant éprouva tout d'abord quelque difficulté face à la demande d'euthanasie d'un homme aussi jeune. Mais au cours de l'entretien, il finit par éprouver de l'admiration pour le fait que le patient avait lutté aussi longtemps pour continuer à vivre avec le peu que l'existence lui avait offert. Le médecin ressentit et comprit le caractère insupportable des souffrances du patient. Celui-ci n'avait pas le sentiment d'être un fardeau pour autrui. Il ne se sentait en aucune manière contraint de souhaiter une interruption de la vie à cause de la charge que représentaient ses soins pour l'entourage.

Le médecin consultant conclut que les critères de rigueur étaient respectés.

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

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. Il s'agit ici d'examiner le processus conduisant à l'euthanasie, et non pas l'acte d'interruption de la vie à proprement parler. Les éléments déterminants de ce processus impliquant médecin et patient sont notamment 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.

Certains aspects sont ici essentiels.

Tout d'abord, le patient doit avoir formulé lui-même la demande d'euthanasie.

Il doit aussi l'avoir fait librement. Le médecin doit s'assurer que le patient n'a pas subi de pression de son entourage. Pour évaluer cet aspect, la commission vérifie à quel moment et de quelle manière le patient a exprimé son souhait.

Enfin, pour que sa demande puisse être mûrement réfléchie, le patient doit être bien au fait de sa maladie, de sa situation, du pronostic de vie ainsi que des alternatives qui peuvent s'offrir à lui pour améliorer sa situation.

Pour faire une demande volontaire et mûrement réfléchie, le patient doit disposer de la capacité à exprimer sa volonté.

S'il est dépressif, par exemple, cette capacité peut s'en trouver altérée. En cas de doute, il est souvent fait appel, dans la pratique, à l'avis d'un psychiatre, parallèlement à celui d'un médecin consultant indépendant. Le médecin doit pouvoir établir ou faire établir que le patient dispose de la capacité d'exprimer sa volonté. Il importe de signaler aux commissions si les compétences d'autres médecins ont été sollicitées. Il arrive qu'un médecin décide, après réflexion, de ne pas avoir recours aux services d'un expert ou de ne pas le consulter à

nouveau. La communication d'une considération de ce genre est précieuse pour la commission car elle lui évite d'avoir à poser des questions complémentaires au médecin, celui-ci ayant éclairé l'ensemble du processus décisionnel dès le signalement.

Les signalements concernent parfois l'interruption de la vie sur demande ou l'aide au suicide de patients souffrant de syndrome démentiel. Le processus de démence en est alors à ses débuts et les patients sont encore conscients de leur maladie et des symptômes d'altération de l'orientation et de la personnalité. Ils sont considérés comme aptes à exprimer leur volonté, car capables d'envisager les conséquences de leur demande. Le caractère insupportable de la souffrance réside ici dans le fait de voir sa personnalité, ses fonctions et ses compétences s'altérer et se dégrader 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. Face à la demande d'interruption de la vie d'un patient engagé dans ce processus de démence, les commissions recommandent de façon générale la plus grande réserve. Elles conseillent au médecin d'entourer alors sa décision de précautions supplémentaires.

Il devra tenir compte de la phase de la maladie et des autres circonstances spécifiques à la situation donnée. À un stade avancé, le patient ne sera, dans quasiment tous les cas, plus capable d'exprimer sa volonté.

Si un médecin estime qu'un patient se trouve dans une phase initiale de démence, il importe qu'il consulte un ou deux experts, en dehors de son collègue intervenant en tant que médecin consultant indépendant.

Outre le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, l'absence de perspective d'amélioration et le caractère insupportable des souffrances qui en résulte doivent être, dans de tels cas, soigneusement pesés par le médecin.

Testament de vie

En ce qui concerne le testament de vie, il est utile d'apporter quelques précisions. 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. Toutefois, lorsque le patient est capable d'exprimer sa volonté et de demander l'euthanasie, un testament de vie écrit peut dissiper toute ombre éventuelle en étayant la demande faite oralement.

Le médecin peut, lui aussi, contribuer à une plus grande clarté en gardant dans ses dossiers des notes des entretiens consacrés au souhait d'euthanasie du patient 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.

Contrairement à une opinion courante, la loi WTL n'exige pas la rédaction d'un testament de vie. Certes, dans la pratique, ce dernier facilite l'examen a posteriori du processus de décision de fin de vie. Les commissions entendent cependant préciser qu'il ne saurait être question de faire rédiger une telle déclaration par le patient dans le laps de temps parfois très court précédant son décès, et donc de le soumettre inutilement à une pression considérable.

Le testament de vie évoqué dans la loi WTL s'applique à une autre situation. Il concerne les patients qui endurent des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration et qui ne disposent plus de la capacité à exprimer leur volonté au moment où l'interruption de la vie pourrait être effectuée. Bien que dans la pratique relative à l'euthanasie et à l'aide au suicide, l'existence d'un testament de vie ne conduise pas automatiquement à son application lorsque le patient n'est plus apte à exprimer sa volonté, quelques conseils peuvent être formulés. Le testament de vie doit en tout cas être rédigé assez tôt et actualisé régulièrement. Le patient

doit y décrire le plus concrètement possible les circonstances dans lesquelles il souhaite qu'une euthanasie soit pratiquée. Plus le testament de vie est concret et précis, plus il offre d'éléments permettant au médecin de fonder sa décision. Un testament manuscrit, dans lequel le patient s'exprime avec ses propres mots, apporte généralement un éclairage personnel complémentaire.

Cas n° 2 (demande volontaire et mûrement réfléchie ; démence)

Dans le cas suivant, la patiente se trouvait au début d'un processus de démence lors de sa demande d'interruption de la vie. Le rapport montre comment le médecin a pu garantir qu'elle garde, comme elle le souhaitait, le contrôle de sa fin de vie ; en consultant en temps voulu plusieurs spécialistes, il a pu s'assurer que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie.

Après deux ans de troubles s'aggravant progressivement, tels qu'un manque de vivacité marquant et des difficultés à effectuer des calculs, un début de maladie d'Alzheimer avait été diagnostiqué à l'automne 2006 chez une patiente, âgée d'entre 70 et 80 ans. Elle était consciente de sa maladie et, souffrait beaucoup de son évolution probable à long terme. Sa dépendance croissante, la dégradation de ses capacités à communiquer et à établir des contacts ainsi que l'isolement qui en résultait lui étaient également très pénibles. Elle perdait le contrôle de son existence et ne pouvait plus gérer sa vie comme elle l'entendait. Ces souffrances lui étaient insupportables.

Trois mois après le diagnostic, elle avait indiqué au médecin souhaiter à terme une euthanasie. Elle voulait décider de sa fin de vie.

Quelques semaines avant son décès, la patiente formula une demande concrète d'euthanasie.

Quelques années auparavant, l'éventualité de troubles dépressifs avait été envisagée lors de l'apparition de problèmes de mémoire. Aussi, afin de pouvoir répondre au souhait de la patiente de décider de sa fin de vie, le médecin demanda, avant même la formulation de la demande concrète, l'avis d'un psychiatre gériatre comme premier consultant. Celui-ci examina si la demande de la patiente était due à un état dépressif. Il conclut qu'il pouvait appréhender le souhait d'euthanasie, que celui-ci correspondait à la philosophie de la patiente et n'était pas dû à des troubles dépressifs.

Le médecin contacta ensuite, deux mois avant l'interruption de la vie, un confrère du SCEN comme second consultant. La patiente expliqua à ce dernier qu'elle craignait que la durée de la maladie compromette la qualité de son avenir et l'enferme dans l'isolement. Elle expliqua qu'elle n'avait plus envie de se lever le matin puisque de toute façon elle n'arrivait plus à rien faire. Elle décrivit le désarroi qu'elle éprouvait devant les tâches quotidiennes. Tout lui prenait énormément de temps. Elle avait déjà dû renoncer à tous ses passe-temps. Elle ne parvenait plus à lire ni à regarder la télévision, faute de pouvoir se concentrer. Elle indiqua qu'elle se sentait souvent mal physiquement sans pouvoir décrire ce qu'elle ressentait dans ces moments-là. Le monde lui paraissait menaçant parce qu'elle se sentait désemparée dans son existence quotidienne. Elle souffrait de façon presque insupportable, ce que le médecin consultant pouvait appréhender. Il conclut que la demande d'euthanasie était volontaire et mûrement réfléchie. La patiente indiqua ne pas être prête pour la mise en œuvre de l'euthanasie.

Le second consultant la visita à nouveau, deux semaines avant la mise en œuvre effective de l'euthanasie, qu'elle avait maintenant réclamée.

Le médecin traitant avait demandé à son confrère d'examiner plus particulièrement la capacité de la patiente à exprimer sa volonté. Convaincu qu'elle était suffisante, le consultant conclut que les critères de rigueur étaient respectés.

Le médecin traitant demanda un troisième avis auprès d'un gériatre clinicien pour qu'il juge de la capacité de la patiente à exprimer sa volonté quant à la demande d'euthanasie. Ce consultant visita la patiente deux semaines avant l'interruption de la vie.

Il indiqua dans son rapport que si elle avait parfois du mal à s'exprimer, elle parvenait néanmoins assez bien à s'expliquer. Elle avait dit à plusieurs reprises qu'elle ne voyait plus aucune issue à sa situation et à la vie avec la maladie d'Alzheimer. Les quelque six années qu'il lui restait encore à vivre étaient un fardeau trop lourd. Selon le troisième médecin consultant, la patiente était encore passablement en état, malgré sa maladie, de motiver son souhait d'euthanasie. Elle comprenait les conséquences de sa décision et estimait que les alternatives éventuelles n'amélioreraient en rien la qualité de sa vie. Le troisième médecin consultant considéra qu'aucune raison ne s'opposait à la mise en œuvre de l'euthanasie, la patiente étant apte à en exprimer la volonté.

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

Cas n° 3 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 4 (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.

Le médecin doit pouvoir appréhender les souffrances du patient et en convaincre la commission. Conscientes des difficultés que peut poser cette problématique, les commissions souhaitent s'y attarder plus longuement dans le présent rapport annuel.

La notion de souffrance renvoie à une expérience complexe, tout comme celles de douleur, amour, espoir ou désespoir. Élément constitutif de l'existence humaine, elle s'éprouve plus facilement qu'elle ne se laisse définir par des mots. La décrire consiste en fait toujours à reconstruire un ensemble aussi complet que possible à partir de composants partiels correspondant aux dires du patient ainsi qu'à son observation. En ce sens, la souffrance est une « expérience intersubjective », en partie transmissible et donc évaluable. Ou pour reprendre les termes de la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine (KNMG) : pour qu'un médecin puisse se prononcer, la souffrance doit, dans une certaine mesure, pouvoir être appréhendée.

Nous situons généralement la réflexion sur les rapports entre souffrance et fin de vie dans le cadre conceptuel de « l'homme dans la médecine ». Il permet d'appréhender l'homme dans ses dimensions physique, mentale, sociale et spirituelle/existentielle. La souffrance peut ainsi être classée en fonction de son origine physique, psychique ou existentielle. Les différences de vécu de la souffrance – lorsque les causes en sont par ailleurs comparables – sont qualifiées de subjectives, ce qui suggère habituellement l'impossibilité d'une véritable compréhension. Réfléchir à la signification de la souffrance conduit aussi à se heurter aux limites des cadres conceptuels habituels. En médecine, l'idée d'être humain est en soi suffisamment abstraite et large pour permettre l'explication de la plupart des symptômes de maladies et de déviances. Elle ne suffit cependant pas à comprendre dans tous ses aspects un

phénomène aussi complexe que la souffrance. Chercher à la définir implique de décrire une expérience dans laquelle l'intégrité vitale est compromise et la personne menacée d'altération ou de destruction.

Pour bien comprendre ce qu'est la souffrance, il faut aussi voir qu'elle est toujours existentielle, quelle que soit son origine, l'homme qui souffre étant un être existentiel. Le vécu de toute souffrance est lié à la conscience qui permet de l'éprouver. Sans cette conscience, un homme ne peut pas souffrir. En ce sens, toute souffrance, y compris d'origine physique, est la souffrance psychique d'une personne. Ce vécu n'est subjectif qu'au sens de lié à un sujet, à une personne. La souffrance est donc, par définition même, personnelle : car seules les personnes, et non pas les corps, souffrent.

Cette notion de personne inclut aussi, outre les dimensions physique, psychique, sociale et existentielle, la dimension temporelle de l'homme. Celui-ci a en effet un vécu du temps, il se projette dans le futur et a besoin que sa vie ait un sens.

Ce sont notamment ces aspects, tels que la perte de perspective d'avenir et l'absence de sens de leur existence, que les patients mettent en avant lorsqu'ils expliquent dans leur demande d'euthanasie pourquoi la vie leur est devenue insupportable.

Si les termes « sans perspective d'amélioration » et « insupportable » ne facilitent pas le jugement du médecin, ils ne constituent pas non plus un obstacle insurmontable. Il s'agit de reconstituer tous les aspects de la souffrance éprouvée par un individu donné, qui font que, dans la totalité de sa personne, elle lui est insupportable. Si l'exercice reste difficile, chaque signalement est néanmoins la preuve qu'une analyse correcte est possible et qu'elle permet un contrôle des cas en amont et en aval de l'interruption de la vie.

Quelques remarques s'imposent en ce qui concerne l'expression « sans perspective d'amélioration ». Ce terme revêt deux significations qui interviennent dans l'évaluation des souffrances. Tout d'abord, les souffrances d'un patient sont considérées comme étant « sans perspective d'amélioration » en l'absence de toute perspective thérapeutique réelle. La maladie ou l'affection à l'origine des souffrances est incurable et il est peu probable que les symptômes pourront être atténués. C'est au médecin qu'il appartient de constater cette absence de perspective d'amélioration, qui résulte du diagnostic posé et du pronostic de la maladie. On ne peut parler de « perspective réelle » que si, pour le patient, les effets secondaires du traitement palliatif restent proportionnés à l'amélioration que celui-ci peut procurer. Ce sont donc ici la maladie et les symptômes qui sont dépourvus de perspective d'amélioration. Par ailleurs, cette expression renvoie aussi à la personne du malade. Les patients l'utilisent pour indiquer qu'ayant fait le bilan de leurs troubles présents et à venir, ils estiment que leur situation est devenue inacceptable et souhaitent donc la fin de leurs souffrances. En ce sens, l'absence de perspective d'amélioration devient un élément des souffrances insupportables.

Ceci complique encore le constat du caractère *insupportable* des souffrances, notion ouverte et complexe. Généralement causée par une maladie, la souffrance se manifeste par des symptômes et la perte de fonctions. C'est là l'aspect objectivement mesurable. Mais les limites du supportable sont en fin de compte fixées par la personne qui souffre, et donc différentes d'un individu en l'autre. Le caractère insupportable des souffrances dépend en dernier ressort de la personne du patient, de son endurance physique et psychique consécutive à son expérience de la vie et à son histoire, ainsi que de sa façon d'envisager l'avenir. Ce qui peut paraître supportable à l'un sera insupportable pour un autre.

Les explications données dans les signalements pour justifier du caractère insupportable des souffrances mentionnent souvent des symptômes physiques tels que douleur, nausées, suffocation, tous basés sur les déclarations des patients, ainsi que l'épuisement, la dépendance grandissante et la perte croissante de dignité. Comme nous l'avons vu, ces symptômes et ces circonstances, propres à un individu donné, sont par définition vécus différemment d'une personne à l'autre.

Pour le jugement des commissions, il importe avant tout de savoir si le caractère insupportable des souffrances a pu être appréhendé par le médecin traitant et le médecin consultant.

Souffrances insupportables et situations particulières

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 réserve. Nous avons déjà abordé à ce propos l'aspect concernant la capacité à exprimer sa volonté.

Un autre aspect particulier est celui du caractère insupportable des souffrances. Si le patient est conscient de sa maladie et de ses perspectives, il peut véritablement être en proie à une très grande souffrance. En ce sens, « l'angoisse devant les souffrances à venir » correspond 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.

Sur ce dernier point, le cas des patients plongés dans le coma pose un autre problème majeur. Les professionnels de la santé considèrent généralement qu'un patient dans un coma profond n'est pas conscient et n'éprouve pas de souffrance, a fortiori de souffrance insupportable. À titre de comparaison : les sédatifs administrés pour combattre des symptômes insupportables ont pour but de provoquer la perte de conscience du patient qui ne ressent alors plus qu'il souffre.

Aussi, dans la plupart des cas se rapportant à des patients en état comateux, les commissions réclament-elles un complément d'information afin de contrôler les faits et circonstances spécifiques. Une commission peut alors fort bien juger que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur, notamment compte tenu des considérations suivantes.

Le médecin peut avoir acquis la conviction qu'un patient plongé dans un coma réactif et manifestant encore des signes extérieurs de douleur souffre véritablement de façon insupportable.

En dépit de la marge de jugement autorisée par la distinction entre le stade de coma réactif et les stades plus profonds, les commissions estiment que la plus grande réserve est de mise en ce qui concerne l'euthanasie d'un patient avec lequel il n'est plus possible de communiquer.

Dans un tel cas, la situation est parfois encore compliquée par l'engagement pris par le médecin envers son patient sans tenir compte de l'éventualité d'un coma. Si la situation change brutalement, par exemple à cause d'un coma spontané qui annihile les souffrances insupportables du patient, le médecin se trouve placé devant un dilemme : la promesse faite au patient, d'une part, et le fait que le critère de souffrances insupportables n'est plus rempli d'autre part. Il se peut aussi que dans une telle situation la famille du patient insiste pour que le médecin exécute sa promesse, exerçant ainsi une pression morale. C'est pourquoi les commissions conseillent aux médecins de s'abstenir de faire aux patients des promesses inconditionnelles et de leur signaler la possibilité d'un glissement dans le coma qui interromprait la procédure d'euthanasie. Dans la pratique, il arrive que le médecin traitant consulte un confrère et que celui-ci estime que les souffrances du patient ne sont pas encore

insupportables, tout en prévoyant qu'elles le deviendront à une certaine échéance en raison de l'évolution de la maladie. Il est alors conseillé de prévoir une deuxième concertation entre le consultant et le médecin qui devra en faire part à la commission. Nous reviendrons sur cet aspect dans le paragraphe consacré à la consultation.

Sédation palliative

Pour finir il faut aborder ici la sédation palliative comme réponse éventuelle aux souffrances insupportables. Elle 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 décès⁸.

La possibilité de la sédation palliative ne signifie pas forcément que l'euthanasie ne soit plus réclamée. Cette sédation ne constitue en effet pas la réponse appropriée pour les patients dont l'espérance de vie est moins réduite : ceux atteints de sclérose en plaques, d'insuffisance cardiaque ou de graves pathologies pulmonaires, qui peuvent subir des souffrances insupportables mais ne sont pas en phase terminale.

Pour ces patients, l'absence de perspective d'amélioration peut, compte tenu de leur durée de vie probable, contribuer au caractère insupportable des souffrances.

Par ailleurs, certains patients, souhaitant rester conscients jusqu'à la fin, refusent catégoriquement la sédation palliative.

Cas n° 5 (ne figure pas dans le présent résumé)

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

Cas n° 7 (ne figure pas dans le présent résumé)

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

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

c. Information du patient

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

Les commissions vérifient si et comment le médecin a 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 soit parfaitement au courant de sa maladie, des diagnostics des médecins, des possibilités de traitement et des pronostics.

Il est de la responsabilité du médecin de veiller à ce que le patient soit pleinement informé et de s'en assurer activement. Ce critère a été correctement appliqué dans tous les cas signalés.

d. Absence d'une 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 que les autres solutions ont été épuisées et que l'euthanasie est la seule issue possible. La priorité absolue doit être accordée aux soins et aux traitements ainsi

⁸ Cf. la directive relative à la sédation palliative publiée en décembre 2005 par la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine (KNMG).

qu'à la réduction et, si possible, la suppression des souffrances, même lorsqu'aucune thérapie n'apparaît plus possible ou que le patient la refuse. L'administration de soins palliatifs de qualité est donc au cœur des décisions de fin de vie. Pour autant, il n'est pas obligatoire d'essayer toutes les formes de soins palliatifs existantes. Un patient en proie à des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration est libre de refuser un traitement ou des soins palliatifs. Une telle décision doit faire l'objet d'un entretien approfondi entre médecin et patient.

Elle peut être guidée par le fait que certains traitements ont des effets secondaires difficiles à supporter, voire inacceptables pour ce patient, qui l'emportent sur leurs effets bénéfiques. Un patient peut aussi refuser une forme de soins palliatifs – l'augmentation de la dose de morphine par exemple – par crainte de sombrer dans un état qu'il refuse catégoriquement, tel que la somnolence ou la perte de conscience. Afin de bien informer le patient, le médecin doit considérer avec lui si cette crainte est justifiée, ces effets secondaires étant généralement passagers.

Étant entendu que l'euthanasie est l'aboutissement d'une réflexion commune du patient et du médecin, ce dernier 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.

e. Consultation

Le médecin traitant 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 médecin examine le patient et émette un jugement écrit quant au respect des critères de rigueur. Le jugement de ce médecin consultant doit donc être indépendant.

Si le médecin traitant omet de consulter un médecin indépendant, les commissions jugeront qu'il n'a pas agi conformément aux critères de rigueur.

Le médecin consultant doit être indépendant tant à l'égard du médecin traitant que du patient. Il ne doit pas avoir de lien de parenté ou de collaboration avec le médecin traitant, ni être un associé du même cabinet.

Les commissions sont régulièrement confrontées à différentes formes de collaboration entre médecins généralistes, comme les cabinets médicaux, dans lesquels les praticiens ne sont pas à proprement parler des associés assurant en équipe les soins aux patients, mais partagent néanmoins des équipements communs, tels que les locaux professionnels, le système informatique ou les fichiers des patients. En l'absence d'information préalable, il reste difficile d'indiquer a priori si l'indépendance d'un praticien consultant est ou non mise en cause par une de ces formes de médecine de groupe. C'est pourquoi, en cas de doute, les commissions demanderont toujours un complément d'information si le médecin traitant et son confrère consultant travaillent au sein d'un tel cabinet.

Le même problème peut se poser si deux médecins opèrent très régulièrement comme médecin consultant l'un de l'autre et finissent par former une sorte de duo. Ceci peut créer une situation indésirable et susciter à juste titre des questions sur leur indépendance.

Nous le verrons dans le cas n° 10, où la commission a clairement stipulé au médecin et au consultant concernés qu'ils devaient renoncer à ce type de coopération. Tous deux s'y étant engagés et compte tenu du discernement dont ils ont fait preuve, la commission a conclu que les critères de rigueur avaient été respectés. Les commissions estiment qu'il n'est pas souhaitable qu'un médecin fasse toujours appel au même consultant car cela peut nuire à la longue à l'indépendance du jugement de celui-ci. Il faut éviter tout semblant d'atteinte à cette indépendance.

Il se peut aussi qu'un médecin signaleur et un médecin consultant se connaissent de par leur vie privée ou parce qu'ils font partie du même groupe d'analyse des pratiques professionnelles. Si dans le premier cas un jugement indépendant n'est pas nécessairement exclu, l'apparence de connivence est gênante. Le second cas, celui d'une activité somme toute professionnelle, ne crée pas forcément cette ambiguïté : tout dépendra des conditions dans le groupe d'intervision. Quoi qu'il en soit, il importe que les médecins (signaleur et consultant) soient conscients des complications qui peuvent résulter de cette situation et expliquent aux commissions leur point de vue à ce sujet.

S'agissant du patient, le médecin consultant ne doit 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. Dans le cas n° 11, l'indépendance du consultant, parent du mari de la patiente, était sujette à caution. La commission a conclu que ce médecin ne pouvait pas être considéré comme un consultant indépendant.

L'exigence d'indépendance est inscrite non seulement dans l'alinéa 1° de l'article 2 de la loi WTL, mais également dans les travaux préparatoires à cette loi. Il y est mentionné à divers endroits qu'un médecin qui envisage de souscrire à la demande d'euthanasie d'un patient est tenu de consulter un collègue indépendant.

Lors des débats sur le projet de loi à la Chambre des représentants (année législative 1999-2000, 26 691, n° 6 p. 16), l'indépendance du médecin consultant a été considérée comme la garantie que la demande d'interruption de la vie ferait l'objet d'un examen aussi rigoureux et exhaustif que possible. Au cours des mêmes débats (idem, p. 60), il a été précisé que cette indépendance à l'égard du médecin demandeur (et du patient) est aussi requise lorsque la consultation se déroule dans le cadre hospitalier.

Dans le document précisant son point de vue concernant l'euthanasie, 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 interne, un membre de la famille ou un médecin ayant une quelconque relation de dépendance avec le médecin demandeur ne peut en principe pas intervenir formellement comme consultant. Il est également précisé que toute apparence de dépendance doit être évitée.

Dans le cas 12, la consultation ne répond pas non plus au critère d'indépendance, le médecin consultant ayant déjà eu affaire à la patiente en tant que médecin de garde. La commission a jugé que le médecin n'a pas respecté les critères de rigueur. Elle a tenu compte du fait que ce dernier et le consultant lui ont déclaré avoir été préalablement conscients de cette non indépendance à l'égard du patient. Ceci ne les a cependant pas empêchés de laisser le médecin de garde jouer le rôle de consultant. Ils ont en outre indiqué qu'ils n'agiraient pas autrement si la même situation se représentait.

Le rapport écrit du médecin consultant⁹ est un élément essentiel pour l'examen du signalement. 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.

⁹ Une liste de contrôle qui peut être très utile au médecin consultant pour la rédaction de son rapport se trouve sur le site www.toetsingscommissies euthanasie.nl.

Le consultant évalue le respect des critères de rigueur prévus aux paragraphes a à d de l'article 2 de la loi WTL. Il est également souhaitable qu'il explicite sa relation avec le médecin et avec 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. En cas de divergence d'opinions le médecin signaleur tiendra largement compte du jugement de son confrère consultant, mais c'est à lui qu'il incombe de trancher. Car ce sont les actes des médecins signaleurs qui sont jugés par les commissions.

Il arrive parfois 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'exprimant pas toujours clairement quelle suite a été donnée à un tel constat, les commissions demandent alors un complément d'information au médecin signaleur. 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. Il est cependant conseillé dans ce cas de prévoir une concertation téléphonique entre médecin et consultant. Si l'état du patient évolue moins vite ou de façon moins prévisible, le médecin consultant devra s'entretenir une deuxième fois avec le patient.

Il est important que le médecin signaleur informe d'emblée la commission qu'il a eu une deuxième concertation avec le consultant, ou que ce dernier a examiné une seconde fois le patient.

Le programme de soutien et de consultation pour l'euthanasie (SCEN) forme les médecins à leur rôle de consultant en cas d'euthanasie. Dans la plupart des cas, le consultant indépendant est un médecin du SCEN. Les médecins du SCEN ont également un rôle de soutien, notamment de conseil.

Cas n° 10 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 11 (consultation)

Le consultant, parent du mari de la patiente, n'était pas indépendant à l'égard de celle-ci. La commission a considéré que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

La patiente, une femme âgée d'entre 50 et 60 ans, atteinte d'une tumeur carcinoïde diagnostiquée durant l'été 2006, avait subi des interventions chirurgicales. Elle était incurable. Ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Un spécialiste, appelé comme consultant, visita la patiente à deux reprises (la veille et le jour même de son décès), après avoir été informé de son cas par le médecin. Selon le rapport du consultant, la patiente avait indiqué, dès l'époque du diagnostic, vouloir une euthanasie si toute guérison s'avérait impossible. Avant et après une seconde opération, elle avait confirmé son souhait en toute conscience.

La lecture du rapport ayant soulevé un certain nombre de questions, la commission demanda au médecin de fournir des explications orales. Il semblait en effet que la procédure se soit déroulée de façon précipitée ; de plus le rôle du consultant n'était pas très clair. Le médecin fournit les explications suivantes.

La maladie s'était déclarée en 2006 par des maux de ventre. La patiente et le médecin se connaissant depuis très longtemps, celui-ci devint son spécialiste traitant. Après le

diagnostic, la patiente subit une intervention chirurgicale. Elle indiqua qu'elle voulait se rétablir, mais que, si cela n'était pas possible elle souhaitait une euthanasie. Elle ne voulait pas « boire le calice jusqu'à la lie ». Le médecin lui promit qu'il ne l'abandonnerait pas. Fin 2006, ses troubles s'aggravèrent et la patiente fut hospitalisée. Une nouvelle opération fut décidée. La patiente indiqua expressément qu'elle ne voulait pas se réveiller si son cas s'avérait inopérable. Au cours de l'intervention, le pronostic apparut très défavorable. La patiente se réveilla néanmoins. À l'arrivée du médecin, elle était entourée de sa famille. Un consultant était également présent. Il s'agissait d'un cousin du mari de la patiente et il n'était donc pas indépendant. Selon le médecin, il n'était pas possible de joindre un confrère du SCEN ce jour-là.

La patiente indiqua très clairement ne pas vouloir cette situation et formula une demande d'euthanasie mûrement réfléchie. Le consultant était d'avis que ces souffrances étaient contraires au vœu de la patiente. Si son rapport ne fut rédigé que le lendemain de l'euthanasie, il exprima néanmoins oralement son opinion devant le médecin. En concertation avec l'interne de l'hôpital, il fut décidé de transporter la patiente chez elle, où, en présence des proches, le médecin pratiqua l'euthanasie.

Si la procédure avait été rapide, elle était cependant totalement conforme au souhait de la patiente. On lui avait toujours promis qu'elle n'aurait pas à endurer des souffrances insupportables. Tout au long de sa maladie, la patiente avait nettement exprimé quelles étaient pour elle les limites de l'acceptable. Le médecin avait pris la décision de pratiquer l'euthanasie de façon mûrement réfléchie, même s'il était conscient que tout ne s'était pas exactement déroulé selon les prescriptions.

Compte tenu des faits et circonstances ci-dessus ainsi que des explications complémentaires du médecin, la commission a jugé que ce dernier avait pu acquérir la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie.

Concernant le caractère insupportable et dépourvu de perspective d'amélioration des souffrances, la commission a considéré les éléments suivants.

Avant l'opération, la patiente avait clairement et à plusieurs reprises insisté sur le fait qu'elle ne voulait pas reprendre conscience s'il s'avérait en cours d'intervention que sa maladie était inopérable. Le médecin avait connaissance de cette volonté expresse. Le personnel chargé de l'opération n'a pas réalisé ce vœu, alors que la patiente et sa famille pensaient que ce serait le cas. La commission a dit comprendre que les personnes impliquées dans l'intervention chirurgicale n'aient pas pu souscrire à cette demande.

Mieux aurait valu qu'elles le disent clairement à la patiente, afin de ne pas susciter chez elle et sa famille une attente fallacieuse.

La commission a jugé que le médecin avait pu acquérir la conviction que la patiente se trouvait après l'opération dans une situation de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration.

Concernant l'intervention du consultant, la commission a considéré les éléments suivants. Le médecin consultant était un parent du mari de la patiente.

Vu son état, celle-ci devait être transportée à son domicile pour que l'euthanasie puisse y être immédiatement pratiquée. Prendre contact avec un consultant indépendant aurait, ce jour-là, demandé un certain temps.

Compte tenu de ces circonstances, le médecin et le consultant estimèrent que la meilleure solution était que ce dernier rédige un bref rapport. Il y confirmerait que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration, et qu'elle avait exprimé une demande expresse d'euthanasie.

Selon la commission, même s'il y avait en soi de bonnes raisons de procéder ainsi, il n'en demeure pas moins que le consultant, un cousin du mari de la patiente, ne peut pas être considéré comme un intervenant indépendant.

La commission en a nécessairement conclu que l'exigence d'indépendance du consultant n'avait ici pas été remplie, et que les critères de rigueur n'avaient donc pas été respectés.

La commission a précisé que les explications détaillées du médecin l'avaient ont convaincue que son confrère consultant et lui-même avaient agi dans les meilleures intentions, compte tenu des circonstances et des engagements pris dès le début envers la patiente.

Même si elle est portée à observer une certaine indulgence, la Commission a cependant estimé qu'il aurait fallu rechercher un consultant indépendant au lieu d'un praticien apparenté à la patiente et qui lui rendait visite à ce moment-là – à plus forte raison dans une situation si délicate. La commission a considéré que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur et a transmis le dossier au Collège des procureurs généraux et à l'Inspection de la santé. Le Collège a classé l'affaire. L'Inspection de la santé a convoqué le médecin et le consultant pour un entretien et a clos le dossier.

Cas n° 12 (consultation)

Le médecin consultant avait déjà eu affaire au patient en tant que médecin de garde. Son indépendance n'était donc pas garantie. La commission a conclu dans ce cas que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

Chez un homme âgé d'entre 50 et 60 ans, un mélanome métastatique avait été constaté courant 2006. Ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Début 2007, le patient formula pour la première fois une demande concrète d'euthanasie. Le consultant avait déjà vu le patient une fois avant l'euthanasie, lorsqu'il était de garde. Il le visita à nouveau le jour du décès, cette fois en tant que consultant. Il comprenait la demande du patient.

La commission demanda au médecin d'expliquer par écrit pourquoi il avait appelé ce confrère comme consultant, alors que celui-ci avait déjà vu le patient en tant que remplaçant, et pourquoi il n'avait pas contacté un médecin du SCEN.

Le médecin répondit qu'il ne voyait pas en quoi le fait que le consultant avait examiné le patient lors d'un remplacement pouvait nuire à l'indépendance de son jugement. Il indiqua qu'il n'avait pas contacté de médecin du SCEN à cause d'une expérience antérieure déplaisante : il avait alors eu l'impression d'être dépossédé de son rôle par le consultant du SCEN. Le médecin estimait qu'un consultant devait rester en retrait et veiller à ne pas perturber la relation entre le patient et son médecin traitant.

La commission demanda au consultant d'éclairer par écrit les raisons lui ayant permis de conclure au respect des critères de rigueur. En vain, malgré des requêtes réitérées.

La commission invita le médecin et le consultant à venir s'expliquer ensemble devant elle. La veille de la réunion, le consultant envoya par télécopie des explications supplémentaires venant compléter le rapport très succinct qu'il avait rédigé. Néanmoins, la commission ne parvint pas à comprendre pourquoi le médecin avait contacté un consultant qui connaissait le patient pour l'avoir examiné au cours d'un remplacement.

Le consultant déclara durant la réunion qu'il estimait qu'une lettre dans laquelle il concluait que les critères de rigueur avaient été remplis devait suffire. Selon lui, il n'était pas nécessaire d'argumenter davantage. S'il affirmait que les critères de rigueur avaient été respectés, « il en était ainsi ». Il lui semblait notamment superflu d'utiliser la liste de contrôle élaborée par le SCEN. Ce n'est que devant l'insistance de la commission qu'il avait fini par céder et fournir un complément d'information.

Le médecin déclara durant la réunion qu'il n'était pas le médecin de famille habituel du patient, mais qu'il le remplaçait pendant ses vacances. Cependant ayant assuré plusieurs

remplacements, il connaissait déjà le patient. D'autre part celui-ci avait indiqué qu'en l'absence de son propre médecin, il voulait être suivi par ce remplaçant. Le médecin connaissait le patient depuis un an.

Le consultant avait visité le patient en tant que remplaçant du médecin (lui-même remplaçant du généraliste attitré du patient) parce que son état se dégradait. Il avait alors constaté qu'il n'y avait plus de possibilité de soins palliatifs. Le patient lui avait fait à lui aussi une demande d'euthanasie. N'étant que remplaçant, il lui avait répondu de s'adresser au médecin.

Lorsque celui-ci entama ensuite le processus d'euthanasie, il contacta ce remplaçant afin qu'il intervienne en tant que consultant. C'était plus simple, puisqu'il connaissait déjà le patient et sa situation. Le consultant (qui avait donc visité le patient en tant que remplaçant) confirma ce point de vue et déclara en outre que dans une situation semblable il agirait à nouveau de même. Il avait pu en effet constater que l'état du patient s'était aggravé en quelques jours, ce que n'aurait pas pu voir un autre consultant.

À la question de savoir s'il n'avait pas envisagé d'attendre le retour du généraliste attitré, le médecin indiqua qu'il n'avait pas pu s'y résoudre, vu l'état du patient. Attendre n'était pas possible. En outre, le patient avait déjà formulé une demande d'euthanasie devant son propre médecin.

Le consultant déclara savoir qu'il n'aurait pas dû intervenir en tant que tel alors qu'il connaissait déjà le patient en tant que remplaçant et que c'est donc en toute connaissance de cause qu'il avait choisi de le faire.

En ce qui concerne l'intervention du consultant, la commission a considéré les éléments suivants.

Le médecin avait délibérément choisi comme consultant un collègue connaissant déjà le patient. Ce confrère savait lui aussi qu'il n'aurait pas dû intervenir comme consultant indépendant, ayant examiné le patient en tant que remplaçant quelques jours auparavant. Le médecin ne voulait pas contacter un consultant du SCEN à cause d'une expérience antérieure déplaisante. Il n'avait pas envisagé non plus d'autre possibilité de consultation indépendante. Bien que tous deux au courant des critères de rigueur prévus par la loi, le médecin comme le consultant avaient délibérément agi comme indiqué plus haut.

Ils déclarèrent en outre durant leur entretien avec la commission qu'ils assumaient pleinement leur conduite et qu'ils agiraient à nouveau de même dans une situation semblable.

La commission a jugé qu'une consultation indépendante était d'autant plus nécessaire dans le cas examiné que le médecin intervenait déjà lui-même en tant que remplaçant du généraliste attitré du patient.

Elle s'est également déclarée préoccupée par l'attitude des deux praticiens, affirmant qu'ils agiraient à nouveau de même lors d'une prochaine euthanasie.

Le consultant ne répondant pas à l'exigence d'indépendance, la commission a jugé que son intervention n'était pas conforme aux critères de rigueur et a transmis le dossier au Collège des procureurs généraux et à l'Inspection de la santé. Le Collège a indiqué ne pas voir de motifs de poursuites.

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'avis de la Société royale

néerlandaise pour l'avancement de la pharmacie (KNMP)¹⁰. Celui-ci préconise d'administrer une substance provoquant le coma, suivie d'un produit supprimant l'activité musculaire. La KNMP conseille l'utilisation de substances dites prioritaires, qui sont les plus utilisées et dont les effets sont le mieux connus. D'autres substances peuvent être choisies en seconde instance, à titre de solution de secours, tandis que d'autres substances encore sont déconseillées pour provoquer un coma. Les produits sont donc classés selon qu'ils sont à choisir prioritairement ou en seconde instance ou qu'ils sont à éviter. La commission peut demander à un médecin n'ayant pas utilisé les substances prioritaires d'expliquer son choix quant à la méthode, aux produits et à la posologie qu'il a utilisés. Opter pour des substances non prioritaires n'est pas forcément une erreur, mais l'action de ces produits est actuellement moins bien connue ou moins appropriée.

Les commissions constatent que, contrairement à ce qui est conseillé, le midazolam ou des combinaisons d'opiacés sont de plus en plus souvent utilisés dans la phase d'induction du coma. Elles n'y sont guère favorables et préfèrent que soient administrés des produits ayant un effet avéré, ce qui ne semble pas être toujours le cas des benzodiazépines. L'utilisation de substances non conseillées peut avoir des conséquences extrêmement pénibles pour le patient comme pour la famille présente, ce qui peut être évité en choisissant les euthanasiants recommandés.

Les commissions constatent que le Dormicum est parfois administré comme prémédication, le coma étant ensuite provoqué à l'aide des substances recommandées. Cette utilisation du Dormicum ne pose pas problème. Il est recommandé 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 respectés, sans perdre pour autant de vue les recommandations de la KNMP.

Le cas n° 13 fait état d'une situation exceptionnelle : le médecin ayant administré du thiopental afin d'induire un coma, la respiration du patient devint immédiatement irrégulière, avant de s'arrêter au bout de 5 minutes. Le médecin n'administra pas de myorelaxant. Considérant le fait que le thiopental peut induire un coma, accompagné de suppression des réflexes et si profond qu'il peut entraîner la mort, ainsi que le fait que la respiration du patient était immédiatement devenue irrégulière pour cesser au bout de 5 minutes, la commission a jugé raisonnable la décision du médecin d'attendre l'effet du produit et de ne pas administrer directement un myorelaxant.

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, c'est le patient qui ingère lui-même le produit, une solution buvable contenant un barbiturique¹¹. Il est essentiel que le médecin reste auprès du patient jusqu'à son décès, car celui-ci peut être pris de vomissements et rejeter le produit. Le médecin peut alors intervenir et pratiquer l'euthanasie. De plus, laisser ce type de produits sans surveillance peut mettre en danger la vie d'autres personnes.

Seuls des motifs sérieux peuvent exceptionnellement justifier de convenir à l'avance de dévier de ces règles. Le médecin doit toujours être disponible pour intervenir rapidement au cas où les produits n'agiraient pas, ou insuffisamment.

¹⁰ Standaard Euthanatica : Toepassing en bereiding (2007) (Norme pour les euthanasiants : utilisation et préparation, 2007).

¹¹ Généralement une solution de 100 millilitres contenant 9 grammes de pentobarbital ou de secobarbital sodiques.

C'est le médecin qui doit pratiquer l'interruption de la vie. Dans le cas n° 14, un généraliste en formation a pratiqué l'euthanasie, ce qui a suscité des questions de la part de la commission. Celle-ci a pris en considération le fait qu'il avait bénéficié d'un encadrement de la part d'un confrère du même cabinet et en particulier que ce dernier était également présent lors de l'euthanasie. En conséquence, la commission a jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur.

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 signaleur¹².

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

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

¹² Cf. article 3, paragraphe 1, des directives du 21 novembre 2006 relatives aux méthodes de travail des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie.

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 punissables (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 comme punissable. Cette exception est incluse dans les articles cités ci-dessus comme cause légale d'exemption de peine.

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. Leur tâche consiste à juger si le médecin a respecté les critères de rigueur légaux. Dans le cas d'interruption de la vie sur demande, le médecin administre un euthanasiant au patient ; dans le cas de l'aide au suicide, il la fournit au patient qui l'absorbe lui-même.

Rôle des commissions

Le médecin qui a pratiqué une euthanasie ou une aide au suicide signale le cas au médecin légiste de la commune en joignant un rapport argumenté quant au respect des critères de rigueur¹³. Le médecin légiste examine le corps et procède à la vérification des moyens utilisés. Il vérifie si le rapport du médecin est complet et joint au dossier la déclaration du médecin consultant ainsi que, éventuellement, 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 (journal 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 sont chargées de juger si le médecin a respecté les critères de rigueur. Si un signalement soulève des questions, la commission concernée prend contact avec le médecin signaleur et lui demande un complément d'information, le plus souvent par écrit¹⁴, mais parfois aussi par téléphone. Si l'information fournie n'est toujours pas suffisante, il peut lui être demandé de se présenter devant la commission pour donner des précisions. Il lui est alors possible de donner des explications détaillées 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.

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

¹³ Pour rédiger ce rapport, il peut s'appuyer sur le modèle disponible sur www.toetsingscommissieseuthanasie.nl qu'il peut remplir ou utiliser comme fil conducteur pour la rédaction de son propre texte.

¹⁴ Soit dans 6 % des signalements en 2005, selon le rapport d'évaluation de la loi WTL.

En 2007, la commission a jugé dans trois cas que le médecin n'avait pas agi dans le respect de ces critères. Outre au médecin signaleur, la commission communique alors son jugement à l'Inspection de la santé et au Collège des procureurs généraux qui examine s'il y a lieu d'engager des poursuites. 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 commissions 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 - un juriste - a voix consultative lors des délibérations.

L'ensemble des secrétaires et de leurs assistants forment le secrétariat des commissions, qui, du point de vue organisationnel, relève d'un organe d'exécution du ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport, 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. Il importe de souligner que les commissions jouent un rôle d'experts.

Elles participent à la formation des médecins consultants dans le cadre du programme SCEN. 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. Elles ont constaté que si cette dernière a tendance à s'améliorer, la vigilance reste néanmoins de mise, compte tenu du niveau médiocre d'un nombre encore trop important de rapports. Chaque année, les commissions font part de leurs conclusions au SCEN en termes généraux.

Elles assurent par ailleurs des présentations dans les centres municipaux de santé, devant les associations de médecins généralistes, les hôpitaux et les délégations étrangères, en s'appuyant sur des cas concrets pour expliquer la procédure et les critères de rigueur.

Annexe I

Total des signalements

Période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2007

Signalements

Les commissions ont enregistré 2120 signalements.

Euthanasie et aide au suicide

Dans 1923 cas, il s'agissait d'euthanasie, dans 167 cas, d'aide au suicide et dans 30 cas, d'une combinaison des deux.

Médecins signaleurs

Dans 1886 cas, le médecin signaleur était un médecin généraliste, dans 157 cas, un spécialiste hospitalier, dans 76 cas, un médecin d'établissement de long séjour et dans 1 cas un spécialiste en formation.

Affections

Les pathologies se répartissaient comme suit :

Cancer	1768
Pathologies cardiovasculaires	40
Pathologies du système nerveux	105
Autres affections	128
Polypathologies	79

Lieu où a été pratiquée l'interruption de la vie

Dans 1686 cas, l'interruption de la vie a été pratiquée au domicile du patient, dans 147 cas à l'hôpital, dans 82 cas dans un établissement de long séjour, dans 89 cas dans une maison de retraite médicalisée et dans 116 cas dans un autre lieu (hospice 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 trois cas, elles ont jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

Délai d'examen

Un délai moyen de 28 jours s'est écoulé entre la réception du signalement et l'envoi de la décision.