



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

Rapport 2009

Table des matières

<i>Avant-propos</i>	3
<i>Chapitre I Évolution en 2009</i>	
Signalements	4
Rigueur médicale	4
Problèmes d'ordre psychiatrique	5
Démence	5
Combinaison de facteurs et degré de souffrance	5
Médecin signaleur	5
Rendre compte devant la commission	5
<i>Chapitre II Critères de rigueur</i>	
Critères de rigueur généraux	6
Critères de rigueur spécifiques	6
a. Demande volontaire et mûrement réfléchie	6
Testament de vie	7
b. Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration	13
Souffrances insupportables et situations particulières	14
Sédation palliative	14
c. Information du patient	14
d. Absence d'une autre solution raisonnable	15
e. Consultation	16
f. Rigueur médicale	20
<i>Chapitre III Travaux des commissions</i>	
Cadre légal	25
Rôle des commissions	25
<i>Données chiffrées sur les signalements</i>	27

Avant-propos

Le présent rapport rend compte des travaux effectués en 2009 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).

Une nouvelle fois, le nombre de signalements a fortement augmenté, passant de 2 331 en 2008 à 2 636 en 2009, soit une progression de plus de 13 %. Depuis 2006, l'augmentation annuelle dépasse les 10 %, entraînant plusieurs conséquences.

Tout d'abord, la capacité des cinq commissions régionales et de leurs secrétariats atteint ses limites. L'organisation des activités vise l'efficacité maximale. Toutefois les secrétaires, dont la charge de travail est excessive, ont dû concentrer leurs efforts sur leur mission première – soutenir les commissions dans l'évaluation des cas d'euthanasie signalés –, et reléguer d'autres tâches au second plan.

C'est ainsi que la publication de nos jugements anonymisés sur le site Internet www.euthanasie-commissie.nl a pris du retard, ce que nous déplorons. La loi WTL trahirait son objectif si l'exercice du contrôle de l'euthanasie n'était pas rendu aussi transparent que possible. En premier lieu pour les médecins et les juristes médicaux, mais aussi pour toutes les personnes désirant s'en informer. C'est pourquoi les commissions tiennent particulièrement à ce que le compte rendu de leurs travaux soit public. Elles utilisent pour cela trois principaux vecteurs : le rapport annuel, la publication d'en principe tous les jugements sur le site Internet, et l'organisation de conférences, la participation à des débats ou à des réunions de médecins, membres ou non du SCEN (programme de soutien et de consultation dans les cas d'euthanasie aux Pays-Bas).

La direction du ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports a compris que le problème de la charge de travail ne pourrait pas être résolu sans un renforcement de l'effectif, pour lequel le feu vert a été donné en mars 2010. Conscients qu'à l'heure actuelle une mesure impliquant l'accroissement du nombre de fonctionnaires est loin d'être populaire, nous sommes particulièrement sensibles à cette décision ministérielle.

Chaque année se repose la question des causes de l'augmentation des signalements, qui restent difficiles à établir. Dans l'avant-propos du rapport 2008, j'indiquais déjà que nous avions commandé une étude sommaire sur les raisons possibles de cette évolution. Il était apparu que si des explications probables pouvaient être dégagées (telles que la volonté de signalement accrue des médecins), seule une étude plus poussée pourrait permettre d'isoler les causes précises.

Aussi sommes-nous heureux que l'ancienne secrétaire d'État Jet Bussemaker ait décidé de faire réaliser en 2010 une évaluation approfondie de la loi WTL, comparable à celle effectuée en 2005. Cette étude comprend notamment le recensement des cas d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide, ainsi que l'analyse des causes de l'augmentation du nombre de signalements. Le fait que le gouvernement soit démissionnaire reste heureusement sans conséquence pour la tenue de cette évaluation. Il incombera cependant au prochain gouvernement d'en tirer les éventuelles conséquences politiques.

Dans neuf des cas examinés par les commissions (sur 2 636), celles-ci ont jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur requis. Le présent rapport reprend les principaux passages de ces jugements, anonymisés. Comme dans les rapports des années précédentes, nous nous penchons sur les cas d'euthanasie dans des situations spécifiques, telle la démence. Nous examinons aussi plus particulièrement la mise en œuvre de l'interruption de la vie par le médecin.

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

J.J.H. Suyver

Président coordinateur des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie

La Haye, mai 2010

Chapitre I Évolution en 2009

Signalements

Les commissions régionales de contrôle (ci-après : les commissions) ont enregistré 2 636 cas d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide, contre 2 331 en 2008, soit une augmentation de 13,1 %. En 2010, la loi relative au contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide, dite loi WTL, fera de nouveau objet d'une évaluation qui s'arrêtera également sur la forte progression des signalements.

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 sont repris au chapitre II, dans les études de cas correspondant à chacun des critères de rigueur. Tous 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.

N.B.: 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 2009 n'a pu être effectué, rendant celle-ci impossible.

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 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.

L'Institut scientifique des pharmaciens néerlandais (WINAp), rattaché à la KNMP, confirme la distinction établie par cette dernière entre les substances à choisir prioritairement ou en seconde instance pour l'induction du coma. Recensés au paragraphe « Solutions de secours » du *Standaard Euthanatica*, les produits de la seconde catégorie ont une action moins bien connue mais peuvent, si nécessaire, remplacer les produits prioritaires. Sont également cités d'autres

produits ne pouvant constituer une alternative aux produits prioritaires, et dont l'usage est déconseillé.

La commission demandera à un médecin n'ayant pas utilisé les substances prioritaires d'expliquer son choix. La rigueur médicale n'est pas a priori incompatible avec l'emploi de produits classés parmi les solutions de secours, sous réserve de justification suffisante par le médecin. Si ce n'est pas le cas, ou si le médecin a utilisé des produits qui ne sont pas reconnus comme solutions de secours ou qui sont déconseillés, il devra s'expliquer devant la commission. Il en est de même s'il n'a pas précisé la posologie utilisée ou appliqué une posologie s'écartant des recommandations de la KNMP ou s'il n'a pas mentionné le mode d'administration.

En 2009 comme lors des années précédentes, les commissions observent l'utilisation de produits autres que les substances dites prioritaires 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 de la KNMP. En 2009 cependant, il est nettement plus fréquent que l'utilisation de l'euthanasiant par le médecin signaleur réponde à ces recommandations. Ceci semble notamment dû au coup de projecteur de la revue *Medisch Contact* dans son numéro 4 de novembre 2008.

Néanmoins, dans quatre cas les commissions ont jugé, sur la base de la posologie de l'euthanasiant, que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

Par ailleurs, un des signalements concerne un cas d'aide au suicide dans lequel le médecin n'était pas présent auprès du patient au moment de la prise des euthanasiants (cas n° 18). La commission a jugé que le praticien n'avait pas agi conformément au critère de rigueur médicale fixé par l'article 2, paragraphe 1f, de la loi WTL.

Il apparaît par ailleurs que les médecins ne considèrent pas comme allant de soi le fait de demander l'avis d'un confrère du SCEN sur les modalités de mise en œuvre de l'euthanasie qu'ils vont pratiquer.

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 au fondement du programme SCEN.

Problèmes d'ordre psychiatrique

En 2009, les commissions n'ont enregistré aucun signalement concernant l'aide au suicide de patients souffrant de 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 les souffrances dues à une maladie ou des troubles d'ordre psychiatrique. En effet, il est alors plus difficile de juger du caractère insupportable et de l'absence de perspective d'amélioration de ces souffrances, et de s'assurer que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie. Le comportement du médecin doit être à la hauteur de cette exigence.

Démence

Les commissions ont noté l'engagement pris par la secrétaire d'État devant la Chambre des représentants d'indiquer explicitement dans le rapport annuel le nombre de signalements concernant des cas de démence. En 2009, elles ont examiné 12 signalements d'interruption de la vie sur demande de patients atteints d'un début de démence. Dans la totalité des cas, les commissions ont jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur. Voir les cas n° 4, 5 et 6, présentés à titre d'exemple.

Combinaison de facteurs et degré de souffrance

La secrétaire d'État s'est également engagée à ce que le rapport 2009 des commissions de contrôle mentionne explicitement les signalements de cas comportant une polypathologie et dans lesquels une combinaison de facteurs détermine les souffrances, et plus précisément leur caractère insupportable.

Comme l'explique la partie b du chapitre II, dans les cas d'interruption de la vie sur demande ou d'aide au suicide, les souffrances consistent presque toujours en une combinaison d'éléments/de facteurs qui excèdent la capacité d'endurance du patient et sont vécues comme insupportables. Ce caractère doit être appréhendé par le médecin.

Médecin signaleur

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.

Ainsi, dans le cas n° 14 présenté plus loin, ce n'est que tardivement qu'a été décidé quel médecin effectuerait l'acte, et celui-ci (le généraliste) n'a pu, dans l'urgence du moment, répondre à l'exigence légale d'une consultation indépendante. Bien que compte tenu des circonstances il ait agi dans le respect de la déontologie médicale, la commission a dû conclure que son intervention n'était pas conforme aux critères de rigueur prévus par l'article 2 de la loi WTL.

Un signalement a été enregistré concernant une euthanasie pratiquée par un médecin du travail. Après qu'il se soit expliqué sur sa relation professionnelle avec le patient, la commission a conclu qu'il 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 signaleur.

Rendre compte devant la commission

Il arrive que le médecin signaleur refuse de fournir le complément d'information oral demandé par la commission. Il est clair qu'un tel entretien constitue une charge pour le médecin, compte tenu notamment du temps que cela demande et de l'organisation d'un remplacement. 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. On est en droit d'attendre du médecin qu'il accepte d'être contrôlé.

Les commissions tiennent à souligner que l'entretien a pour objectif de lui permettre d'éclaircir les questions qui subsistent encore après les explications écrites complémentaires qu'il a fournies. Rendre ainsi compte devant la commission est nécessaire lorsqu'il est sinon impossible de conclure que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur légaux.

Voir les cas 13 et 17.

Chapitre II Critères de rigueur

Critères de rigueur généraux

Les commissions contrôlent si le médecin signaleur a agi conformément à tous les critères de rigueur mentionnés dans la loi WTL et jugent s'il les a respectés.

Ces critères prévoient que le médecin 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 sont 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.

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.

La formulation des questions posées dans le nouveau formulaire de signalement élaboré l'année dernière permet au médecin de mieux prouver à la commission qu'il a respecté les critères de rigueur.

Cette année encore, la grande majorité des signalements n'ont pas suscité de discussion ni de questions de la part des commissions, celles-ci jugeant que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur. Certains signalements ont donné lieu à un examen plus poussé et un complément d'information, oral ou écrit, a parfois été demandé au médecin. Ce chapitre présente des cas ayant posé problème.

Critères de rigueur spécifiques

a. Demande volontaire et mûrement réfléchi

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

Le médecin doit s'assurer que la demande a été faite librement et qu'elle a été mûrement réfléchi. 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 avoir adressé une demande explicite au médecin.

Certains aspects sont ici essentiels.

Tout d'abord, le patient doit lui-même formuler la demande d'euthanasie ou d'aide au suicide, qui doit en outre être libre et 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).

En troisième lieu, la décision du patient devant être mûrement réfléchi, elle doit reposer sur des informations complètes et 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 les souffrances 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 réfléchi. 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 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 plusieurs experts, dont un psychiatre.

Lorsque les compétences d'autres médecins ont été sollicitées, il importe d'informer les commissions des avis émis.

Troubles dépressifs

Comme précédemment indiqué, aucun signalement d'euthanasie pour une pathologie d'ordre uniquement psychiatrique n'a été enregistré en 2009. Dans certains cas cependant le patient souffrait de troubles dépressifs.

Si ces troubles contribuent souvent aux souffrances, il ne peut être exclu qu'ils altèrent la capacité du patient à exprimer sa volonté. En cas de doute, 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. 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. Une considération de ce genre constitue une information précieuse pour la commission (voir l'exemple du cas n° 8).

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 12 signalements concernant des patients présentant un syndrome de démence faits en 2009, les commissions ont jugé que les critères de rigueur avaient été respectés. Les patients concernés se trouvaient en début de maladie et avaient encore une bonne compréhension de leur maladie et de leurs symptômes d'altération de l'orientation et de la personnalité. Conscients des conséquences de leur demande, ils ont été jugés aptes à exprimer leur volonté. Les cas n° 4, 5 et 6 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 capable d'exprimer sa volonté.

Si un médecin estime qu'un patient se trouve dans une phase initiale de démence, il lui est recommandé de consulter au moins un expert, de préférence gériatre, 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. Les commissions lui conseillent d'entourer sa décision de précautions supplémentaires, dont il doit clairement faire mention.

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 médecin consultant, juger, en confrontant la situation décrite et celle dans laquelle se trouve effectivement le patient, 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.

Le cas n° 3 expose le rôle crucial joué par le testament de vie dans l'évaluation de la demande volontaire et mûrement réfléchie d'un patient devenu par la suite incapable d'exprimer sa volonté.

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, à plus forte raison si celui-ci est formulé 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 facilite l'examen a posteriori du processus de décision de fin de vie. Les commissions entendent néanmoins souligner 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 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° 1 (ne figure pas dans le présent résumé)**Cas n° 2****Demande volontaire et mûrement réfléchie**

En dépit de son aphasie, le patient peut manifester clairement sa demande ; il est capable d'exprimer sa volonté ; il n'y a pas de testament de vie.

Le patient, âgé de 70 à 80 ans, avait été atteint un an et demi avant son décès d'un infarctus cérébral de l'hémisphère gauche ayant entraîné une hémiparésie droite et une aphasie motrice ainsi que des difficultés de déglutition. Grâce à une grande motivation et au prix d'importants efforts, tant sur le plan psychique que physique, le patient était parvenu à reconquérir une vie acceptable dans un établissement de long séjour.

Un an plus tard, il fut victime d'une fracture du col du fémur. Les difficultés de déglutition s'aggravèrent, entraînant des pneumonies récidivantes. Le patient souffrait aussi de rétention urinaire, nécessitant la pose d'un cathéter suprapubien. Il suivait un traitement contre les infections et recevait des soins de kinésithérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie.

Il était également suivi par un psychologue. Bien qu'une dépression n'ait pas été diagnostiquée, on tenta de le traiter avec des antidépresseurs lorsque sa motivation chuta face à l'absence d'amélioration. Le patient avait lutté pour revenir à un niveau acceptable, mais les difficultés respiratoires résultant des pneumonies et des autres troubles l'en empêchaient. Malgré ses efforts, son état ne cessait de se dégrader. Bientôt il ne put plus quitter le lit. Refusant tout soin visant à prolonger sa vie et ne s'alimentant que très peu, le patient n'était plus que l'ombre de lui-même. Le fait de ne pas pouvoir s'exprimer était très pesant pour cet homme qui avait toujours été très sociable. Ces souffrances lui étaient insupportables. Physiquement et mentalement, le patient était « au bout du rouleau ».

Un mois et demi avant son décès, il formula pour la première fois une demande concrète d'euthanasie, à l'aide de gestes de la main. Quelques jours après, il renouvela sa demande en présence, notamment, de sa fille. Compte tenu de son aphasie, il n'avait pas rédigé de testament de vie. Le médecin indiqua avoir attentivement soupesé la capacité du patient à exprimer sa volonté, qui parvenait à indiquer clairement ce qu'il voulait et ne voulait pas. Le consultant appelé par le médecin examina le patient à trois reprises environ un mois avant le décès. Il fit un compte rendu détaillé du déroulement de la maladie. Selon son rapport, il ressortait des entretiens qu'il avait eus avec les enfants du patient que celui-ci avait beaucoup décliné au cours de la dernière année et que depuis les trois derniers mois il indiquait ne plus vouloir vivre. Le patient voulait rédiger un testament de vie mais l'apparition de l'aphasie l'en avait empêché. Durant les trois visites du consultant, la communication verbale resta limitée. Si le patient pouvait répondre aux questions par oui ou par non, il ne produisait par ailleurs qu'une suite de mots incompréhensibles. De façon non verbale, il sut faire part de ses sentiments au consultant. Il indiqua clairement qu'il désirait en finir. Par ses gestes et ses regards, il réagissait de façon adéquate. Le consultant ne le jugea pas dépressif. Il était capable d'exprimer sa volonté et ne subissait pas de pression de la part de ses proches. Le consultant conclut que, malgré les limites de la communication verbale du patient, compensées par les compléments d'information nuancés de ceux qui le suivaient quotidiennement, les critères de rigueur étaient remplis. La commission a jugé que le médecin avait pu acquérir la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie.

Cas n° 3

Demande volontaire et mûrement réfléchie

Souffrant d'aphasie, le patient n'est pas capable de communiquer ; importance du testament de vie.

Au cours des neuf années précédant son décès, le patient, âgé de 70 à 80 ans, avait été atteint de plusieurs formes de cancer pour lesquelles il avait suivi divers traitements. Quelques mois avant de mourir, il avait été victime d'un infarctus cérébral de l'hémisphère gauche, entraînant une paralysie du côté droit, avec dépendance totale et aphasie. Toute forme de communication était impossible. Il avait été traité par thrombolyse, et une hémorragie sévère avait suivi. Des soins palliatifs de kinésithérapie et d'orthophonie furent pratiqués, mais interrompus après quelques temps devant l'absence de résultat. Toute amélioration était exclue. Au cours de ses différents épisodes de maladie, le patient avait indiqué de façon réitérée ne pas désirer devoir continuer à vivre, contre son gré, dans un état dégradant de déchéance tel que celui dans lequel il se trouvait désormais. Ses souffrances étaient sans perspective d'amélioration et partant, insupportables, ce que le médecin arrivait parfaitement à appréhender. Après le diagnostic du premier carcinome, le patient avait abordé la question de l'euthanasie au cours de divers entretiens avec le médecin. À chaque fois, il s'était assuré que celui-ci soutiendrait une éventuelle demande concrète d'euthanasie de sa part. Après la découverte des autres carcinomes, six et trois ans avant le décès, le patient avait à nouveau et à plusieurs reprises parlé d'euthanasie avec le médecin. Environ deux ans et demi avant le décès, il avait signé un testament de vie. Après l'infarctus cérébral, l'épouse et les fils du patient demandèrent au médecin de lancer la procédure d'euthanasie. Sur la base des entretiens qu'il avait eus avec le patient et des informations recueillies, le médecin décida de considérer le testament de vie comme une demande d'euthanasie, tel que prévu à l'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL. Il fit appel à un consultant indépendant, gériatre et médecin du SCEN, qui examina le patient environ une semaine et demie avant le décès. Il s'était préalablement entretenu plusieurs fois avec le médecin, avec les spécialistes qui avaient traité le patient lors de ses hospitalisations et avec ceux qui le suivaient actuellement. Il avait également consulté le dossier médical. Lorsque le consultant rendit visite au patient, celui-ci essaya de lui parler, mais ne parvint à émettre que des sons incompréhensibles. Visiblement tourmenté, il répéta ces sons de plus en plus fort, pour finir par éclater en sanglots. Cela se reproduisit à quelques reprises durant l'entretien qui suivit avec la femme et les fils du patient. À leurs yeux, celui-ci était prisonnier de son corps et totalement incapable de s'exprimer. Ils le voyaient souffrir constamment. L'homme auparavant si sportif et actif, soucieux de sa liberté, était devenu grabataire et totalement dépendant. Incapable même de signaler qu'il devait faire ses besoins, il était incontinent. Il se retrouvait dans l'état qu'il avait auparavant si souvent qualifié de dégradant. Les spécialistes soulignaient que cet état était sans espoir d'amélioration, ce que le consultant confirma dans son rapport, ainsi que le caractère insupportable des souffrances pour le patient.

Il n'y avait aucune alternative pour les soulager. Durant la visite du consultant, le patient ne put pas exprimer oralement sa volonté. Cependant, il avait antérieurement, en pleine possession de ses moyens, signé un testament de vie. Selon le consultant, la demande avait été volontaire et mûrement réfléchie, et les critères de rigueur étaient remplis.

À la demande d'informations complémentaires de la commission concernant le processus décisionnel et la mise en œuvre, le médecin expliqua qu'il connaissait le patient depuis très longtemps. À trois reprises, le patient avait survécu à un carcinome. À l'occasion de ces épisodes, il avait abordé la question de l'euthanasie avec le médecin et avait actualisé son testament de vie. De tous ses patients, c'était celui avec lequel le médecin avait eu le plus d'entretiens sur une éventuelle future euthanasie. Les circonstances dans lesquelles le patient souhaitait y recourir avaient été discutées en détail, et couchées par écrit dans le testament de

vie. Environ trois mois et demi avant le décès, son état avait dramatiquement changé. Il était devenu aphasique et une parésie sévère était apparue du côté droit. Les neurologues et les proches s'attendaient, en l'espérant, au décès rapide du patient. Mais il n'en fut rien. Par la suite, son état ne s'améliora guère. Le médecin se demanda s'il pouvait pratiquer l'euthanasie. Le patient était dans l'impossibilité totale de communiquer : il s'avéra incapable de réagir aux questions en clignant des paupières, ou de serrer un doigt en signe de confirmation de sa volonté lorsqu'on lui demanda de le faire. Cependant, compte tenu des entretiens qu'ils avaient eus, cette volonté d'euthanasie était patente pour le médecin. Il expliqua à la commission que lors de ses diverses visites, le patient était toujours alité et le regardait. Le médecin l'avait questionné de différentes façons pour savoir ce qu'il voulait. En réponse, le patient émettait chaque fois des cris inarticulés, qu'il répétait d'un air de plus en plus désespéré. Pour finir, il éclatait en sanglots et semblait très tourmenté. Le médecin expliqua que le comportement du patient l'avait poussé à conclure que celui-ci se sentait extrêmement malheureux. Son attitude et son regard exprimaient le désespoir. Le médecin dit s'être demandé si le tourment manifesté par le patient devait être interprété comme un signe de désir ou au contraire de refus de l'euthanasie. Le médecin avait décidé de pratiquer l'interruption de la vie en se basant sur les nombreux entretiens où le patient avait décrit dans quelle situation il voudrait recourir à l'euthanasie. Avant d'y procéder, le médecin avait encore parlé avec la famille. Le patient resta paisible et calme pendant les préparatifs et l'administration de l'euthanasiant, sans manifester aucune opposition. Durant les quelques mois qu'avait duré le processus décisionnel, aucune amélioration n'était intervenue. La situation aurait pu encore perdurer, sans aucune perspective.

En ce qui concerne le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, la commission a considéré les éléments suivants. L'article 2, paragraphe 2 de la loi WTL autorise que le testament de vie (volontés du patient couchées par écrit et signées) remplace la demande orale d'euthanasie lorsque le patient, au moment où l'euthanasie peut concrètement être envisagée, a perdu sa capacité d'exprimer sa volonté. Dans le présent cas, à l'occasion des épisodes de maladie successifs qu'il avait connus durant les neuf dernières années, le patient avait parlé d'euthanasie avec sa famille et son médecin, de façon réitérée et détaillée. À chaque fois, il avait indiqué les circonstances dans lesquelles, considérant alors ses souffrances comme insupportables, il souhaitait recourir à l'interruption de la vie. Le patient avait exprimé cette position et sa demande d'euthanasie dans un testament de vie, qu'il avait signé et régulièrement actualisé, alors qu'il était apte à exprimer sa volonté. La commission a jugé que le médecin avait des raisons plausibles de penser que la demande exprimée par le patient dans son testament de vie était volontaire et mûrement réfléchie.

En ce qui concerne le caractère dépourvu de perspective d'amélioration des souffrances, la commission observe qu'au cours des mois précédant le décès l'état du patient n'avait montré aucune évolution favorable. La situation, qui comme les spécialistes l'avaient eux aussi confirmé aurait encore pu se prolonger longtemps sans qu'aucun changement n'intervienne, était sans issue. La commission a considéré que le patient, au cours de ses nombreux entretiens avec le médecin à propos de son souhait d'euthanasie, avait détaillé ce qu'étaient pour lui des souffrances insupportables. Il avait toujours craint de se retrouver dans une position de totale dépendance, qu'il considérait comme dégradante. La situation qui était devenue la sienne était précisément celle qu'il avait redoutée et qu'il refusait catégoriquement de subir dans son testament de vie. C'est pourquoi le médecin était persuadé du caractère insupportable des souffrances du patient, conviction dans laquelle il était encore conforté par le désespoir que ce dernier manifestait de ne pas parvenir à communiquer.

Bien que, dans les moments précédant l'euthanasie, le patient n'ait plus été capable de le dire, son attitude et ses réactions avaient donné au médecin la nette impression qu'il ressentait comme insupportable l'état dans lequel il se trouvait – et qu'il avait auparavant toujours décrit comme tel. La conviction du médecin avait aussi été renforcée par le fait que le patient n'avait pas manifesté la moindre opposition durant les préparatifs de l'euthanasie ni durant la

mise en œuvre effective. Contrairement à la frustration véhémement qu'il avait montrée auparavant devant son incapacité à communiquer, le patient était resté paisible et calme durant toute la procédure. Considérant qu'au fil de leurs entretiens le médecin avait pu se faire une idée précise, confirmée par le testament de vie, de ce que le patient considérait être des souffrances insupportables, la commission a jugé que le médecin avait pu acquérir la conviction qu'à l'époque de l'euthanasie les souffrances du patient avaient un caractère insupportable. Bien que le patient, incapable de communiquer, n'ait pu lui réaffirmer sa volonté juste avant la mise en œuvre de l'euthanasie, le médecin était convaincu d'agir selon cette volonté compte tenu du testament de vie existant, des entretiens qu'ils avaient eu auparavant et du comportement paisible précédemment mentionné. Il avait en outre pris en compte les considérations suivantes. En n'honorant pas le souhait du patient et en laissant se prolonger une situation que celui-ci avait, durant leurs entretiens et dans son testament de vie, clairement indiqué ne pas vouloir, il risquait de le laisser souffrir – encore plus longtemps – à l'encontre de sa volonté expresse.

La commission a jugé que le médecin avait suffisamment montré qu'il avait scrupuleusement pesé la situation. La commission a jugé que le médecin avait pu acquérir la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie, que les souffrances étaient dépourvues de perspective d'amélioration et qu'elles avaient un caractère insupportable.

Cas n° 4

Démence ; afin d'établir la capacité du patient à exprimer sa volonté ainsi que le caractère volontaire et mûrement réfléchi de sa demande d'euthanasie, le médecin a consulté plusieurs spécialistes.

Chez un patient, âgé de 70 à 80, ans la maladie d'Alzheimer avait été diagnostiquée. Des examens neurologiques et neuropsychologiques répétés avaient mis en évidence un syndrome démentiel évoluant lentement depuis 2004, accompagné de symptômes cliniques de la maladie d'Alzheimer. La perte progressive de contrôle sur les choses et la vie, et la conscience de sa dégradation grandissante étaient pour le patient la cause de souffrances insupportables. La déchéance, l'absence de perspective d'avenir et la perte de contrôle lui étaient intolérables. Quatre mois et demi avant le décès, le patient fit au médecin une première demande concrète d'euthanasie, qu'il renouvela ensuite plusieurs fois. Il avait déjà envisagé avec lui la possibilité d'une interruption de la vie à l'annonce du diagnostic de démence et avait souvent parlé de son souhait avec sa femme et ses enfants. Au cours de la dernière année, le patient avait sérieusement réfléchi à l'euthanasie. Il avait rédigé un testament de vie. Avant de faire appel au consultant indépendant exigé par la loi, un généraliste membre du SCEN, le médecin sollicita l'avis de deux spécialistes. Le premier, un psychiatre, examina le patient une première fois cinq mois avant le décès et le revit ensuite à plusieurs reprises.

Le second spécialiste, neurologue traitant du patient, indiqua dans son rapport que les souffrances causées par la dégradation mentale étaient sans perspective d'amélioration et insupportables. Le patient luttait contre sa perte de contrôle mais percevait que c'était en vain. Il voulait conserver sa dignité et n'avait plus la force de continuer à vivre. Ses facultés ne cessaient de diminuer et « il en savait de moins en moins ». Plus jeune, le patient avait dit ne pas vouloir subir de décrépitude mentale. Selon sa fille, c'était conforme à son caractère pondéré et rationnel. À un stade antérieur de sa maladie, il avait déjà déclaré souhaiter recourir à l'euthanasie lorsque ses souffrances deviendraient insupportables et en 2008 il avait signé un testament de vie. Enfin, il avait formulé une demande concrète d'euthanasie. Au cours de ses divers contacts avec le patient, le psychiatre constata que celui-ci était conscient de sa dété-

rioration cognitive. Il redoutait l'avenir et ne voulait pas tomber dans la déchéance totale. Très exigeant dans son travail et ses rapports avec les autres, il souffrait de devoir régulièrement constater sa déficience et de ne plus avoir les choses en main. Il craignait de ne pas être aidé à mourir s'il ne parvenait plus à exprimer sa volonté d'euthanasie. Peu à peu, il perdait ses facultés. Parfois, il s'égarait. Il était effrayé par la progression de la maladie et par le fait de ne pas savoir ce qu'il adviendrait de lui. S'il était d'humeur sombre, il comprenait cependant que cela était inhérent à la maladie d'Alzheimer. Il participait de moins en moins aux activités sociales et commençait à manquer d'intérêt pour son environnement. Il avait perdu son énergie.

Sa vie lui semblait creuse et ne lui procurait plus aucune satisfaction intérieure. Il préférait rester chez lui, ayant le sentiment que sa situation était désespérée. Il sentait que son état empirait : sa mémoire diminuait et on le traitait de plus en plus comme quelqu'un souffrant d'un trouble cognitif, ce qui lui était extrêmement pénible. Il n'avait plus d'avenir. Ne voulant pas perdre sa dignité ni voir irréparablement disparaître son contrôle sur la vie, il voulait mourir avant de ne plus reconnaître ses proches et de devenir totalement dépendant. Son souhait d'interrompre sa vie pour échapper à la déchéance de la démence était plus fort que son désir de voir grandir ses petits-enfants. Il voulait mourir le plus tôt possible. Lors de tous les entretiens avec le psychiatre, il maintint intégralement son souhait d'euthanasie.

Le psychiatre conclut que le patient était capable d'exprimer sa volonté et qu'il formulait un souhait durable en demandant de mettre fin à sa vie dans la dignité avant que la maladie l'empêche de reconnaître ses proches et que ceux-ci voient son état s'altérer de façon dégradante. Le psychiatre pensait que le patient ne reviendrait pas sur sa décision : il avait une conscience et une compréhension supérieures à la moyenne de ses troubles cognitifs croissants et de l'altération de son fonctionnement. Compte tenu de la structure de sa personnalité, il en souffrait davantage que ce n'était habituellement le cas. Le psychiatre constata que le trouble de l'humeur était dû à la conscience qu'avait le patient de souffrir d'une dégénérescence progressive à laquelle il ne pouvait échapper. Son angoisse de ne plus pouvoir, à un moment donné, exprimer sa volonté, qui ne serait alors pas respectée, ne cessait de croître. Avant même de tomber malade, il avait fait part de son souhait de ne pas subir jusqu'au bout un processus de démence. Il avait jusqu'ici maintenu ce souhait. Le patient avait fait une demande d'euthanasie en toute indépendance, sans influence ni contrainte de quiconque. Le consultant indépendant jugea que le médecin avait scrupuleusement respecté les étapes de la procédure. Le médecin, qui connaissait le patient depuis très longtemps, avait demandé à un psychiatre d'évaluer l'aptitude du patient à exprimer sa volonté. Il lui avait aussi demandé, ainsi qu'au neurologue, d'examiner s'il existait encore des possibilités de traitement : entretiens, médicaments antidépresseurs ou autres. Divers antidépresseurs avaient été essayés, sans effet notable. Le consultant conclut que la demande d'euthanasie du patient était volontaire et mûrement réfléchie. Le souhait exprimé était ferme et n'était dû à aucune pression. Le psychiatre jugea que le patient était capable d'exprimer sa volonté. Le médecin consultant jugea que les critères de rigueur étaient respectés. Face à la demande d'interruption de la vie d'un patient engagé dans un processus de démence, la commission considère que la plus grande réserve est nécessaire. On peut en effet douter qu'un patient souffrant de démence dispose véritablement de la capacité d'exprimer sa volonté et que, compte tenu de la nature de l'affection, la demande de ce patient soit volontaire et mûrement réfléchie. Le caractère insupportable des souffrances pose aussi question. La commission a estimé que dans le cas présent le médecin avait agi de façon extrêmement scrupuleuse. Outre le consultant indépendant, il avait sollicité le neurologue traitant et un psychiatre comme spécialistes qui, à partir de leurs domaines respectifs, avaient étayé leurs points de vue quant à la demande d'euthanasie et au caractère des souffrances. La commission a jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur.

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

Cas n° 6 (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'aucun « rétablissement » partiel, permettant une 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. 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 essentiellement subjective, ce caractère insupportable est plus difficile à établir. Il est déterminé 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. 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 déchéance et la dépendance grandissantes, et la perte croissante 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. Propres à un individu donné, ils sont donc par définition ressentis différemment d'une personne à l'autre. 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° 7

Le caractère insupportable des souffrances est déterminé par une combinaison de facteurs.

Une patiente, âgée de 80 à 90 ans, souffrait depuis 2004 d'une arthrose sévère de la colonne vertébrale, avec notamment des fractures ostéoporotiques répétées. Elle avait suivi plusieurs traitements. La guérison était exclue. Les dernières semaines, l'état général de la patiente s'était rapidement dégradé sous l'effet des opiacés administrés à des fins antalgiques et de leurs effets secondaires. Complètement grabataire, la patiente continuait à souffrir en dépit des doses de morphine accrues qui provoquaient par ailleurs somnolence et perte d'appétit ainsi que des difficultés à trouver ses mots. Être totalement tributaire des autres pour les soins quotidiens, ne plus pouvoir se lever, endurer de terribles douleurs de dos, souffrir de constipation, d'insomnie, de sécheresse buccale, ne plus avoir d'appétit et trouver difficilement ses mots, constituaient pour la patiente un ensemble de souffrances insupportables. Contribuaient encore à ce caractère l'absence de perspective d'amélioration de son état, la dépendance complète, l'immobilité et la peur de la déchéance et de la perte de dignité. En dehors des mesures palliatives déjà mises en œuvre, il n'y avait plus aucune possibilité de soulager les souffrances de la patiente dont le médecin était convaincu qu'elles lui étaient intolérables. Le consultant indépendant jugea qu'il pouvait appréhender leur caractère insupportable, principalement dû – pour la patiente – à l'immobilité complète et à la dépendance dépourvue de toute perspective d'amélioration. La commission a conclu que les critères de rigueur avaient été respectés.

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

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

Souffrances insupportables et 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. Il réside ici souvent 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. 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 4,5 et 6)

Coma

Le cas des patients plongés dans le coma pose un autre problème majeur. 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, à paraître 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.

Il arrive qu'un médecin effectue une euthanasie, alors qu'il n'est plus possible de communiquer avec le patient, parce qu'il s'y sent tenu par sa promesse d'honorer la demande d'interruption de la vie de ce dernier, faite sans tenir compte de la possibilité d'un coma. Un médecin doit pourtant être conscient d'un tel impondérable. Comme toute promesse, celle de pratiquer une euthanasie est soumise à des clauses suspensives, dont celle, absolue, qui interdit l'engagement de la procédure si l'état du patient est tel qu'on ne peut plus considérer qu'il souffre de façon intolérable.

C'est pourquoi la KNMG comme les commissions conseillent aux médecins de s'abstenir de faire aux patients et à leurs proches des promesses inconditionnelles, qu'ils pourraient ne pas pouvoir tenir.

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 décès. 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 qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable que l'interruption de la vie.

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 dispose de tous les éléments nécessaires 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.

d. Absence 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'interruption de la vie sur demande ou l'aide au suicide 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 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 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 assez souvent passagers. 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.

Le présent rapport ne comporte qu'un seul cas dans lequel la commission a jugé que le médecin n'était pas parvenu, en concertation avec le patient, à la conviction qu'il n'y avait aucune autre solution raisonnable dans la situation où celui-ci se trouvait (cas n° 10).

Cas n° 10

Autre solution raisonnable

Le médecin n'est pas parvenu en concertation avec le patient à la conclusion qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable. Conclusion : Non respect des critères de rigueur.

Chez le patient, âgé d'entre 70 et 80 ans, un carcinome bronchique non microcellulaire avait été constaté début 2009, avec présence de métastases dans la graisse péricardique et péritoine carcinomateuse. Toute guérison était exclue. Le patient refusait une chimiothérapie palliative. Ses souffrances – dues à la douleur, aux difficultés respiratoires, à l'épuisement, à la nausée et aux vomissements – lui étaient insupportables. Selon le médecin, en dehors des mesures déjà mises en œuvre, il n'y avait plus aucune possibilité de les soulager. Il fit appel à un consultant indépendant, médecin d'établissement de long séjour et membre du SCEN, qui confirma le caractère insupportable et dépourvu de perspective d'amélioration des souffrances du patient, et indiqua que si ces souffrances pourraient encore être quelque peu soulagées en modifiant les médicaments, la quantité de liquide pleural augmenterait à nouveau rapidement, et avec elle la difficulté à respirer.

Le rapport du médecin, très succinct, ne permettait pas de suivre clairement l'évolution de l'état du patient au cours des deux mois précédant le décès, ni ce qu'il avait lui-même entrepris et discuté avec le patient durant cette période. Lors d'une explication orale, le médecin a détaillé l'historique de la pathologie du patient depuis décembre 2008. Il a déclaré que c'était le pneumologue qui avait informé le patient du diagnostic posé et du pronostic de la maladie. Ultérieurement, il en avait parlé avec le patient en présence des enfants de ce dernier. Le patient, qui refusait toute poursuite thérapeutique, aborda à plusieurs reprises la question de l'euthanasie, disant au médecin : « Quand il sera temps et que ça n'ira plus, vous m'aidez... ». Selon le médecin, le patient, conscient de son état, avait formulé une demande mûrement réfléchie. Il avait aussi parlé d'euthanasie avec le pneumologue. Une semaine avant le décès, le patient fit une demande concrète d'euthanasie. Interrogé par la commission, le médecin a déclaré avoir pris connaissance du rapport du consultant et de la

note signalant la possibilité de modifier les médicaments. Il n'en avait pas discuté avec le patient, ce dernier ayant beaucoup de mal à respirer et vivant seul. Persuadé que le patient ne souhaitait ni prise en charge par son entourage, ni garde de nuit, ni service de soins à domicile, le médecin n'avait pas évoqué ces options avec lui. Comme la plupart des habitants de sa région, le patient partait du principe que « le médecin savait ce qu'il fallait faire ». Le praticien aurait pu prescrire une pompe à morphine mais le patient indiqua que pour lui c'en était fini. Il aurait aussi pu augmenter les doses de médicaments, sans cependant pouvoir garantir un effet positif. Le patient, qui suffoquait, souffrait de nausées et de vomissements, disait qu'il ne voulait plus vivre. Si le problème majeur avait été la douleur, le médecin aurait pu tenter d'y remédier. Mais il ne pouvait rien contre les difficultés respiratoires. La seule possibilité aurait été de plonger le patient dans le coma. Le médecin ne voulait pas faire d'essais hasardeux de médicaments, ni susciter d'attentes auxquelles il ne pouvait pas répondre.

En ce qui concerne la question de savoir si le médecin pouvait parvenir en concertation avec le patient à la conviction qu'il n'y avait pas d'autre solution raisonnable à la situation de ce dernier, la commission a considéré ce qui suit. Le rapport du consultant indiquait d'autres possibilités temporaires de soulager les souffrances du patient, en modifiant la prescription médicamenteuse. Devant la commission, le médecin a affirmé ne pas avoir évoqué cette éventualité avec le patient, ni d'autres telles que prise en charge par son entourage, garde de nuit ou service de soins à domicile. Sur la base de sa propre évaluation, il était a priori persuadé que le patient n'en voudrait pas. Or la mise œuvre de l'interruption de la vie sur demande ou de l'aide au suicide résulte d'un processus décisionnel mené conjointement par le médecin et le patient. 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. Toutes les possibilités existantes dans le cadre des soins palliatifs doivent être envisagées par le praticien, et discutées avec le patient. Dans le cas considéré, la commission a jugé que le médecin aurait dû parler avec le patient des alternatives susceptibles d'atténuer ses souffrances et attendre qu'il les ait refusées pour conclure avec celui-ci à l'absence d'autres solutions raisonnables. En conséquence, la commission a estimé que le médecin avait omis de contrôler s'il avait acquis en concertation avec le patient la conviction qu'il n'y avait pas d'autre solution raisonnable dans la situation de ce dernier. La commission a jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

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

La loi exige que le médecin demande cette consultation préalablement à toute interruption de vie sur demande ou aide au suicide, dans le but de garantir un processus décisionnel aussi scrupuleux que possible. La consultation lui permet de s'assurer qu'il n'a omis aucun aspect des critères de rigueur

à respecter et de faire le point avant de décider d'honorer la requête du patient. C'est dans cette optique que le consultant examine ce dernier. 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. Il ne doit notamment pas avoir de lien de parenté avec ce dernier ni aucun lien de collaboration professionnelle, y compris être un associé de son cabinet. Les commissions sont régulièrement confron-

tées 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 locatifs, le système informatique ou les fichiers des patients. En l'absence générale d'information à ce sujet, 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 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. 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 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 le premier cas n'exclut pas nécessairement la possibilité de formuler un jugement indépendant, 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'intervention. Quoiqu'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. L'indépendance du médecin consulté doit être assurée. Cela implique par exemple 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 comme consultant. Il faut aussi éviter tout semblant d'atteinte au principe d'indépendance. 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 assuré un remplacement de son médecin (dans le cas n° 11, ce n'est pas à ce titre que le conseiller en soins palliatifs est intervenu, ce qui lui a permis de pouvoir être consultant dans le cadre de la procédure d'euthanasie).

Le rapport écrit du médecin consultant 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.

Le consultant évalue le respect des critères de rigueur a. à d.. 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. 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 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. 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. 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 mais que celui-ci n'a pas encore formulé de demande concrète d'euthanasie, par exemple parce qu'il souhaite faire ses adieux à sa famille. Si son état évolue moins vite ou de façon moins prévisible, le médecin consultant devra en principe s'entretenir une deuxième fois avec lui. 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 médecin signaleur tiendra 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 médecins du SCEN ont également un rôle de soutien, notamment de conseil.

Cas n° 11

Consultation

Le médecin initialement appelé comme conseiller en soins palliatifs n'est pas ici considéré comme faisant partie de l'équipe soignante ; il est directement intervenu comme consultant indépendant dans le cadre de la demande d'euthanasie.

Le patient, âgé de 70 à 80 ans, endurait des souffrances comportant épuisement, douleurs incontrôlables, nausées et vomissements, et qu'il ressentait comme insupportables. En dehors des mesures palliatives déjà mises en œuvre, il n'y avait plus aucune possibilité de soulager son état. Le médecin signaleur sollicita l'avis d'un généraliste indépendant, initialement à propos des nausées réfractaires dont souffrait le patient, gravement malade et souhaitant l'euthanasie. Compte tenu de la complexité de la problématique, le consultant offrit de se rendre au domicile de celui-ci afin de l'examiner. Il indiqua qu'il était aussi membre du SCEN et que, si opportun ou nécessaire, cette visite pourrait devenir le début d'une consultation à ce titre. Le médecin signaleur accepta de l'accompagner chez le patient afin d'étudier sur place les possibilités palliatives restantes. Durant cette visite, qui précéda le décès de quelques jours, le consultant constata que la demande d'euthanasie du patient était très concrète et que d'éventuels conseils relatifs aux nausées n'étaient plus d'actualité. En conséquence, il décida avec le médecin que son intervention relevait non pas du conseil en soins palliatifs mais de la consultation indépendante dans le cadre d'une procédure d'euthanasie. Le consultant poursuivit ensuite sa visite seul à seul avec le patient. Le médecin lui transmit par télécopie le dossier médical détaillé dudit patient. Sur la base de son entretien avec ce dernier, le consultant confirma dans son rapport les informations et les données médicales fournies par le médecin. Il avait trouvé le patient, qui se tenait assis sur son divan, légèrement essoufflé, fatigué et désespéré. Ne s'étant plus alimenté depuis plusieurs jours, il ne buvait plus que de petites gorgées d'eau. Il expliqua qu'il avait tenu aussi longtemps que possible mais qu'il ne pouvait plus continuer ainsi et voulait recourir à l'euthanasie. Selon le consultant, le patient était « au bout du rouleau ». L'épuisement physique et mental causé par un ensemble de pathologies le faisait souffrir de façon insupportable et dépourvue de perspective d'amélioration, ainsi que le praticien le confirma dans son rapport. Il n'y avait aucune autre solution pour le soulager. La demande d'euthanasie était volontaire et mûrement réfléchie. Le médecin consultant jugea que les critères de rigueur avaient été respectés. En ce qui concerne le critère de rigueur de la consultation, la commission a considéré les éléments suivants. Dès qu'il lui est apparu clairement qu'il était confronté à une demande concrète d'euthanasie, le conseiller en soins palliatifs a mis en œuvre, au titre de médecin du SCEN, une consultation indépendante dans le cadre d'une procédure d'euthanasie. Ce faisant, il a agi de façon adéquate et dans l'intérêt du patient. La commission a jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur.

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

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

Cas n° 14

L'urgence de la situation rend une consultation indépendante impossible. Le médecin a agi dans le respect de la déontologie.

Conclusion : non respect des critères de rigueur.

La patiente, âgée de 70 à 80 ans et souffrant de diabète sucré depuis 1989, subit en 2002 une angioplastie bilatérale suite à une ischémie périphérique. L'intervention réussit partiellement. Au cours des années suivantes, une ischémie coronaire entraîna une insuffisance cardiaque, et une nouvelle angioplastie, avec pose de stent. Durant la dernière année, la patiente souffrait d'insuffisance valvulaire mitrale modérée, d'insuffisance rénale et de défaillance cardiaque sévère. Au fil des deux dernières années, des douleurs aux jambes, dues aux sévères problèmes circulatoires, étaient apparues et s'étaient accrues. Elles étaient devenues insupportables en position allongée. Les deux dernières semaines, l'aggravation des plaques nécrotiques de la jambe gauche avait nécessité l'hospitalisation. La guérison était exclue et les souffrances étaient dépourvues de perspective d'amélioration. L'abstention thérapeutique fut décidée et le traitement des problèmes cardiaques arrêté ainsi que celui du diabète. La patiente souffrait de terribles douleurs des deux jambes, malgré les très fortes doses de morphine administrées par pompe et la prise de Dormicum. Même en état subcomateux, elle poussait de fortes plaintes et son visage se contractait sous l'effet d'élancements continus. Ces souffrances lui étaient insupportables. Dès le début de l'abstention thérapeutique décidée par l'hôpital, la patiente avait déclaré à son chirurgien et à son généraliste venu la voir qu'elle pensait mourir dans les heures ou les jours à venir. La veille de son décès, constatant qu'elle vivait encore et continuait à souffrir, la douleur devenant même intolérable des heures durant, elle formula une demande concrète d'euthanasie. Elle la réitéra devant le médecin en présence de sa famille et du personnel soignant. Elle avait rédigé un testament de vie. En ce qui concerne la consultation, le médecin indiqua qu'il n'avait plus eu le temps de s'adresser à un consultant indépendant. Une concertation avait eu lieu avec l'ensemble des spécialistes concernés et la direction de l'hôpital, qui avaient tous acquiescé à l'euthanasie envisagée.

Aux questions de la commission sur le déroulement de la procédure d'euthanasie, le médecin avait apporté les réponses orales et écrites suivantes. Les deux dernières années, la patiente se trouvait acculée dans une impasse. L'ischémie périphérique était telle qu'elle devait dormir assise. À cette époque, elle avait indiqué à son médecin qu'elle souhaitait recourir à l'euthanasie lorsque la douleur deviendrait constante. Les deux dernières semaines, les souffrances avaient fortement augmenté ; en désespoir de cause, un cardiologue avait été consulté pour savoir si la patiente pourrait subir une nouvelle angioplastie en dépit de son insuffisance cardiaque terminale. Lorsque devant ses douleurs violentes et constantes l'hospitalisation s'imposa, il apparut rapidement qu'une telle intervention n'était techniquement plus possible, ni aucun autre traitement. Les soins offerts à la patiente associaient traitement antalgique et abstention thérapeutique. Elle n'avait plus que quelques jours à vivre, lui avait-on assuré. Concernant les antalgiques, le médecin indiqua qu'avant d'être hospitalisée la patiente recevait 80 mg de morphine par jour, contre seulement 20 mg au début de l'hospitalisation. Malgré l'augmentation progressive des doses, qui finirent par atteindre 120 mg par heure, la douleur restait extrêmement forte. Il s'avéra plus tard que la perfusion s'écoulait mal et dans le tissu sous-cutané. Après quelques jours d'hospitalisation, le mari de la patiente téléphona au médecin pour lui faire savoir qu'un transfert vers une structure d'accompagnement de fin de vie était prévu pour le lendemain (un samedi), afin d'y pratiquer l'euthanasie. Par suite d'une mauvaise communication de l'hôpital, le médecin était le dernier à être informé qu'il était supposé pratiquer l'euthanasie instamment réclamée par la patiente. Il expliqua que l'hôpital se montrait réticent à accepter les demandes d'interruption de la vie. Le protocole de l'établissement exigeait en outre que celles-ci soient expri-

mées par les patients durant une semaine avant d'entamer la procédure d'euthanasie. Or les spécialistes de l'hôpital pensant que l'état de la patiente était tel qu'elle décèderait rapidement de mort naturelle, cette procédure n'avait pas été lancée. Il était trop tard pour le faire lorsqu'il apparut que les souffrances de la patiente étaient insupportables, en particulier la douleur. Après avoir compris qu'on attendait de lui qu'il pratique l'euthanasie, le médecin avait parlé avec presque tous les membres concernés de l'équipe soignante, sollicitant l'avis du personnel infirmier, de l'interne de garde et des spécialistes traitants. Il était apparu que, malgré l'augmentation gigantesque des doses de morphine, la douleur endurée par la patiente s'était encore accrue. Le personnel infirmier affirma ne plus pouvoir supporter de voir la patiente souffrir ainsi et c'est en toute conviction que ses membres signèrent en tant que témoins la déclaration d'euthanasie, exprimant ainsi leur impuissance. L'interne trouvait incompréhensible que personne à l'hôpital ne veuille prendre la responsabilité d'agir de façon adéquate. Les membres de la famille se sentaient dupés parce qu'on leur avait expressément promis que les mesures prises entraîneraient une bonne prise en charge de la douleur et une mort rapide. Au lieu de cela, la douleur semblait empirer et, le décès tardant à survenir, l'hôpital proposait un transfert vers une structure d'accompagnement de fin de vie. Dans la journée du samedi, le médecin se rendit à cinq reprises à l'hôpital. La patiente se trouvait alors dans un état semi comateux, poussant de fortes plaintes et le visage contracté de douleur. Cet état restant sans changement malgré une nouvelle augmentation des doses de morphine et de Dormicum, le médecin acquit la conviction qu'elle remplissait les critères requis pour l'interruption de la vie qu'elle avait réclamée. Il appréhendait son souhait réitéré et considérait de son devoir de mettre l'euthanasie en œuvre sans attendre un transfert préalable vers un autre établissement, qui lui paraissait inhumain. Le conseil d'administration de l'hôpital accepta que l'euthanasie soit pratiquée sur place, à condition que le médecin en assume la responsabilité. Selon celui-ci, faute de temps il lui avait été impossible de solliciter, outre les avis déjà mentionnés, celui d'un consultant indépendant comme requis par la loi. Il pensait que dans une situation aussi extrême cette exigence n'était pas la plus importante. Il considérait que sa démarche était suffisamment contrôlable et qu'il avait respecté les critères de rigueur. Un consultant ne serait pas parvenu à une autre conclusion.

La commission précise qu'exiger qu'un patient ait exprimé sa demande d'euthanasie durant une semaine avant que la procédure soit lancée, comme requis par le protocole de l'hôpital, n'est pas conforme aux dispositions de l'article 2, paragraphe 1a, de la loi WTL. En ce qui concerne la consultation, la commission a considéré les éléments suivants. Le médecin a expliqué qu'il avait consulté, outre divers membres du personnel infirmier, tous les spécialistes impliqués dans le traitement de la patiente. Ceux-ci ne répondent toutefois pas à la définition de consultant indépendant, telle que stipulée à l'article 2, paragraphe 1e, de la loi WTL. La commission estime que le médecin, en s'exposant dans l'intérêt de la patiente dans une situation grave qui n'était pas de son fait, a agi avec une très grande rigueur déontologique. Cependant, il n'a pas fait appel à un consultant indépendant pour examiner la patiente et rendre son avis par écrit sur le respect des critères de rigueur. Aussi la commission doit-elle conclure que le médecin n'a pas respecté le critère prévu à l'article 2, paragraphe 1e, de la loi WTL.

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 le *Standaard*

Euthanatica 2007 de la KNMP. Pour l'interruption de la vie sur demande, celle-ci 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 prioritaires et celles à choisir en seconde instance. Ces

dernières, dont l'action est moins bien connue, sont aussi moins spécifiques. Elle cite également d'autres produits ne pouvant constituer une alternative aux produits prioritaires, et dont l'usage est déconseillé.

La commission demandera à un médecin n'ayant pas utilisé les substances prioritaires d'expliquer son choix. La rigueur médicale n'est pas a priori incompatible avec l'emploi de produits classés parmi les solutions de secours (deuxième choix), sous réserve de justification suffisante par le médecin. Si ce n'est pas le cas, ou si le médecin a utilisé des produits ne faisant pas partie de cette catégorie ou qui sont déconseillés, il devra s'expliquer devant la commission.

L'utilisation de substances non conseillées peut avoir des conséquences pénibles pour le patient, qui peuvent être évitées en choisissant les euthanasiant recommandés.

Les commissions constatent que le Dormicum est parfois administré comme prémédication, le coma étant ensuite provoqué à l'aide des substances préconisées. Cette utilisation du Dormicum ne pose pas problème. 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 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 deman-

dent au médecin concerné de s'expliquer. Il en est de même lorsqu'il n'a pas mentionné le mode d'administration.

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. La posologie du produit induisant le coma est donc essentielle. Dans les cas 15 et 16, les médecins ont employé sur les conseils d'un pharmacien une dose de produit induisant le coma inférieure à celle recommandée par la KNMP. Les commissions ont considéré que le médecin était responsable de la bonne mise en œuvre de l'euthanasie. Dans les deux cas, elles ont jugé qu'il n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur : 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.

Dans le cas de l'interruption de la vie sur demande, c'est le médecin qui pratique l'acte en administrant par voie intraveineuse le produit euthanasiant au patient. 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 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, laisser ce type de produits sans surveillance auprès du patient risque de mettre en danger la vie d'autres personnes. Le cas n° 18 illustre cette question.

Cas n° 15

La posologie du produit inducteur de coma diffère de celle préconisée par la KNMP. La profondeur du coma n'a pas été correctement déterminée.

Conclusion : non respect des critères de rigueur.

La patiente, âgée de 70 à 80 ans, souffrait depuis 1993 d'un diabète sucré. Les dommages vasculaires en résultant avaient nécessité, diverses opérations de la partie inférieure de la jambe gauche depuis 1995, puis l'amputation, huit ans plus tard. La rééducation s'était bien déroulée et l'utilisation d'une prothèse avait longtemps permis à la patiente de marcher. Mais l'enflure et l'inflammation du moignon devinrent ensuite telles que le port d'une prothèse n'était plus possible. Début 2009, le pied droit fut touché par des plaies récalcitrantes, signe de nécrose. Après un entretien avec le spécialiste traitant, la patiente décida de renoncer à tout traitement chirurgical. La guérison était exclue. Clouée à sa chaise roulante, la patiente ne pouvait s'y asseoir ou s'en lever seule, devenue totalement invalide et dépendante. Elle s'alimentait à peine mais buvait de l'eau. Elle avait du mal à dormir, ce qui la fatiguait beaucoup. La patiente souffrait de la dégradation avancée de son état, de la dépendance totale dans laquelle elle se trouvait et du rétrécissement progressif de son rayon d'action. Ayant toujours été indépendante, elle souffrait de la perte de contrôle de sa vie, désormais dépourvue de toute qualité. Le caractère insupportable des souffrances était surtout dû à la détérioration croissante de son état et à la conscience qu'il n'y avait aucune perspective d'amélioration, sa situation ne faisant qu'empirer. Le médecin pratiqua l'interruption de la vie sur

demande en administrant par voie intraveineuse 1 000 mg de Pentothal (inducteur de coma) et 20 mg de Pavulon (myorelaxant). Ayant noté que la dose utilisée pour induire le coma différait de celle recommandée par le *Standaard Euthanatica 2007*, la commission a demandé au médecin de s'expliquer sur ce point. Le médecin a indiqué que cette dose lui avait été conseillée par le pharmacien de la patiente, sur la base de la taille et du poids de cette dernière. Le médecin a déclaré avoir pensé pouvoir faire confiance à cet avis et l'avoir suivi. Ayant depuis compris que la dose de 1 000 mg de pentothal était trop faible, il ne comprenait pas que le pharmacien ne le lui ait pas signalé. Son choix s'était justement porté sur le pharmacien habituel de la patiente parce qu'il connaissait les prescriptions médicamenteuses délivrées à celle-ci au cours des derniers mois. Le médecin a indiqué avoir voulu agir dans le seul intérêt de la patiente. Conscient de la nécessité de mieux suivre les publications pertinentes, il s'est déclaré ouvert aux conseils et disposé à discuter avec ses confrères de l'expérience tirée de ce signalement. À la question concernant la façon dont il avait vérifié la profondeur du coma, le médecin a indiqué ne pas avoir testé la réaction à un stimulus douloureux mais avoir bien observé la patiente. Il avait constaté dans les discussions avec ses confrères que tous ne déterminaient pas la profondeur du coma avant d'administrer le myorelaxant. En ce qui concerne la rigueur médicale avec laquelle l'euthanasie a été pratiquée, la commission a considéré les éléments suivants. Le *Standaard Euthanatica 2007*, sur lequel se base généralement la commission pour évaluer la conformité de la pratique de l'euthanasie aux connaissances scientifiques médicales reconnues, préconise d'induire 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 induire le coma.

La commission a souligné que c'est au médecin qu'incombait la responsabilité de pratiquer l'euthanasie avec toute la rigueur médicale voulue et ce, même s'il pensait pouvoir se fier à l'avis d'un spécialiste, en l'occurrence un pharmacien. Selon les informations transmises avec le signalement, le médecin a administré le myorelaxant deux minutes après le produit inducteur du coma et il a constaté le décès au bout de treize minutes. Après l'administration du Pavulon, les muscles de la patiente étaient paralysés et elle ne pouvait donc plus réagir. Il lui était donc impossible d'indiquer qu'elle n'était peut-être pas totalement plongée dans le coma. Compte tenu de la faible dose de Pentothal, il existait un risque que la patiente ne soit pas dans un coma profond durant toute la durée de l'euthanasie. La question se pose d'autant plus que le médecin a indiqué s'être contenté d'observer la patiente pour constater le coma, sans en déterminer la profondeur en vérifiant la réaction à un stimulus douloureux ou le réflexe ciliaire. La commission a jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

Cas n° 16 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 17

Le médecin refuse de s'expliquer quant à la dose d'euthanasiant utilisée.

Conclusion : non respect des critères de rigueur.

La patiente, âgée d'entre 60 et 70 ans, était atteinte d'un carcinome pulmonaire diagnostiqué durant l'automne 2006. Les mois précédant le décès, son état s'était nettement aggravé. Elle souffrait de douleurs intermittentes extrêmement fortes et difficiles à calmer, ainsi que d'importantes difficultés respiratoires. Ces souffrances lui étaient insupportables et elles étaient sans perspective d'amélioration. Toute guérison était exclue et la patiente n'avait plus que

très peu de temps à vivre. Le médecin pratiqua l'interruption de la vie sur demande en administrant par voie intraveineuse du Nesdonal (inducteur de coma) et du Pavulon (myorelaxant).

Dès réception du signalement, la commission a demandé au médecin de préciser les posologies utilisées. Aucune réponse n'ayant encore été fournie à la date de l'examen du signalement, le secrétaire a téléphoné au médecin qui a alors notamment répondu que les quantités de produit avaient été suffisantes et qu'il n'avait pas l'intention de les préciser davantage. Suite à cet entretien, le médecin membre de la commission a pris une deuxième fois contact avec le médecin et s'est efforcé de lui expliquer le contexte de la question, ainsi que les conséquences possibles de son refus de fournir les informations demandées. Le médecin est encore resté flou sur la posologie des euthanasiants utilisés. Un mois plus tard, il a répondu par écrit qu'il ne donnerait aucune information sur les doses exactes employées, cette question ne relevant pas selon lui de la mission impartie à la commission. Cette dernière lui a précisé par retour du courrier les tâches et les compétences qui lui sont attribuées selon la loi WTL. Elle l'a aussi convoqué pour un entretien, lui laissant cependant encore la possibilité de s'expliquer par écrit s'il le préférait. Dans sa lettre de réponse, le médecin a déclaré que la quantité de médicament ne donne en soi aucune indication, la réaction du patient dépendant de son état clinique et de son poids. Sans ces données, la dose utilisée ne permet pas selon lui de juger de la rigueur médicale. Considérant que son explication écrite suffirait, il a déclaré renoncer à la possibilité d'avoir un entretien. En réponse, la commission a demandé au médecin de l'informer sans délai de la posologie utilisée pour l'euthanasie considérée et, le cas échéant, d'exposer les raisons pour lesquelles il s'était écarté des recommandations de la KNMP, ceci afin de pouvoir conclure son examen du signalement. Aucune réponse écrite n'était parvenue à la commission lors de sa réunion, à laquelle le médecin n'a non plus paru. En ce qui concerne la question de savoir s'il a pratiqué l'euthanasie avec toute la rigueur médicale requise, la commission a considéré les éléments suivants. Le médecin a indiqué avoir utilisé du Nesdonal et du Pavulon, mais n'en a pas précisé la posologie, malgré les demandes répétées de la commission. Ce faisant, il n'a pas fourni toutes les informations nécessaires à la commission, la privant ainsi d'un moyen de juger si l'euthanasie a été pratiquée avec toute la rigueur médicale requise. En conséquence, la commission a estimé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

Cas n° 18

Aide au suicide

Le patient a absorbé en l'absence du médecin les euthanasiants que celui-ci lui avait laissés.

Conclusion : non respect des critères de rigueur.

En examinant le signalement d'aide au suicide, la commission a constaté que le médecin avait laissé l'euthanasiant auprès du patient et que celui-ci, contrairement à ce qui avait été convenu, avait absorbé le produit en l'absence du praticien. Prié de venir donner des explications complémentaires, le médecin a déclaré avoir examiné à plusieurs reprises la procédure d'aide au suicide avec le patient qui savait que sa présence était nécessaire compte tenu du risque de complications éventuelles, telles que des vomissements. Auquel cas, le médecin pouvait être amené à administrer un euthanasiant par voie intraveineuse. Le jour du décès, le médecin s'était rendu le matin chez le patient à qui il avait posé un cathéter en prévision de possibles problèmes lors de l'absorption du produit létal. Ils avaient convenu que celle-ci se ferait l'après-midi. À l'heure dite, le médecin était retourné chez le patient afin de préparer la boisson contenant l'euthanasiant et de la lui donner. Ses enfants étant venus lui faire leurs adieux, le patient avait dit vouloir reporter la mise en œuvre à un moment ultérieur. Il ferait

savoir au médecin quand il serait prêt à absorber la boisson létale. Celui-ci était parti après avoir encore une fois exposé la procédure au patient, auprès duquel il avait laissé l'euthanasiant en toute confiance. Il avait expressément convenu avec lui qu'il serait présent lors de l'euthanasie. En début de soirée, il avait encore parlé au téléphone avec le patient qui lui avait dit souhaiter reporter un peu plus le passage à l'acte. À l'issue de cet entretien, le médecin était sans inquiétude. Le matin suivant, la compagne du patient l'avait appelé pour lui annoncer le décès, ce qui l'avait extrêmement surpris. Il avait eu de bons contacts avec le patient et ils s'entendaient bien. Compte tenu de ce qu'ils avaient clairement convenu, le médecin ne s'était pas du tout attendu à cette issue. La compagne du patient lui avait expliqué que vers minuit celui-ci avait déjà pris une partie de la préparation, qu'il avait ensuite fini de boire en présence de sa sœur et d'elle-même. D'après ses dires, le patient était mort environ trois heures après, sans qu'elle appelle le médecin. Le médecin a affirmé qu'il n'agirait plus jamais comme il l'avait fait dans ce cas en laissant l'euthanasiant auprès du patient, conscient d'avoir, ce faisant, donné au patient la possibilité d'absorber le produit en son absence. Il a expliqué avoir agi ainsi dans le contexte d'une relation médecin/patient de plusieurs années basée sur le traitement de la maladie. Ils avaient beaucoup parlé et le médecin s'était fié à leur dialogue. Il pensait que dans ce cas sa relation avec le patient justifiait sa conviction que celui-ci l'appellerait lorsqu'il serait prêt à mourir. Il avait appris de cette expérience qu'il ne devait jamais laisser un euthanasiant auprès d'un patient, quelle que soit la confiance qu'il puisse éprouver envers lui.

La commission a considéré que, selon les normes professionnelles, le médecin doit lui-même donner le produit létal au patient qui doit l'absorber en sa présence, et rester présent jusqu'à ce qu'il ait constaté le décès. Il peut ainsi directement intervenir si d'une façon ou d'une autre l'effet du produit n'est pas celui prévu et éviter que l'euthanasiant soit utilisé à un mauvais moment ou par quelqu'un à qui il n'est pas destiné. Le médecin et le patient doivent avoir préalablement discuté du déroulement de l'aide au suicide et des options en cas de complications. Si le médecin avait effectivement abordé ces questions en détail avec le patient, il avait laissé la boisson létale auprès de lui ; à l'encontre de ce qu'ils avaient convenu, le patient l'avait absorbée sans l'en avertir, en son absence. En laissant l'euthanasiant auprès du patient, le médecin avait créé une situation dont il ne contrôlait plus le déroulement et dans laquelle le patient avait eu la possibilité de prendre lui-même la boisson létale, en l'absence du praticien et avec tous les risques afférents. En conséquence, la commission a estimé que l'aide au suicide n'avait pas été pratiquée avec toute la rigueur médicale requise. La commission souligne qu'elle ne remet aucunement en cause la droiture du médecin. La commission a jugé que le médecin n'avait 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. 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.

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 fournit les produits au patient qui les absorbe lui-même.

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 rigueur. Le médecin légiste examine le corps et procède à la vérification des 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 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 écrit 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. La capacité des secrétariats des commissions n'ayant pas progressé au même rythme que le nombre de signalements, il est apparu cette année que le délai de six semaines n'a malheureusement pas pu être respecté dans un certain nombre de dossiers.

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.

En 2009, dans neuf cas le déroulement de la procédure a été jugé non conforme aux critères de rigueur. 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. Chargés d'assister les commissions dans leurs travaux, les secrétaires 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. Ils 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. 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. Chaque année, 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 les associations de médecins généralistes et les délégations étrangères, en s'appuyant sur des cas concrets pour expliquer la procédure et les critères de rigueur.

Données chiffrées sur les signalements

Période du 1er janvier au 31 décembre 2009

Signalements

Les commissions ont enregistré 2 636 signalements.

Euthanasie et aide au suicide

Dans 2 443 cas, il s'agissait d'euthanasie, dans 156 cas d'aide au suicide et dans 37 cas d'une combinaison des deux.

Médecins signaleurs

Dans 2 356 cas, le médecin signaleur était un médecin généraliste, dans 184 cas un spécialiste hospitalier, dans 87 cas un gériatre et dans 10 cas un spécialiste en formation.* (1 signalement a été effectué par deux médecins)

Affections

Les pathologies se répartissent comme suit :

Cancer	2 153
Pathologies cardiovasculaires	54
Pathologies du système nerveux	131
Autres affections	168
Polypathologies	130

Lieu où a été pratiquée l'interruption de la vie

Dans 2 117 cas, l'interruption de la vie a eu lieu au domicile du patient, dans 170 cas à l'hôpital, dans 77 cas dans un établissement de long séjour, dans 111 cas dans une maison de retraite médicalisée et dans 124 cas dans un autre lieu (par exemple 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 37 jours s'est écoulé entre la réception du signalement et l'envoi de la décision.