



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

—
Rapport 2012

Table des matières

Avant-propos	3
Chapitre I Évolutions en 2012	
Signalements	5
Poursuite de l'augmentation du nombre de signalements	5
Modification de la méthode de travail	5
Renforcement de l'effectif des commissions	6
Application de la loi WTL aux Pays-Bas caraïbes	6
Signalements de la SLK	6
Démence et troubles psychiatriques	6
Deuxième rapport d'évaluation de la loi WTL	6
Site Internet	7
Application de la directive de la KNMG et de la KNMP	7
Chapitre II Critères de rigueur	
Généralités	8
Aspects spécifiques	10
a. Demande volontaire et mûrement réfléchie	10
<i>Maladie et troubles psychiatriques</i>	10
<i>Troubles dépressifs</i>	10
<i>Un testament de vie n'est pas obligatoire</i>	12
<i>Importance du testament de vie en cas d'incapacité à exprimer sa volonté</i>	12
<i>Démence</i>	13
b. Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration	16
<i>Les souffrances doivent avoir un fondement médical</i>	17
<i>Démence</i>	19
<i>Maladie et troubles psychiatriques</i>	19
<i>Coma et état de conscience minimale (non comateux)</i>	21
<i>Directive sur l'euthanasie en situation de conscience minimale</i>	21
<i>Situations exclues du champ d'application de la directive Euthanasie sur la base du testament de vie</i>	21
<i>Sédation palliative</i>	22
c. Information du patient	22
d. Absence d'autre solution raisonnable	22
e. Consultation	22
<i>Indépendance du consultant</i>	23
<i>Circonstances nécessitant une seconde consultation</i>	23
<i>Consultation dans le cas d'un patient incapable d'exprimer sa volonté</i>	24
<i>Rapport écrit du consultant</i>	24
SCEN	24
f. Rigueur médicale	27
Chapitre III Travaux des commissions	
Cadre légal	29
Rôle des commissions	29
Annexes	
I Données chiffrées du 1er janvier au 31 décembre 2012	32
II La loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (loi WTL)	34

Avant-propos

Le présent rapport rend compte des travaux effectués en 2012 par les cinq commissions régionales de contrôle de l'euthanasie concernant le respect des dispositions de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (loi WTL).

Il présente un aperçu du nombre de signalements – qui a de nouveau augmenté –, de la nature des cas concernés, des jugements émis par les commissions et de leurs motivations.

Au cours de l'année étudiée, l'Organisation pour la recherche et le développement dans le domaine de la santé (ZonMw) a publié la seconde évaluation du fonctionnement de la loi WTL, qui fait état de certaines évolutions. La réserve initiale à l'égard des demandes d'euthanasie émanant de certains groupes de patients (psychiatrie, démence) semble avoir laissé place à une vision un peu plus large, qu'il s'agisse des idées et opinions des professionnels ou de la politique des commissions régionales.

Selon l'étude « Il ne s'agit cependant pas là d'un assouplissement de la loi mais d'une évolution des idées sur la teneur et la portée des normes « ouvertes » inscrites dans cette loi. Les jugements des commissions régionales sont d'une grande importance pour l'interprétation et la mise en œuvre des critères de rigueur qui, formulés de façon globale par la loi, sont sans cesse « précisés et développés ».

Il arrive aussi que ces jugements suscitent de vives réactions dans la société et la profession médicale, comme celui relatif au cas de démence avancée publié sous le n° 7 dans le rapport 2001. Le large débat suscité par la fin de vie volontaire se répercute au sein des commissions, ce qu'elles considèrent comme un enrichissement de leur processus de réflexion.

En 2012, les juristes (dont les secrétaires), les médecins et les éthiciens des commissions ont consacré l'une de leurs réunions thématiques à « La nature des souffrances insupportables », avec pour intervenant le professeur en gériatrie J. Slaets.

Ce type de rencontres, régulièrement organisées, a notamment pour objectif l'harmonisation de l'approche et des jugements des commissions. Sans négliger le principe voulant que chaque signalement particulier soit soupesé en fonction des circonstances spécifiques propres au cas concerné, cette harmonisation doit être constamment recherchée.

Il importe que les jugements – et les considérations qu'ils contiennent sur la conformité à la loi, à la genèse de la loi et à la jurisprudence pertinente – soient aussi éclairants que possible. Cette clarté est nécessaire aux médecins pour connaître la marge de manœuvre que leur laisse la loi face à une demande d'euthanasie, mais aussi aux patients qui font une telle demande.

Par leurs jugements et la publication qui en est faite, ainsi que par une bonne information, les commissions veulent permettre une évolution transparente et contrôlable de la pratique de l'euthanasie, tout en contribuant au débat social.

Outre qu'elles communiquent aux médecins concernés les jugements portés sur leurs signalements, les commissions font donc connaître la façon dont elles appliquent la loi en publiant ces jugements sur leur site ainsi que dans leur rapport annuel. Si ce texte, qui expose la politique des commissions, a dans son ensemble gagné en clarté, il n'en reste pas moins que les

informations présentées ne rendent pas toujours compte des développements les plus récents. C'est pourquoi le site est actuellement modernisé.

En outre, dans la ligne des recommandations de la deuxième évaluation de la loi WTL, les commissions examinent comment mieux diffuser leur « jurisprudence » (y compris la plus récente), autrement que par la communication des jugements aux médecins et leur publication sur le site et dans les rapports. Ces recommandations sont abordées au chapitre I.

La *Stichting Levensinde Kliniek* (SKL) [Clinique de fin de vie] a ouvert en mars 2012. Au cours de cette année, les commissions ont reçu en tout 32 signalements de la part de médecins travaillant avec cette association.

Compte tenu de la nouveauté de la clinique, les projets de jugements relatifs à ces signalements ont été soumis aux membres de l'ensemble des commissions régionales. À chaque fois, la conclusion a été que le médecin de la SKL avait agi conformément aux critères de rigueur prévus par la loi (cf. le chapitre I).

Au cours de 2012, un dépassement du délai légal au terme duquel les commissions doivent rendre leur jugement a de nouveau été enregistré dans plusieurs cas. Cette situation est indésirable et contraire à la loi, et les commissions la déplorent au plus haut point, comme elles en ont informé les médecins signaleurs. Le chapitre I, Évolutions en 2012, traite des mesures mises en œuvre afin de combler les importants retards accumulés au cours des années précédentes. Elles devraient aboutir en 2013, notamment grâce au renforcement des effectifs des secrétariats et à la nomination au 1^{er} décembre 2012 de 15 membres suppléants.

Sans vouloir aucunement minimiser les efforts déployés par les membres des commissions et les secrétariats pour faire face à ces problèmes, je tiens à exprimer ma considération particulière pour le travail fourni par P. van Hasselt. Décédé brutalement au printemps dernier, notre collègue médecin était membre de la commission régionale de Hollande septentrionale quasiment depuis l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie. Son engagement, son approche des questions liées à la vie et à la mort, sa cordialité et son humour nous ont beaucoup apporté et nous lui en sommes reconnaissants.

Vos réactions offrent de précieux enseignements pour les commissions, et je vous invite à les transmettre (courriel : n.visee@toetscie.nl, téléphone: 0031611797436).

W.J.C. Swildens-Rozendaal

Présidente coordinatrice des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie
La Haye, juillet 2013

Chapitre I Évolutions en 2012

Le présent chapitre décrit les principales évolutions constatées en 2012.

Signalements

En 2012, les commissions régionales de contrôle (ci-après : les commissions) ont enregistré 4 188 cas d'interruption de la vie sur demande (couramment appelée euthanasie) et d'aide au suicide.

Les données chiffrées – au niveau national et par région – sont jointes en annexe I.

Dans les cas traités, les commissions ont examiné si le médecin pratiquant l'euthanasie avait agi dans le respect des critères de rigueur au sens de l'article 2, premier paragraphe, de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (dite loi WTL). À dix reprises, elles ont conclu qu'il n'en avait pas été ainsi. Les principaux passages de ces jugements – ainsi que de quelques autres particulièrement complexes dans lesquels les commissions ont conclu au respect des critères – sont repris au chapitre II, dans les études de cas correspondant à chacun des critères de rigueur¹.

Poursuite de l'augmentation du nombre de signalements

Le nombre de signalements reçus par les commissions a de nouveau augmenté – de plus de 13 % – par rapport à l'année précédente (3 695 signalements en 2011 contre 4 188 en 2012). Depuis un certain temps, cet afflux préoccupe les commissions. La durée de traitement des signalements s'est en effet allongée de façon inacceptable en 2012. Les commissions le regrettent au plus haut point, le respect des délais et des obligations légales étant capital pour la confiance qui leur est faite.

Aussi les membres des commissions ont-ils tout mis en œuvre, avec le concours des secrétariats, pour rattraper le retard accumulé. Celui-ci a déjà été largement réduit grâce à la nouvelle méthode de travail adoptée en avril 2012, et il est à prévoir que les commissions seront à nouveau en mesure de traiter les signalements dans les délais légaux courant 2013.

Modification de la méthode de travail

Suivant la nouvelle méthode de travail appliquée depuis avril 2012, un secrétaire expérimenté évalue dès réception du signalement et après étude de tous les documents si le dossier est susceptible de soulever des questions chez les membres de la commission qui devra l'examiner.

Les cas ne générant pas de questions sont ceux dont le secrétaire peut dès le début de la procédure d'examen présumer qu'ils sont conformes aux critères de rigueur et suffisamment documentés pour ne pas nécessiter de demande d'informations complémentaires. Le secrétaire utilise pour ce faire une liste de contrôle des critères, basée sur l'expérience pratique acquise par les commissions au cours des dernières années. Les documents accompagnant ces signalements sont soumis par voie électronique à trois membres de la commission régionale concernée (juriste, médecin et éthicien).

S'ils estiment tous trois que le signalement ne génère effectivement pas de question et que les critères de rigueur ont été respectés, celui-ci sera classé. Dans le cas où l'un d'eux indique avoir des questions, le dossier est renvoyé pour examen lors de la réunion mensuelle de la commission.

Les commissions estiment qu'environ 80 % des signalements pourront ainsi être traités par voie électronique.

Afin de soutenir la mise en œuvre de cette méthode, un nouveau système d'enregistrement et d'évaluation a été mis en place en avril 2012.

¹ Les passages des jugements repris dans les études de cas se rapportent au critère de rigueur précisé.

Renforcement de l'effectif des commissions

En concertation avec le ministère de la Santé, le nombre de membres des commissions a été augmenté de 50 % en 2012. Depuis le 1^{er} décembre 2012, chaque commission régionale, composée auparavant de trois membres (un médecin, un éthicien et un juriste/président) et de trois suppléants, compte trois suppléants de plus soit neuf membres en tout, trois dans chaque discipline. Les secrétariats ont en outre été dotés d'équivalents temps plein supplémentaires. Les résultats de ces mesures et de la mise en œuvre de la nouvelle méthode de travail seront sensibles courant 2013.

Application de la loi WTL aux Pays-Bas caraïbes

Le 10 octobre 2012, la loi WTL est entrée en vigueur dans les Pays-Bas caraïbes, c'est-à-dire sur les îles de Bonaire, de Saba et de Saint-Eustache. C'est la commission de la région Groningue, Frise et Drenthe qui traite les signalements d'euthanasie et d'aide au suicide provenant de ces territoires. En 2012, un seul cas d'euthanasie y a été signalé, pour lequel la commission a jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur prévus.

Signalements de la SLK

La Stichting Levensinde Kliniek (SLK) a été créée en mars 2012². Pour l'année observée, les commissions ont reçu en tout 32 signalements de la part des équipes mobiles de la SLK, ce qui a permis de dégager la méthode appliquée par l'association. Après son inscription, le patient (ou une personne agissant en son nom) doit compléter un questionnaire et indiquer s'il autorise l'association à collecter des données personnelles et médicales le concernant. Le questionnaire et ces données sont rassemblés dans un dossier médical. L'association détermine ensuite si elle peut traiter la demande. Si tel est le cas, le dossier est transmis à l'une des équipes mobiles composées d'un médecin et d'un infirmier formés par la SLK. Au cours de plusieurs entretiens approfondis avec le patient, l'équipe s'assure que la demande de ce dernier est volontaire et mûrement réfléchie et que les souffrances endurées sont insupportables et sans perspective d'amélioration. Le médecin de la SLK prend en principe toujours contact avec le médecin traitant, sauf

lorsque celui-ci indique ne pas le souhaiter, ce qui est très rare. Il consulte également l'un des médecins indépendants du programme SCEN puis, avant de procéder à l'euthanasie ou à l'aide au suicide, soumet à nouveau l'ensemble du dossier à l'organe de concertation pluridisciplinaire (MDO) de la SLK (notamment le cas no2).

Compte tenu de la nouveauté de ces activités, les commissions régionales ont soumis leurs projets de jugements concernant les signalements relatifs à la SLK à l'ensemble de leurs membres au niveau national. Pour chacun des 32 signalements, les commissions ont conclu que les critères de rigueur avaient été respectés. Le chapitre II présente certains des cas traités par la SLK.

Démence et troubles psychiatriques

Pour 42 des signalements reçus par les commissions, la cause des souffrances du patient était la démence, et pour 14 autres un trouble psychiatrique. Ces chiffres étaient de 49 et de 13 en 2011. Dans deux des cas de démence, la commission saisie a jugé que le médecin n'avait pas respecté les critères de rigueur, notamment, pour l'un d'eux, en ce qui concerne l'avis du consultant. Les critères ont été respectés dans tous les autres cas.

Deuxième rapport d'évaluation de la loi WTL

À la demande du ministère de la Santé, la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide a fait l'objet d'une évaluation en 2011 et 2012. Portant sur la période 2007-2011, le deuxième rapport d'évaluation de la loi WTL a été publié en décembre 2012. La principale conclusion est que la loi a permis d'atteindre les objectifs visés, à savoir exercer un contrôle social sur l'euthanasie, accroître la rigueur et la transparence de la pratique de l'interruption médicale de la vie, et renforcer la sécurité juridique des médecins. Selon les évaluateurs, les commissions donnent une interprétation de plus en plus concrète des critères de rigueur, ce qui tend à préciser les contours du cadre offert par la WTL pour la pratique de l'euthanasie sur les patients souffrant de démence, de troubles psychiatriques ou d'une association de différents troubles dus à la vieillesse.

L'évaluation formule par ailleurs un certain nombre de recommandations.

² NdT : la Stichting Levensindekliniek (association Clinique de fin de vie, www.levensindekliniek.nl) aide les patients demandeurs d'euthanasie ou d'aide au suicide qui répondent aux critères posés par la loi WTL mais dont le médecin traitant ne peut ou ne souhaite pas pratiquer un tel acte.

Afin de dresser pour les médecins et autres acteurs un tableau lisible et actuel de leur point de vue, les commissions devraient, plutôt que de publier un rapport annuel, définir une méthode explicitant davantage leur interprétation des principes clés contenus dans les critères de rigueur. Il leur est ainsi recommandé de mieux mettre à jour la « jurisprudence » disponible sur internet pour que le personnel soignant et le public puissent rapidement en prendre connaissance. Elles devraient également publier plus souvent leurs jugements importants dans les revues scientifiques et professionnelles.

Les commissions ont approuvé les recommandations faites par les évaluateurs.

Site Internet

En concertation avec le ministère de la Santé, les commissions ont décidé que le site Internet www.euthanasiemissie.nl serait principalement axé sur la publication intégrale des signalements générateurs de questions, qui présentent un intérêt pour le développement de normes sur l'euthanasie en général et pour le progrès de l'expertise des médecins et des autres intéressés en particulier. Sont donc concernés les jugements dans lesquels les commissions ont conclu que le médecin n'a pas respecté les critères de rigueur, ainsi que ceux dans lesquels les critères ont été respectés mais qui ont tout de même suscité des questions lors de leur examen. On peut ici penser à une euthanasie pratiquée sur un patient souffrant d'une pathologie relativement inhabituelle dans les signalements, telle que la démence, les troubles psychiatriques ou une association de troubles dus à la vieillesse. En un mot, un type de jugements sur lesquels les commissions ont déjà l'habitude de s'attarder dans leur rapport annuel.

Dans de rares exceptions, le jugement ne sera pas publié si cela est susceptible de nuire à l'anonymat du patient.

Aux fins d'accessibilité du site internet, et en particulier celle des jugements mis en ligne, la fonction de recherche fait l'objet d'améliorations, ce qui entraîne temporairement un retard dans la publication des jugements pertinents de l'année 2012.

Nouvelle directive de la KNMG et de la KNMP³

Les commissions fondent leur jugement en matière de rigueur médicale sur les normes en vigueur dans la théorie et la pratique médicales et pharmacologiques. Pour l'année observée, les commissions se sont dans la plupart des cas appuyées sur les recommandations relatives à la méthode, aux produits et au dosage formulées par la KNMP dans le *Standaard Euthanatica* 2007 et dans le complément de 2010. La nouvelle directive KNMG/KNMP pour la pratique de l'euthanasie et de l'aide au suicide est parue en août 2012 et les commissions se félicitent de constater que la majorité des médecins ayant pratiqué une euthanasie depuis cette date s'y sont conformés. L'expérience montre que le traitement des signalements est facilité lorsque le médecin signaleur complète le formulaire dans sa version la plus récente de façon exhaustive et par voie électronique, sauf pour les questions se rapportant à la mise en œuvre de l'acte. Le formulaire n'étant pas entièrement conforme, pour ce qui concerne la mise en œuvre de l'euthanasie ou de l'aide au suicide, à la nouvelle directive KNMG/KNMP, les commissions ont soumis à la KNMG, au ministère de la Santé et à celui de la Justice une proposition visant à modifier la question 22.

³ KNMG : Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine ; KNMP : Société royale néerlandaise pour l'avancement de la pharmacie.

Chapitre II Critères de rigueur

Généralités

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

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

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

Dans cette dernière situation, l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide peuvent aussi être pratiquées par des médecins des associations Vivre volontairement et Clinique de fin de vie (ci-après SLK). Voir SLK, chapitre I et cas n° 2.

Dans ce cas aussi, 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.

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

missions. 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. Le médecin est censé utiliser la version du formulaire de signalement revue et corrigée en 2009. Les questions qu'elle comporte aident le médecin à établir un rapport lui permettant de prouver à la commission qu'il a respecté les critères de rigueur.

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

Conscientes qu'un tel entretien constitue une charge pour le médecin – outre le temps que cela demande –, les commissions tiennent à souligner qu'il a pour objectif de permettre au praticien d'éclaircir les questions qui subsistent encore après les explications écrites complémentaires qu'il a fournies, faute de quoi, elles ne peuvent conclure au respect des critères de rigueur légaux. L'entretien donne l'occasion au médecin de montrer que, comme on l'attend de sa part, il accepte d'être contrôlé. La grande majorité des signalements de 2012 n'ont pas suscité de discussion ni de questions de la part des commissions, celles-ci ayant rapidement pu conclure que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur. Depuis avril 2012, les signalements non générateurs de questions (NVO) sont traités par voie électronique. Le cas n° 1 est un exemple de signalement de ce type.

Cas n° 1

Conclusion : respect des critères de rigueur

Résumé : signalement non générateur de questions traité par voie électronique ; tous les critères de rigueur ont été respectés.

Chez un patient, entre 70 et 80 ans, un carcinome gastrique fut diagnostiqué en 2007. En 2011, des métastases osseuses et abdominales furent constatées. Un mois avant son décès, le patient présenta une occlusion intestinale due à l'extension des métastases et son état empira. La guérison était exclue. Le patient ne recevait plus que des soins palliatifs.

Il souffrait de douleurs croissantes dans le bas de l'abdomen, de l'impossibilité totale de manger et quasi totale de boire, de nausées et de vomissements causés par l'occlusion intestinale, d'une importante perte de poids ainsi que de son état de dépendance, de la perte de contrôle de sa vie et de l'absence de perspective.

Le patient ressentait ses souffrances comme insupportables. Le médecin était convaincu de cet état de choses, de même que de l'absence de perspectives d'amélioration au vu des conceptions médicales prédominantes.

En dehors des mesures palliatives déjà mises en œuvre, il n'y avait, pour le patient, plus aucune possibilité acceptable de soulager les souffrances.

Il ressort du dossier que le médecin et les spécialistes ont suffisamment informé le patient de sa situation et de ce que cela signifiait pour l'avenir.

Le patient avait déjà parlé d'euthanasie avec le médecin.

Onze jours avant son décès, il demanda la mise en œuvre effective de l'euthanasie.

Selon le médecin, la demande était volontaire et mûrement réfléchie.

Il fit appel à un médecin indépendant du programme SCEN comme consultant, qui se rendit auprès du patient trois jours avant l'euthanasie, après avoir été informé de son cas par le médecin et avoir eu accès à la documentation médicale pertinente.

Dans son compte rendu, le consultant fit un résumé du déroulement de la maladie et du caractère des souffrances du patient et conclut, notamment sur la base de l'entretien qu'il avait eu avec lui, au respect des critères de rigueur.

Le médecin effectua l'euthanasie en utilisant les produits, les doses et la méthode recommandés dans le *Standaard Euthanatica 2007* de la KNMP/WINAp.

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

Compte tenu des faits et circonstances ci-dessus, la commission considère que le médecin a pu acquiescer la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie, et que ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Le médecin a suffisamment informé le patient sur sa situation et sur ses perspectives. Il est parvenu à la conclusion, en concertation avec lui, qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans l'état où ce dernier se trouvait. Il a consulté au moins un confrère indépendant, qui a examiné le patient et a consigné par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur. Le médecin a pratiqué l'euthanasie avec toute la rigueur médicale requise.

Le médecin a agi conformément aux critères de rigueur prévus à l'article 2, paragraphe 1, de la loi WTL.

Dans un certain nombre de cas, le signalement a donné lieu à une discussion approfondie au sein de la commission, notamment dans ceux présentés dans la suite du chapitre, qui ont généralement conduit à des demandes d'informations complémentaires. Concernant ces cas, seule a été reprise la partie de l'analyse pertinente pour le critère spécifique abordé.

Aspects spécifiques

a. Demande volontaire et mûrement réfléchie

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

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

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

Trois éléments sont ici essentiels :

1. Le patient doit formuler lui-même la demande d'euthanasie ou d'aide au suicide.
2. La demande doit être volontaire.

- Ce qui implique
- d'une part, que le patient jouisse de toutes les facultés mentales permettant de déterminer son choix (acte volontaire) ; il doit être apte à exprimer sa volonté, c'est-à-dire capable de comprendre les informations pertinentes concernant son état, de peser les autres solutions et d'appréhender les conséquences de sa décision ;
 - et, d'autre part, qu'il exprime sa demande sans subir de pression ou d'influence extérieure inacceptable (acte libre).
3. La demande doit être mûrement réfléchie. Autrement dit, la décision du patient doit reposer sur des informations complètes et sur une compréhension claire de sa maladie. Ci-dessous sont présentés des exemples de situation où ces trois éléments peuvent donner lieu à des questions complémentaires de la part des commissions : les cas n^{os} 4 et 15 concernant l'incapacité d'exprimer sa volonté/l'état de conscience minimale, le cas n^o 4 concernant la démence et le cas n^o 8 concernant les troubles psychiatriques.

Cas n° 2 (abrégé)

Conclusion : respect des critères de rigueur

Résumé : Le médecin de la SLK a pu acquérir la conviction que la demande était volontaire et mûrement réfléchie, étant donné que la patiente, après avoir été informée sur les autres possibilités, avait pu prendre une décision bien pesée ; il a également pu acquérir la conviction que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration.

Chez la patiente, entre 60 et 70 ans, une hémorragie du tronc cérébral entraînant une hémiplégie fut diagnostiquée un an et demi avant le décès. Elle souffrait depuis cinq ans d'artériopathie périphérique et avait déjà eu plusieurs AIT. La guérison était exclue. L'hémorragie cérébrale et les AIT avaient rendu la patiente de plus en plus dépendante. Atteinte de graves troubles de la vision et de l'élocution, elle refusa d'aller dans un établissement de long séjour ou un centre de rééducation, car elle ne voulait pas être dépendante. Quelques semaines avant le décès, son état empira rapidement et les troubles s'étendirent à l'autre partie de son corps. Quasiment grabataire, elle se trouvait dans un état de dépendance et souffrait d'incontinence fécale et urinaire.

Les souffrances de la patiente étaient dues à son invalidité croissante causée par l'hémiplégie, à l'infirmité qui se développait dans l'autre partie de son corps, à ses troubles de la vue et à son incontinence fécale et urinaire. Ne pouvant plus quitter son lit, elle était dépendante des

soins. La dégradation rapide de son état, sans perspective de rétablissement, la faisait également souffrir.

La patiente ressentait ses souffrances comme insupportables. Le médecin était convaincu de cet état de choses, de même que de l'absence de perspectives d'amélioration au vu des conceptions médicales prédominantes.

En dehors des mesures palliatives déjà mises en œuvre, il n'y avait, pour la patiente, plus aucune possibilité acceptable de soulager les souffrances.

Il ressort du dossier que le médecin et les spécialistes ont suffisamment informé la patiente de sa situation et de ce que cela signifiait pour l'avenir.

Quelques mois avant le décès, la patiente parla d'euthanasie avec son médecin. Ce dernier soutenait la volonté de la patiente, mais ne souhaitait pas pratiquer l'euthanasie lui-même car, manquant d'expérience à cet égard, il ne se sentait pas assez sûr de lui.

Un mois avant le décès, la patiente prit contact avec un membre du personnel infirmier de la SLK, après quoi son dossier fut évalué.

Quinze jours avant son décès, elle demanda la mise en œuvre effective de l'euthanasie. Le médecin et la patiente eurent alors plusieurs entretiens à ce sujet.

Selon le médecin, la demande était volontaire et mûrement réfléchie.

Le consultant conclut, notamment sur la base de son entretien avec la patiente, au respect des critères de rigueur.

Les considérations de la Commission sont les suivantes. Elle remarque que le médecin faisait partie de l'équipe de la SLK et qu'il s'était chargé du traitement de la patiente à la demande de son généraliste, ce dernier ne souhaitant pas pratiquer l'euthanasie lui-même. Elle estime que le patient est libre de s'adresser à un autre médecin que son médecin traitant, si celui-ci ne peut ou ne veut pas donner suite à sa demande d'euthanasie. Le médecin ainsi impliqué dans la procédure et désormais chargé du traitement doit prendre le temps de connaître suffisamment le patient pour pouvoir juger du respect des critères de rigueur. Seule une concertation répétée et approfondie avec celui-ci peut lui permettre de s'en faire une idée. Il est toutefois impossible de donner des indications chiffrées précises sur la fréquence et la durée de ces entretiens. Il est par ailleurs impératif, dans une telle situation, de veiller à une bonne communication avec le médecin traitant et de s'assurer de la transmission des données du patient.

Dans le cas présent, le médecin a rendu deux fois visite à la patiente avant de pratiquer l'euthanasie et a eu plusieurs conversations téléphoniques avec elle au sujet de sa demande. Il s'est entretenu à diverses reprises avec le médecin de la patiente, qui lui a transmis les données de cette dernière, et a discuté avec la famille et le personnel soignant. Le médecin de la patiente est resté impliqué dans le traitement. Après avoir pris contact avec le consultant par le biais du numéro d'appel du SCEN dans la région (procédure habituelle), le médecin a eu un entretien avec celui-ci.

La commission conclut que, grâce à la procédure suivie, le médecin a pu acquérir la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie, et que ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Le médecin a suffisamment informé la patiente sur son état et ses perspectives et a pu parvenir avec elle à la conclusion que, dans sa situation, il n'existait pas d'autre solution raisonnable. Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

Maladie et troubles psychiatriques

En ce qui concerne les demandes d'interruption de la vie ou d'aide au suicide motivées par des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration dues à une maladie ou des troubles d'ordre psychiatrique, le médecin doit s'interroger sur la capacité du patient à faire une demande volontaire et mûrement réfléchi. Une maladie ou des troubles psychiatriques peuvent influencer sur la faculté de jugement. Le médecin doit s'assurer notamment que le patient saisit bien les informations pertinentes, qu'il comprend sa maladie et fait preuve de constance dans ses raisonnements. Il est alors conseillé de demander, outre l'avis d'un consultant indépendant, celui d'un ou de plusieurs experts, dont un psychiatre, et de transmettre leur jugement à la commission.

En 2012, 14 signalements d'euthanasie ou d'aide au suicide concernant des patients souffrant de troubles psychiatriques sont parvenus aux commissions. Dans tous ces cas, elles ont jugé que les critères de rigueur avaient été respectés. L'absence de perspective d'amélioration demandant de redoubler d'attention en cas de maladie ou de troubles psychiatriques, un exemple (cas n° 8) est présenté plus loin sous **b. Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration.**

Troubles dépressifs

Il peut arriver qu'un patient, outre les souffrances dues à une ou plusieurs pathologies somatiques, présente des troubles d'ordre dépressif. Si ces troubles contribuent souvent à la souffrance, il ne peut être exclu qu'ils altèrent la capacité du patient à exprimer sa volonté. Concrètement, lorsqu'une dépression est soupçonnée, il est généralement fait appel à l'avis d'un psychiatre, parallèlement à celui du médecin consultant indépendant. Lorsque les compétences d'autres praticiens ont été sollicitées, il convient de le signaler aux commissions. Il faut par ailleurs noter que, dans les circonstances d'une demande d'euthanasie, une humeur sombre est normale et ne constitue pas, en soi, un signe de dépression.

Un testament de vie n'est pas obligatoire

Selon la loi WTL, le médecin doit avoir acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchi.

C'est presque toujours au cours d'un entretien entre médecin et patient, donc oralement, que cette demande est formulée.

Contrairement à une opinion courante, la loi WTL n'exige pas la rédaction d'un testament de vie.

Même si le patient est capable d'exprimer sa volonté, un testament de vie écrit peut préciser et étayer la demande faite oralement. Dans la pratique, ce dernier peut faciliter l'examen a posteriori du processus de décision de fin de vie. Les

commissions soulignent néanmoins qu'il ne saurait être question de soumettre inutilement les intéressés à une pression considérable en faisant rédiger, dans des conditions pénibles, une telle déclaration dans le laps de temps parfois très court précédant le décès.

Importance du testament de vie en cas d'inaptitude à exprimer sa volonté

La loi WTL prévoit explicitement la possibilité pour un médecin d'accéder à la demande d'euthanasie d'un patient qui n'est plus capable d'exprimer sa volonté si celui-ci a formulé cette demande par écrit dans un testament de vie rédigé lorsqu'il était encore en possession de tous ses moyens (**art. 2, paragraphe 2, de la loi WTL**).

Les critères de rigueur sont applicables par analogie.

Le testament de vie peut remplacer une demande orale du patient si, au moment où l'euthanasie pourrait être concrètement envisagée, celui-ci a perdu sa capacité à exprimer sa volonté.

L'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL peut s'appliquer dans les différentes situations suivantes :

- le patient se trouve dans un état de conscience minimale, dans lequel il peut cependant encore éprouver des souffrances insupportables, ou dans un état de coma réversible (cf. cas n° 15).
- le patient est incapable d'exprimer sa volonté ou inapte à le faire par suite d'une démence avancée, de la maladie de Huntington, d'une aphasie, etc.

Dans ce dernier type de situation, au moment où le médecin envisage d'accéder à la demande exprimée dans le testament de vie, le patient sera en général encore capable de communiquer un tant soit peu, verbalement ou non verbalement, contrairement à un patient comateux ou en état de conscience diminuée.

Le médecin et le consultant – si ce dernier ne s'est pas entretenu avec le patient à un stade moins avancé de la maladie – en sont alors réduits à interpréter son comportement et les signaux qu'il émet. Ils doivent juger, en confrontant la situation décrite dans le testament de vie et celle dans laquelle se trouve présentement le patient – et en considérant le processus parcouru avec lui –, 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.

Ne pouvant pas, comme c'est habituellement le cas, s'entretenir avec le patient, le consultant devra baser son jugement

quant au caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande sur les données et le dossier communiqués par le médecin, le testament de vie du patient, son comportement et les signaux qu'il émet, ainsi que les informations fournies par d'autres personnes, telles que les proches du patient⁴.

Le médecin devra avoir la conviction que le patient souhaite toujours que l'euthanasie soit pratiquée ; si, au moment de le faire, il ressort de l'attitude du patient que ce souhait fait défaut, le médecin ne devra pas effectuer l'euthanasie. Il n'est certes pas aisé de définir en termes généraux les conditions dans lesquelles l'euthanasie peut être pratiquée dans de telles circonstances. Cependant, compte tenu de la loi, cette possibilité ne doit pas être exclue.

La décision doit être prise en fonction des circonstances spécifiques à chaque cas.

Accéder à une demande d'euthanasie sur la base du testament de vie revient donc à jauger la situation effective du patient à l'aune de son intention telle qu'exprimée dans cette déclaration écrite et discutée avec le médecin. En vue d'éviter de futurs problèmes d'interprétation, il importe de rédiger le testament de vie 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'interruption de la vie soit pratiquée. Il incombe au patient de discuter de ce document avec le médecin, au moment de sa rédaction mais aussi lors de toute actualisation. Une déclaration manuscrite, dans laquelle le patient s'exprime avec ses propres mots, apporte généralement un éclairage personnel complémentaire et pèse davantage qu'un formulaire préimprimé, à plus forte raison si celui-ci est rédigé à la forme conditionnelle⁵.

Le médecin peut, lui aussi, contribuer à une plus grande clarté en gardant des notes des entretiens consacrés au souhait d'euthanasie du patient et des étapes de la décision de fin de vie. Il est responsable de la tenue du dossier.

Plus le testament de vie est précis et le dossier documenté, plus ils offrent d'éléments permettant aux intervenants – médecin, consultant et observateurs éventuels – de fonder leur décision.

Le rôle du testament de vie dans les cas d'euthanasie concernant des patients en état de conscience minimale ou de coma est traité plus avant au paragraphe *Conscience minimale* sous

b. Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration.

En illustration de l'importance du testament de vie dans l'acceptation de la demande d'euthanasie, voir le cas n° 15 (patient en état de conscience minimale) et le cas n° 4 (patient atteint de démence).

Démence

Sur l'ensemble des 42 signalements faits en 2012 relatifs à des patients présentant un syndrome de démence, les commissions ont jugé que les critères de rigueur n'avaient pas été respectés dans deux cas, dont l'un en lien avec la consultation. Dans la grande majorité des autres cas, les patients se trouvaient au stade initial de la pathologie et avaient donc encore une bonne compréhension de leur maladie et des symptômes d'altération de l'orientation et de la personnalité. Ils ont été considérés comme aptes à exprimer leur volonté concernant leur demande, car capables d'en envisager les conséquences.

Les commissions considèrent que 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 doit prendre en compte l'ensemble du développement de la maladie ainsi que les autres circonstances spécifiques dans la situation donnée.

Plus la maladie avance, moins le patient est en principe apte à exprimer sa volonté. Dans ces conditions, les déclarations antérieures ont une importance capitale ; c'est notamment le cas d'un testament de vie clair, rédigé alors qu'il était encore capable d'exprimer sa volonté, et s'appliquant indéniablement à sa situation présente.

Pour les patients atteints de démence, il est recommandé de consulter au moins un expert, de préférence gériatre ou psychiatre, en dehors du confrère intervenant en tant que consultant indépendant.

Outre le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, l'absence de perspective d'amélioration et la nature insupportable des souffrances doivent être très soigneusement pesés par le médecin. Au moment d'accéder à la demande d'euthanasie, il devra en effet avoir acquis la conviction que les souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration telles que décrites dans le testament de vie du patient correspondent à sa situation présente.

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

4 Statut juridique du testament de vie dans le secteur de la santé, 05-11-1999 (documents parlementaires 1999-2000, 26885, n° 1), concernant le rôle de la famille proche dans l'interprétation de la volonté exprimée par le patient dans une déclaration écrite.

5 Govert den Hartogh, Wilsverklaring vergt onderhoud [Le testament de vie doit être tenu à jour], MC no 39, 25 septembre 2012

Cas n° 4 (abrégé)

Conclusion : respect des critères de rigueur

Résumé : patiente à un stade avancé de démence. Le médecin avait des raisons suffisantes de penser que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration, et qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans la situation où elle se trouvait. Il a acquis la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie.

La patiente, une octogénaire, présenta au printemps 2010 les premiers symptômes de démence, les plus marqués étant des troubles paranoïaques et des hallucinations provoquant une grande angoisse. L'anamnèse mentionnait également une ostéoporose sévère, déjà ancienne mais s'étant aggravée au cours des dernières années, qui occasionnait d'importantes douleurs dues à un tassement des vertèbres et à plusieurs fractures. Plus d'un mois avant le décès, la patiente fit une chute entraînant des fractures de la hanche et du poignet, ce qui nécessita une opération. Toute guérison était exclue. La patiente ne recevait plus que des soins palliatifs. Les diverses sortes d'antidouleurs administrées ne l'empêchaient pas de souffrir. Un traitement avec deux sortes d'antipsychotiques ne fut pas plus efficace. Au cours des dernières semaines précédant son décès et alors qu'elle n'était plus hospitalisée, la patiente souffrit particulièrement de paranoïa, d'angoisse et de confusion mentale. Sa motricité était perturbée et au cours de la dernière semaine, elle fit plusieurs chutes, en dépit de sa prise en charge 24h sur 24. Aucune amélioration n'était possible.

La patiente, qui avait toujours attaché une grande importance à son indépendance et à son autonomie, souffrait en premier lieu de douleurs réfractaires ainsi que de la perte de mobilité due à la dégradation de son état. Elle souffrait aussi d'être atteinte de démence. Ayant soigné durant quelques années son mari atteint de cette maladie, elle en connaissait le processus de dégradation. Elle craignait de suivre elle aussi le même chemin et de devoir être placée dans un établissement de long séjour, spirale qu'elle refusait de subir.

Enfin, la patiente souffrait énormément de troubles paranoïaques provoquant, surtout au cours des dernières semaines, une angoisse importante. La patiente ressentait ses souffrances comme insupportables.

En dehors des mesures palliatives déjà mises en œuvre, il n'y avait, pour elle, plus aucune possibilité acceptable de soulager ses souffrances. La patiente refusait d'être placée dans un établissement de long séjour. Dans ce type de structure, il aurait de toute façon été impossible de prévenir ses chutes. Elle était trop agitée et soupçonneuse pour qu'une pompe à morphine puisse être utilisée.

Demande

En 2004, lors d'une consultation chez son médecin, la patiente avait parlé d'euthanasie en termes généraux. Début 2011, elle donna au médecin un testament de vie, en déclarant explicitement qu'elle souhaitait une euthanasie si elle risquait de se retrouver dans une situation identique à celle dans laquelle s'était trouvé antérieurement son mari.

Environ trois mois avant son décès, la patiente déclara à son médecin qu'elle souhaitait une euthanasie lorsque ses souffrances seraient devenues insupportables, ce qui n'était alors pas encore le cas. Elle fit de nouveau référence à la situation dans laquelle s'était retrouvé son mari. Elle refusait absolument de vivre la même chose.

Environ deux semaines avant le décès, la demande effective d'euthanasie fut faite par les enfants de la patiente. Dans la même période, celle-ci avait indirectement fait part de son

souhait de mourir, indiquant « qu'elle ne voulait plus vivre comme cela », « qu'elle n'en pouvait plus ». Elle refusait aussi ses médicaments « parce que de toute façon elle voulait mourir ».

Concernant le caractère *volontaire* de la demande, le médecin s'est d'abord référé à ses divers entretiens avec la patiente à propos de son souhait d'euthanasie. À son avis, la demande de la patiente n'était pas formulée sous la pression ou l'influence d'autres personnes.

Concernant le caractère *mûrement réfléchi* de la demande, le médecin a indiqué que la patiente, lorsqu'elle était encore saine d'esprit, a plusieurs fois parlé de son souhait d'euthanasie et qu'elle était consciente de la portée de sa demande ainsi que de son état physique.

Les dernières semaines, il n'était plus possible de mener un entretien soutenu avec la patiente. Cependant, la veille du décès, le médecin a employé le mot euthanasie en lui parlant et il a eu l'impression qu'elle comprenait de quoi il était question. La patiente a alors indiqué qu'elle avait assez vécu et qu'elle avait eu une belle vie. Le médecin s'est aussi basé sur les déclarations et le comportement de la patiente durant les dernières semaines précédant le décès. Celle-ci l'avait ainsi remercié de tout ce qu'il avait fait pour elle, et elle avait fait ses adieux à ses proches. Par ailleurs, le médecin a pris en compte les observations du consultant du SCEN et de l'infirmière qui s'est occupée de la patiente au cours des deux derniers jours. Le médecin du SCEN a conclu de ses entretiens avec la patiente que le souhait d'euthanasie était présent et l'infirmière a estimé qu'elle souffrait beaucoup.

Le consultant a vu la patiente à deux reprises. Son rapport a conclu que tous les critères de rigueur étaient indiscutablement respectés.

Demande volontaire et mûrement réfléchie

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.

L'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL autorise un médecin à accéder à la demande d'interruption de la vie consignée dans le testament de vie d'un patient si ce dernier n'est plus en état d'exprimer sa volonté mais qu'il était précédemment capable d'une évaluation pondérée de ses intérêts. Les critères de rigueur sont applicables par analogie.

Il a été établi que la patiente, durant les années où elle était saine d'esprit, a parlé à diverses reprises de son souhait d'euthanasie avec son médecin et lui a remis un testament de vie début 2011. Ce faisant, elle a précisé qu'elle souhaitait une euthanasie dès lors qu'elle devrait être placée dans un établissement de long séjour. Trois mois avant son décès, la patiente a déclaré devant le médecin qu'elle souhaitait une euthanasie en cas de souffrances insupportables, faisant aussi référence à la situation de son mari qui, atteint de démence, avait été hospitalisé dans un établissement de long séjour. Elle refusait absolument de vivre la même chose. Dans les mois qui ont suivi, la patiente et le médecin n'ont plus abordé le sujet.

Les dernières semaines précédant le décès – et après qu'elle avait quitté l'hôpital –, la patiente n'était plus en état de formuler clairement son souhait. Elle a cependant indiqué de diverses façons qu'elle voulait mourir. Selon le médecin, elle a déclaré « qu'elle ne voulait plus vivre comme cela », « qu'elle n'en pouvait plus ». Elle a aussi refusé ses médicaments « parce que de toute façon elle voulait mourir ». Au cours des dernières semaines précédant son décès, elle a longuement remercié le médecin et fait ses adieux à ses proches. Le soir de

l'euthanasie, la patiente était remarquablement calme. Lorsque le médecin lui a dit qu'il allait lui faire une piqûre, elle a répondu : « C'est bien. »

Concernant le caractère *volontaire et mûrement réfléchi* de la demande, la commission considère que la patiente, bien que devenue incapable de réclamer l'euthanasie dans les termes voulus, a exprimé jusqu'au seuil de la mort, en paroles et en actes, qu'elle souhaitait mourir parce qu'elle souffrait, qu'elle savait qu'elle perdait la mémoire et qu'elle ne voulait pas aller dans un établissement de long séjour. Le médecin a pu acquérir la conviction que la volonté de mourir de la patiente était conforme au souhait d'euthanasie précédemment formulé aussi bien oralement que par écrit dans son testament de vie.

Compte tenu des faits et circonstances ci-dessus, la commission considère que le médecin a pu acquérir la conviction que la patiente était *apte à exprimer sa volonté* concernant la demande d'euthanasie formulée dans son testament de vie et que cette demande était *volontaire et mûrement réfléchie*.

Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration

Concernant le caractère *insupportable et sans perspective d'amélioration* des souffrances, l'information du patient et les alternatives, la commission considère les éléments suivants.

Il a été établi que, sur le conseil d'un spécialiste externe, le médecin a encore tenté pendant quelques jours de soulager les souffrances de la patiente en lui administrant du Seroquel. Il n'a pas cru devoir attendre plus longtemps un éventuel effet bénéfique, l'état de la patiente s'étant beaucoup aggravé dans la dernière période. Outre de fortes douleurs, elle souffrait d'angoisse et d'accès de panique. Elle était également très agitée, sujette à des chutes et commençait à souffrir d'incontinence fécale.

Le médecin a pu acquérir la conviction que les souffrances de la patiente étaient insupportables. Le consultant a également conclu qu'il pouvait appréhender le caractère insupportable de ces souffrances. L'hospitalisation en établissement de long séjour n'était pas une véritable option : il n'aurait pas résolu le risque de chute et la patiente avait en outre à diverses reprises indiqué, lorsqu'elle pouvait encore communiquer de façon claire, que cela lui serait une souffrance insupportable.

Compte tenu des faits et circonstances ci-dessus, la commission considère que le médecin a pu acquérir la conviction que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Le médecin a suffisamment informé la patiente sur sa situation et sur ses perspectives. Il a acquis la conviction, en concertation avec elle, qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans l'état où elle se trouvait.

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 affection incurable et qu'il est impossible d'atténuer les symptômes de telle sorte qu'elles deviennent tolé-

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

Les patients utilisent également cette expression pour indiquer qu'ils estiment inacceptable qu'aucune amélioration de leur état ne soit plus possible et qu'ils souhaitent la fin de leurs souffrances. L'absence de perspective d'amélioration ressentie par le patient contribue ainsi au caractère **insupportable** des souffrances.

Ce dernier aspect, en revanche, est plus difficile à établir, car il s'agit d'une notion subjective : ce qui paraît supportable à l'un peut être insupportable pour un autre.

Outre la situation dans laquelle se trouve le patient, le caractère insupportable ou non des souffrances dépend de ses perspectives d'avenir, de sa résistance physique et psychique, de sa personnalité et de la vie qu'il a menée.

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

Le médecin doit pouvoir appréhender le caractère insupportable des souffrances du patient. Il ne s'agit pas de savoir si elles seraient ressenties comme telles par la plupart ou par le médecin lui-même, mais si elles le sont pour ce patient pré-

cis. 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° 5 (ne figure pas dans le présent résumé)

Les souffrances doivent avoir un fondement médical

Selon les travaux préparatoires à la loi, l'expression « fatigué de vivre » renvoie à la situation de personnes souvent âgées et qui, sans souffrir par ailleurs d'un point de vue médical d'une maladie ou d'une affection incurable entraînant des souffrances importantes, ont décidé que la valeur qu'elles accordent à leur existence a diminué au point qu'elles choisissent de mourir plutôt que de continuer à vivre. La genèse de la loi fait apparaître clairement que les souffrances doivent avoir une dimension médicale et qu'il n'appartient pas au médecin de juger de souffrances s'inscrivant dans un autre contexte, car elles dépassent le champ de ses compétences. Les commissions doivent donc se demander si le médecin a pu acquérir la conviction que les souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration étaient dues à une maladie ou affection médicalement répertoriée, autrement dit qu'elles avaient un fondement médical. Cela n'implique pas pour autant que cette maladie ou affection doive être grave ou mortelle. L'accumulation de maux dus à la vieillesse peut, comme dans le cas n° 7, être la cause de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration.

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

Cas n° 7 (abrégé)

Conclusion : respect des critères de rigueur

Résumé : le caractère insupportable des souffrances est dû à la conjugaison de maux dus à la vieillesse, ce qui leur confère un fondement médical.

La patiente, une octogénaire, se plaignait de troubles divers, dont un état général altéré, une faible tolérance à l'effort et une très grande fatigue, dus aux effets dégénératifs de la vieillesse. Elle présentait une diminution de la fonction cardiaque, traitée par une thérapie médicamenteuse, souffrait de douleurs dorsales et articulaires liées à l'ostéoporose et avait fait plusieurs chutes. Elle ressentait dans les doigts des picotements persistants malgré les piqûres et l'opération qu'elle avait subies, sa vue et son ouïe étaient faibles. Elle ne voulait plus subir de traitement : satisfaite de la vie qu'elle avait eue, elle ne souhaitait plus continuer à vieillir et à décliner davantage. Elle était angoissée à l'idée qu'un accident, une hémorragie cérébrale ou une chute accompagnée de fractures, pouvait lui faire perdre le contrôle de sa vie. Toujours engagée dans de nombreuses activités, elle avait été d'un grand soutien pour les autres, mais ne pouvait plus rien entreprendre à cause de ses handicaps physiques. Refusant la dépendance, elle ne voulait en aucun cas être placée dans un établissement de long

séjour. La patiente ressentait ses souffrances comme insupportables. Elle n'avait pas perdu son sens de l'humour et n'était ni d'humeur sombre, ni dépressive. Elle avait d'abord envisagé le suicide, mais craignait l'échec de la tentative. Le médecin estimait que le respect pour la dignité humaine interdisait de la laisser y procéder seule.

Dans son testament de vie, la patiente décrivait ses occupations quotidiennes et les efforts difficiles que leur accomplissement lui demandait. Épuisée, elle ne voulait plus continuer à vivre ainsi. Quelques mois avant son décès, elle demanda la mise en œuvre effective de l'aide au suicide.

La commission a demandé que le médecin fournisse des informations complémentaires sur le fondement médical des souffrances de la patiente et qu'il justifie plus avant comment il avait pu appréhender le caractère insupportable et dépourvu de perspective d'amélioration des souffrances.

Il a donné les explications suivantes. La patiente lui avait confié dès 2009 ses souffrances causées par les maux dus à la vieillesse. Elle avait vu décliner son père et refusait de suivre la même voie. Les premières années, elle avait essayé de s'accommoder du mieux possible de ses difficultés. Ni sombre, ni dépressive, elle cherchait à rester active, mais la déchéance physique l'en empêchait de plus en plus. Elle voyait et entendait mal et la moindre activité l'épuisait. Elle avait peur de tomber et de perdre son autonomie. Envisageant de se suicider, elle avait engagé des démarches en ce sens. Les médicaments mortels qu'elle avait commandés après en avoir fait vérifier l'efficacité lui avaient été livrés. Le médecin avait connaissance des intentions de sa patiente. Il estimait ses souffrances authentiques, mais pensait que dans son état, l'euthanasie n'était pas autorisée par la loi. En 2011 a paru le point de vue de la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine (KNMG) sur « Le rôle du médecin dans la fin de vie volontaire ». Ce document précise qu'au sens de la loi WTL, l'accumulation de maux dus à la vieillesse, y compris la perte de certaines fonctions, qui se traduit par une aggravation de la déchéance physique, peut être considérée comme à l'origine de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration. La présence d'un fondement médical, sous la forme d'une maladie ou d'une combinaison de maladies ou de troubles, est toutefois indispensable. Cette directive a fait comprendre au médecin que, dans le cas de sa patiente, l'euthanasie était autorisée. Il voulait bien sûr être lui-même convaincu de la justesse de sa décision de pratiquer l'euthanasie. Petit à petit, il avait pris conscience du caractère insupportable pour la patiente des souffrances que lui causait la multiplication des troubles et handicaps physiques découlant de la combinaison de maux dus à la vieillesse. Il avait d'abord cherché des possibilités de lui rendre la vie plus agréable, mais il n'y avait aucun remède contre la fatigue et la menace de perdre son autonomie.

La commission a conclu que les souffrances de la patiente étaient dues à la conjugaison de plusieurs affections causées par la déchéance physique due à la grande vieillesse. Ces maux – épuisement entraîné par la détérioration de la fonction cardiaque, dégradation de la vue et de l'ouïe et peur réelle de fractures en cas de chute – relèvent du domaine médical. Ayant perdu diverses fonctions et voyant sa dépendance s'aggraver, la patiente, compte tenu de la vie qu'elle avait menée et des valeurs auxquelles elle était attachée, ne pouvait plus donner de sens à son existence. Elle n'avait plus la force de vivre dans ces conditions. Pour la commission, le médecin a suffisamment prouvé qu'il avait pu appréhender le caractère insupportable des souffrances de sa patiente. Il n'existait plus d'interventions appropriées ni d'alternative acceptable.

Démence

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

L'autre aspect particulièrement pertinent en cas de démence est celui du *caractère insupportable des souffrances*. Celui-ci réside 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. À cela s'ajoute que l'évaluation réaliste du processus de dégradation de son état plonge le patient dans une « angoisse devant les souffrances à venir ». Ce sont les circonstances spécifiques à chaque situation qui déterminent si le médecin

peut appréhender le caractère insupportable des souffrances du patient.

Les deux aspects évoqués, *demande volontaire et mûrement réfléchie* et *caractère insupportable et sans perspective d'amélioration des souffrances*, étant étroitement liés en cas de démence, un exemple de ce type (cas n° 4) est présenté sous **a**.

Demande volontaire et mûrement réfléchie, dans le paragraphe Démence.

Maladie et troubles psychiatriques

Comme nous l'avons déjà vu, le médecin doit observer la plus grande prudence lorsque des patients souffrant d'une maladie ou de troubles psychiatriques expriment leur volonté de mourir. Outre la question de la capacité du patient à exprimer sa volonté et à faire une *demande volontaire et mûrement réfléchie*, il convient de se demander si les souffrances ressenties comme insupportables par le patient peuvent être considérées comme étant *sans perspective d'amélioration*. Les deux cas présentés ci-dessous en sont une illustration.

Cas n° 8 (abrégé)

Conclusion : respect des critères de rigueur

Résumé : la patiente subissait depuis plus de trente ans, sans résultat, un traitement contre des dépressions graves et récidivantes. Le médecin a suffisamment montré que les souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration et qu'il n'existait pas d'autre solution raisonnable.

La patiente, une septuagénaire, souffrait depuis plus de trente ans de sévères dépressions récidivantes. Revenant principalement un accompagnement ambulatoire pendant ces périodes de crise, elle avait aussi été hospitalisée à plusieurs reprises pour subir des traitements plus poussés, notamment médicamenteux, aux effets très limités. Ces traitements ne l'avaient jamais définitivement délivrée des dépressions, ni même pour une période de longue durée. La patiente refusait les nouvelles possibilités, dont celle de la thérapie électroconvulsive (ECT). Suite aux expériences traumatisantes qu'elle avait eues par le passé, elle ne souhaitait plus être hospitalisée et craignait qu'un changement de médicaments ait un effet négatif sur sa dépression, certains d'entre eux ayant provoqué chez elle des réactions psychotiques. Elle avait déjà essayé à plusieurs reprises de mettre fin à ses jours – la dernière fois remontait à un mois avant son décès. Son état physique s'était dégradé au cours des derniers mois. Deux semaines avant le décès, souhaitant se laisser dépérir, elle avait cessé de s'alimenter, mais avait recommencé à boire et à manger sur les conseils du médecin, pour avoir toute sa lucidité lors de l'entretien avec le psychiatre.

Causées par une dépression chronique, ses souffrances étaient principalement d'ordre mental. Son pouvoir de concentration avait diminué, si bien que lire et écouter de la musique ne lui procuraient plus aucun plaisir. Elle avait en outre perdu tout lien avec le monde qui l'entourait, n'avait plus de contacts sociaux et son état physique se détériorait, ce qui se traduisait par une mobilité réduite, une extrême fatigue, une sensation d'abattement, le manque d'appétit, des douleurs aux articulations des mains et la perte d'autonomie. Elle avait toute-

fois encore de bons rapports avec sa famille. Elle n'avait plus la force de vivre et ne le voulait pas non plus.

La patiente ressentait ses souffrances comme insupportables. Le médecin était convaincu de cet état de choses, de même que de l'absence de perspectives d'amélioration au vu des conceptions médicales prédominantes. Les possibilités acceptables d'alléger ses souffrances étaient épuisées. La patiente avait déjà parlé d'euthanasie avec le médecin. Cela faisait des années qu'elle souhaitait mourir. Un mois avant son décès, elle demanda au médecin la mise en œuvre effective de l'euthanasie.

À la demande du médecin, un psychiatre indépendant avait examiné la patiente deux semaines avant son décès pour déceler une éventuelle affection psychiatrique, proposer des possibilités de traitement, faire un pronostic de la maladie et tester sa capacité à exprimer sa volonté. Ce dernier était parvenu à la conclusion que la patiente souffrait de troubles dépressifs pour lesquels aucun traitement ne s'était révélé efficace. Il n'était pas convaincu que les possibilités de traitement restantes puissent apporter des résultats acceptables pour la patiente. Le psychiatre doutait de l'intérêt d'une hospitalisation forcée. Il ne pouvait pas exclure que la demande résulte de l'état dépressif de la patiente, bien qu'elle parvienne à envisager les conséquences de ses actes et de ses décisions. Le psychiatre conclut que la patiente était consciente de sa maladie et la comprenait, et que, concernant sa demande, elle était apte à exprimer sa volonté.

Le médecin fit appel à un médecin indépendant du programme SCEN comme consultant, qui examina la patiente quelques jours avant la mise en œuvre effective de l'interruption de vie. Dans son compte rendu, le consultant fit un résumé du déroulement de la maladie et du caractère des souffrances de la patiente.

Sa demande était volontaire et mûrement réfléchie. Elle avait la volonté avérée de mourir et avait bien réfléchi tant à sa situation qu'à son désir d'en finir. Elle portait un regard réaliste sur les possibilités (et impossibilités) de traitement psychiatrique. Le consultant l'estimait capable de se faire un jugement, était convaincu que ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration et concluait, notamment sur la base de son entretien avec la patiente, au respect des critères de rigueur.

En ce qui concerne la question de savoir si le médecin pouvait parvenir à la conviction que les souffrances étaient sans perspective d'amélioration et qu'il n'y avait pas d'autre solution raisonnable, la commission a considéré ce qui suit. Deux semaines avant le décès, la patiente avait été examinée par un psychiatre. Celui-ci avait constaté qu'elle prenait des antidépresseurs depuis des années, mais que malgré une posologie adéquate, ces médicaments n'empêchaient pas la récurrence des dépressions. Il avait compris que la patiente s'opposerait à tout changement de médicaments et refuserait d'emblée un traitement électroconvulsif. Il signalait par ailleurs qu'étant donné le passé psychiatrique de la patiente et la dégradation de son état physique, il n'était pas convaincu que les possibilités de traitement restantes, y compris l'hospitalisation forcée, apportent des résultats acceptables pour la patiente. Pour la commission, il a suffisamment été établi que les souffrances de la patiente étaient insupportables et qu'en concertation avec elle, le médecin avait pu parvenir à la conviction que, vu sa situation, il n'y avait pas d'autre solution raisonnable.

Concernant le caractère insupportable des souffrances, la commission a considéré les éléments suivants. Pendant plus de trente ans, la patiente avait subi des traitements (principalement ambulatoires) pour ses dépressions, qui n'avaient pas eu l'effet escompté. Aux souffrances mentales causées par cette dépression chronique, venaient s'en ajouter d'autres dues à la dégradation de son état physique et induites par une mobilité réduite, une extrême fatigue, une sensation d'abattement, le manque d'appétit, des douleurs aux articulations des

ainsi et la perte d'autonomie. La patiente avait perdu tout lien avec le monde qui l'entourait et les activités qu'elles faisaient encore avec intérêt auparavant ne lui procuraient plus aucun plaisir.

La commission a estimé que le médecin avait pu parvenir à la conviction que les souffrances étaient insupportables.

Cas no 9 (ne figure pas dans le présent résumé)

Coma et état de conscience minimale (non comateux)

Souffrir suppose d'être conscient.

Un patient plongé dans le coma, c'est-à-dire dans un état caractérisé par une complète perte de conscience, ne peut ressentir la souffrance. Dans ce cas, l'euthanasie est donc exclue.

L'exception suivante est cependant envisageable :

Si le coma peut être spontané, provoqué par la maladie ou ses complications, il peut aussi être la conséquence, en principe réversible, d'un acte médical (l'administration de médicaments destinés à combattre la douleur ou les symptômes). Dans ce dernier cas, l'euthanasie peut être justifiée. Il semblerait en effet inhumain de laisser ce patient sortir du coma réversible dans le seul but de lui faire confirmer à nouveau le caractère insupportable de ses souffrances, qui avait précédemment motivé l'administration des médicaments.

Un patient peut aussi être plongé, de façon spontanée ou suite à l'administration de médicaments pour combattre la douleur ou les symptômes, dans un état de conscience minimale (autre que le coma, dans lequel la conscience est absente) n'excluant pas de ressentir des souffrances insupportables. Au vu des réactions du patient, le médecin peut acquiescer la conviction que tel est le cas. L'échelle de Glasgow peut aider à évaluer le niveau de conscience (et donc la probabilité des souffrances) ou à constater le coma.

Directive sur l'euthanasie en situation de conscience minimale

La KNMG a consacré sa directive de juin 2010 à l'euthanasie en situation de conscience minimale. Il peut en effet arriver qu'au moment où le médecin – après l'intervention d'un consultant indépendant – est prêt à pratiquer l'euthanasie, le patient entre, spontanément ou suite à l'administration de médicaments destinés à combattre la douleur ou les difficultés respiratoires, dans un état de conscience minimale. Dans un tel cas, la directive autorise l'intervention si l'échelle de Glasgow montre que le patient est encore susceptible de ressentir des souffrances insupportables. Il en va de même si le patient entre dans le coma, sans que ce soit le but recherché, suite à l'administration de médicaments destinés à combattre la douleur ou les difficultés respiratoires ; même si ce coma réversible l'empêche alors de ressentir ses souffrances, il n'est pas nécessaire de l'en faire sortir pour qu'il

confirme leur caractère insupportable. Dans les situations visées par la directive, il n'est pas nécessaire de faire de nouveau appel à un consultant ni que le patient ait rédigé un testament de vie, bien qu'il ne soit plus en mesure d'exprimer sa volonté lors de la mise en œuvre de l'euthanasie.

Situations exclues du champ d'application de la directive Euthanasie sur la base du testament de vie

Il peut arriver, dans un cas ne correspondant pas au champ d'application de la directive, qu'un médecin, se fondant sur l'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL, veuille donner suite à une demande d'euthanasie consignée dans un testament de vie, alors même que le patient, plongé dans un état de conscience minimale ou dans un coma réversible, n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté.

L'aggravation soudaine de sa pathologie peut provoquer chez le patient l'entrée spontanée dans un état de conscience minimale, avant la venue d'un consultant indépendant. Elle peut aussi pousser le médecin à administrer des médicaments destinés à combattre la douleur ou les difficultés respiratoires et qui vont plonger le patient dans un état de conscience minimale ou un coma réversible, avant la venue d'un consultant indépendant. Dans ces deux cas, la directive mentionnée ne s'applique pas. Le consultant peut s'assurer, sur la base du testament de vie du patient, du caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande d'euthanasie. Il peut baser son jugement quant au caractère insupportable et sans perspective d'amélioration des souffrances sur ses propres observations (examen du patient), sur les données et le dossier communiqués par le médecin, et, le cas échéant, sur les informations fournies par les proches du patient. L'échelle de Glasgow peut aider à évaluer le niveau de conscience (et donc la probabilité des souffrances) ou à constater le coma.

Dans le cas d'un coma réversible, on considère là aussi qu'il serait inhumain d'en faire sortir le patient à la seule fin qu'il puisse confirmer devant le consultant le caractère insupportable de ses souffrances.

Dans la plupart des euthanasies concernant des patients en état de conscience minimale, la commission réclame un complément d'information afin de contrôler les faits et circonstances spécifiques. Sur la base de ces données, elle peut juger que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur (cf. le cas n° 15).

Sédation palliative

La sédation palliative étant considérée comme une pratique médicale normale, elle n'entre pas dans le champ d'application de la loi WTL. Elle consiste à diminuer à dessein l'état de conscience d'un patient dans la dernière phase de sa vie afin de supprimer les souffrances réfractaires. Elle ne peut être appliquée que lorsque l'espérance de vie ne dépasse pas deux semaines⁶. 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'elle ne constitue pas une alternative raisonnable à l'euthanasie souhaitée par le patient. La possibilité de la sédation palliative ne supprime donc pas toujours la demande d'euthanasie.

Il arrive qu'un patient fasse une demande d'euthanasie conditionnelle. On recourt alors dans un premier temps à la sédation palliative, étant entendu qu'une euthanasie sera pratiquée dans certaines circonstances, par exemple si le décès ne survient pas dans le délai souhaité par le patient, ou si celui-ci montre des signes de souffrance en dépit de son état de conscience minimale, ce qu'il veut épargner à ses proches ou juge incompatible avec une mort digne.

Pour les commissions, il est essentiel que le patient lui-même détaille au préalable les circonstances qui doivent donner lieu à la mise en œuvre de l'euthanasie.

c. Information du patient

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

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

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

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

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

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

Certains peuvent en effet avoir des effets secondaires qu'il juge difficiles à supporter ou inacceptables. Le patient peut ainsi 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.

La poursuite des soins peut être difficile à supporter, voire inacceptable pour ce patient, ce qui l'emporte à ses yeux sur leurs effets bénéfiques.

Le refus d'un traitement ou de soins palliatifs doit faire l'objet d'un entretien approfondi entre médecin et patient. Le médecin doit indiquer dans le rapport destiné à la commission les motifs pour lesquels le patient n'a pas jugé raisonnables ou acceptables les autres solutions éventuelles.

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

e. Consultation

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

Ce critère prévoit que, préalablement à toute interruption de la vie sur demande ou aide au suicide, le médecin consulte un confrère qui examine le patient afin de s'assurer

⁶ Directive de la KNMG de 2009 relative à la sédation palliative.

qu'aucun aspect des critères de rigueur (points a. à d.) n'a été omis. Ce consultant, qui consigne ses conclusions par écrit, doit pouvoir juger en toute indépendance. Cela vaut également pour le ou les éventuels autres confrères auxquels le médecin pourrait demander une consultation ultérieure.

La consultation a pour but de favoriser un processus décisionnel scrupuleux. Elle permet au médecin de s'assurer qu'il n'a omis aucun aspect des critères de rigueur à respecter et l'aide à faire le point avant de décider d'honorer la requête du patient.

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

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

S'il doit très sérieusement considérer le jugement de son confrère consultant, le médecin n'a cependant pas besoin de son autorisation pour pratiquer l'euthanasie, comme on le croit parfois à tort. En cas de divergence d'opinion, c'est à lui qu'il incombe de trancher. Et ce sont les actes des médecins signaleurs qui sont jugés par les commissions.

Indépendance du consultant

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

Cela implique qu'un collègue du même cabinet médical, un associé, un spécialiste en formation auprès du médecin signaleur, un membre de la famille ou un médecin ayant une quelconque relation de dépendance avec le praticien demandeur ne peut en principe pas intervenir comme consultant. Il faut aussi éviter tout semblant d'atteinte au principe d'indépendance.

Le problème peut se poser si deux médecins opèrent régulièrement comme médecin consultant l'un de l'autre et finissent par former une sorte de duo. Ceci peut créer une situation indésirable en suscitant à juste titre des questions sur leur indépendance. Les commissions estiment qu'il n'est pas souhaitable qu'un médecin fasse toujours appel au même consultant car cela peut rapidement nuire à l'indépendance du jugement de celui-ci.

Il se peut aussi qu'un médecin signaleur et un médecin consultant se connaissent dans le privé ou parce qu'ils font partie du même groupe d'intervention.

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

Pour répondre aux conditions d'indépendance du consultant, il est recommandé de le contacter par l'intermédiaire du numéro de téléphone régional du SCEN, ce qui est d'ailleurs la pratique habituelle.

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

Circonstances nécessitant une seconde consultation

La question de la « durée de validité » de la consultation est parfois posée : quel est le laps de temps maximal admis entre le moment où le consultant voit le patient et celui où l'euthanasie est pratiquée ? S'il est impossible de répondre dans l'absolu, on doit néanmoins davantage penser à un délai de quelques semaines plutôt que de mois, en fonction des conclusions du consultant, de l'évolution plus ou moins prévisible de l'état du patient, etc. Ainsi, il arrive que le médecin consultant constate, lors de sa visite au patient, qu'au moins un des critères n'est pas ou pas encore 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 visite au patient sera en général nécessaire.
- Elle ne sera 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. Dans ce cas, il n'est pas non plus nécessaire qu'un nouvel entretien (téléphonique ou autre) ait lieu entre le médecin et le consultant.

- Une deuxième consultation ne sera en principe pas non plus nécessaire si le consultant a pu appréhender le caractère insupportable des souffrances du patient alors que celui-ci n'avait pas encore formulé de demande concrète d'euthanasie, par exemple parce qu'il souhaitait faire ses adieux à sa famille, et que cette demande intervient ensuite.

Si le consultant conclut au respect des critères de rigueur mais qu'ensuite l'état du patient évolue de façon moins prévisible ou moins rapide que prévue, le médecin consultant devra en principe s'entretenir une deuxième fois avec lui.

Le médecin doit mentionner dans son dossier de signalement qu'il a eu une deuxième concertation avec le consultant, ou que ce dernier a examiné une seconde fois le patient.

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

Consultation dans le cas d'un patient incapable d'exprimer sa volonté

Le médecin est tenu de recueillir l'avis d'un consultant indépendant qui doit à cet effet **voir** le patient (article 2, paragraphe 1 sous e, de la loi WTL). Dans des circonstances normales, il pourra également lui parler, mais il existe des cas dans lesquels le médecin souhaite pratiquer l'euthanasie sur un patient qui n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Cela est possible en vertu de l'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL, qui définit la valeur légale du testament de vie écrit.

Si le consultant n'a pas encore eu l'occasion de rencontrer le patient au cours du processus de décision, il se trouve en face d'une personne avec laquelle il est totalement ou partiellement impossible de communiquer. De tels cas ont déjà été évoqués plus haut, de même que le statut du consultant, aux paragraphes traitant de la démence et de la valeur du testament de vie en cas d'inaptitude à exprimer sa volonté, de coma ou d'état non comateux de conscience minimale. L'euthanasie est tout-à-fait justifiable non seulement dans un état de coma ou de conscience minimale, mais aussi lorsque le patient communique uniquement de façon non verbale.

S'il ne peut plus, dans un tel cas, parler avec le patient, le consultant peut toutefois vérifier grâce au testament de vie le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande d'euthanasie, et acquiescer la certitude, sur la base de ce testa-

ment, du dossier et des informations fournies par le médecin ainsi que, le cas échéant, par les proches, que la demande se rapporte bien à l'état actuel du patient, caractérisé par des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration.

Rapport écrit du consultant

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, pour autant que possible, 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 à à d. Il est aussi souhaitable qu'il explicite sa position d'indépendance par rapport au médecin traitant et au 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'acte.

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.

SCEN

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 est un médecin du SCEN joint par téléphone au numéro de l'antenne régionale du programme. Les commissions remarquent avec satisfaction que cela se vérifie désormais aussi pour presque toutes les euthanasies pratiquées en milieu hospitalier par des spécialistes, et que les spécialistes sont de plus en plus nombreux à suivre la formation du SCEN.

Les médecins du SCEN ont également un rôle de soutien, notamment de conseil, ce qui peut toutefois, en certains cas, être difficilement compatible avec le statut indépendant de consultant.

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

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

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

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

Cas no 11, 12, 13 et 14 (ne figurent pas dans le présent résumé)

Cas n° 15 (abrégé)

Conclusion : respect des critères de rigueur

Résumé : Le médecin consultant a vu le patient mais n'a pas pu lui parler du fait d'un état de somnolence et d'une absence de réaction dus à l'administration d'analgésiques. Le consultant a constaté que le patient souffrait. L'hétéroanamnèse met en évidence une demande d'euthanasie formulée clairement par le patient le jour précédent.

Importance du testament de vie écrit. Non-application de la directive sur l'euthanasie en état de conscience minimale.

Le patient était un septuagénaire souffrant de problèmes orthopédiques très lourds. Une prothèse de hanche avait été posée du côté gauche sans complications à l'été 1997. En 2005, la hanche droite avait elle aussi été remplacée par une prothèse dans laquelle une infection était survenue un mois plus tard. Le patient avait de ce fait été hospitalisé durant cinq mois et avait subi environ huit opérations. L'infection avait pu être soignée mais l'articulation de la hanche avait entièrement disparu. Le patient, dont la jambe se trouvait raccourcie de manière importante et ne pouvait plus supporter de poids, était dans un état d'invalidité sévère, aggravé par des problèmes cardiaques et pulmonaires. Il souffrait en outre d'une hémiparésie droite et d'insuffisance rénale. Il est apparu que les troubles cardiaques étaient en grande partie consécutifs à la septicémie subie par le patient. Malgré deux opérations successives visant à retirer les abcès qui ne cessaient de se multiplier et un traitement maximal, l'infection n'a pu être soignée et s'est propagée dans les articulations et les poumons. Une nouvelle opération était nécessaire à court terme mais au jour dit, le patient a informé le personnel infirmier qu'il renonçait à tout nouveau traitement. Il ne souhaitait pas être à nouveau opéré.

Il souffrait atrocement au moindre effleurement et cette douleur était difficile à atténuer par la morphine en raison d'une détresse respiratoire. Le patient, n'étant pourtant pas rapidement enclin à baisser les bras, estimait insupportables les souffrances qu'il éprouvait. Le médecin en convenait, de même que de l'absence de perspectives d'amélioration au vu des conceptions médicales prédominantes.

En dehors des mesures palliatives déjà mises en œuvre, il n'y avait, pour le patient, plus aucune possibilité acceptable de soulager la douleur. En concertation avec celui-ci, le médecin avait acquis la conviction qu'il n'y avait aucune autre solution raisonnable dans la situation où il se trouvait.

Il ressort du dossier que le médecin et plusieurs spécialistes ont suffisamment informé le patient de sa situation et de ce que cela signifiait pour l'avenir.

Deux jours avant son décès, après avoir déclaré au personnel infirmier et à un collègue du médecin qu'il renonçait à tout traitement et qu'il souhaitait abrégé ses souffrances, le patient a évoqué l'euthanasie avec le médecin et a formulé une demande concrète en ce sens, réitérée plusieurs fois par la suite.

Le patient avait déjà parlé à plusieurs reprises de son souhait avec sa famille et son médecin

généraliste. Il avait par ailleurs établi et signé quelques années auparavant un testament de vie ainsi qu'une décision de refus de traitement médical car, comme l'indique son généraliste, il ne voulait pas « vivre comme un légume ». Il avait en outre souligné qu'il ne voulait pas subir de longue agonie.

D'après le médecin, il n'y a eu aucune pression extérieure et le patient, dont la capacité à exprimer sa volonté ne faisait aucun doute au moment de la demande d'euthanasie, était pleinement conscient de ce que signifiait cette demande de même que de son état physique.

Le médecin a consulté un médecin indépendant du programme SCEN, lequel s'est rendu auprès du patient la veille de l'euthanasie, après avoir été informé de son cas par le médecin et avoir eu accès aux données médicales pertinentes.

Le compte rendu du consultant décrit le déroulement de la maladie et les souffrances du patient. Si le consultant n'a pu parler au patient, ce dernier était la veille encore en état de pleine conscience et en mesure d'exprimer clairement sa volonté. Au moment de la visite du consultant, le patient était somnolent du fait de sa maladie et de la prise d'analgésiques, et n'a donc pas pu répondre aux questions. Il gémissait lorsqu'on le touchait, ce qui montrait clairement qu'il souffrait malgré un traitement antidouleur adéquat.

Le consultant s'est longuement entretenu avec les membres de la famille du patient, qui ont indiqué que celui-ci avait terriblement souffert au cours des jours précédents et avait déclaré qu'il « n'en pouvait plus » et qu'il « voulait que cela s'arrête ». Il l'avait déjà dit plusieurs fois, tant à sa famille qu'au personnel de soin. Dans son compte rendu, le consultant confirme avoir jugé que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Bien qu'il n'ait pas pu avoir de contact verbal avec le patient, il a acquis la conviction que la demande d'euthanasie était volontaire et mûrement réfléchie de la part du patient, ainsi que le prouvaient le testament de vie euthanasie écrit, le dossier et les entretiens avec les médecins et la famille. Il ne faisait aux yeux du consultant aucun doute que le patient, informé du pronostic défavorable le concernant et des possibilités thérapeutiques, avait renoncé à tout traitement. Considérant le patient lors de l'entrevue, le dossier, les entretiens avec les médecins et la famille et la demande d'euthanasie écrite, le consultant a donc conclu sans réserve au respect des critères de rigueur.

Le jour de l'euthanasie, le patient n'étant plus en état de communiquer suite à l'administration d'une forte dose de morphine, il n'a pas été possible de lui demander de confirmer sa décision ni le caractère insupportable de ses souffrances. Toutefois, s'appuyant sur les demandes explicites et répétées du patient ainsi que sur son testament de vie écrit, le médecin a pratiqué l'euthanasie.

La commission, en ce qui concerne le caractère *volontaire* et *mûrement réfléchi* de la demande ainsi que le caractère *insupportable* des souffrances et l'*absence de perspective d'amélioration*, conclut comme suit :

Lorsqu'un patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté mais a auparavant, alors qu'il le pouvait encore, formulé une demande d'euthanasie dans un document écrit, le médecin peut, en vertu de l'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL, donner suite à cette demande. Dans le cas concerné, le patient avait rédigé un testament de vie écrit ainsi qu'une décision de refus de traitement médical quelques années plus tôt et en avait discuté avec sa famille et son médecin généraliste, indiquant clairement en quelles circonstances il souhaitait qu'une euthanasie soit pratiquée.

Le patient, informé par différents médecins, avait une vision nette de sa situation et du pronostic défavorable. Le médecin, à qui la demande d'euthanasie avait été plusieurs fois réitérée, a acquis avec le patient la conviction qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans l'état où ce dernier se trouvait. Il a par conséquent pu parvenir à la conviction que la demande du patient était non seulement volontaire, mais aussi mûrement réfléchie.

D'une manière générale, la commission est d'avis que la demande d'euthanasie d'un patient en état de conscience minimale peut être prise en considération à condition que les souffrances soient insupportables. Dans un tel cas, l'euthanasie est autorisée.

La commission note que l'administration de médicaments destinés à combattre la douleur ou les symptômes peut, chez un patient souffrant atrocement, entraîner un état de conscience minimale, voire de coma. La commission considère qu'il serait inhumain de tirer le patient de cet état réversible uniquement aux fins de l'interroger pour qu'il confirme le caractère insupportable de sa douleur.

Dans le cas présent, le médecin pouvait, sans réveiller le patient, déterminer avec certitude que ce dernier souffrait de façon insupportable.

Pour ce qui est de la *consultation d'un médecin indépendant*, la commission part du principe que le consultant doit pouvoir parler au patient, de préférence seul à seul, afin de vérifier le respect des critères de rigueur.

Si le patient n'est plus en état de communiquer, par exemple du fait d'un état de conscience minimale, le consultant doit voir le patient et appuyer ses conclusions non sur un entretien mais sur les faits et les circonstances.

Dans le cas décrit, le consultant a pu voir le patient mais n'a pu communiquer avec lui. Il lui a toutefois été possible de constater que le patient souffrait malgré les analgésiques. Sur la base des entretiens approfondis avec les médecins et la famille du patient, de l'état du patient, du dossier et de la demande d'euthanasie écrite, le consultant a donc conclu sans réserve au respect des critères de rigueur.

La commission considère qu'en s'appuyant sur ces éléments, le consultant a pu compenser l'absence d'entretien direct avec le patient et vérifier, d'une part, que les souffrances de ce dernier étaient effectivement insupportables et sans perspective d'amélioration et, d'autre part, que la demande d'euthanasie était bien volontaire et mûrement réfléchie.

Par conséquent, la commission juge que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

f. Rigueur médicale

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

Dans le cas de l'interruption de la vie sur demande, c'est le médecin qui pratique l'acte en administrant au patient le produit euthanasiant, généralement par voie intraveineuse.

Dans le cas de l'aide au suicide, le patient ingère lui-même le produit euthanasiant que lui a remis le médecin. Le médecin est tenu de rester au chevet du patient ou à proximité immédiate jusqu'au décès afin de pouvoir intervenir de suite en cas de complications telles qu'un rejet du produit par vomissement ou un délai d'action exagérément long.

Le médecin peut alors décider de pratiquer une euthanasie. Il doit avoir préalablement discuté de ces éventualités avec le patient et sa famille.

Le médecin n'est pas autorisé à faire administrer ou remettre le produit euthanasiant au patient par un tiers, ni à s'absenter en laissant le produit sans surveillance près du patient, étant donné le risque que cela présente pour la sécurité de ce dernier et de toute autre personne.

Le médecin doit se procurer le produit euthanasiant lui-même directement auprès du pharmacien.

Pour contrôler la rigueur médicale, les commissions évaluent la conformité des méthodes, des produits et de la posologie utilisés aux recommandations formulées dans le *Standaard Euthanatica 2007* de la KNMP⁷, soit, en matière d'interruption de la vie sur demande, l'administration par voie intraveineuse d'un sédatif provoquant le coma, puis d'un myorelaxant. Elle précise les produits à employer.

Un médecin utilisant de façon injustifiée une substance déconseillée ou non répertoriée comme moyen de remplacement sera appelé à fournir des explications complémentaires à la commission.

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

Un produit tel que le midazolam peut être utilisé préalablement à l'administration d'un des sédatifs conseillés pour obtenir le coma.

Il est recommandé au médecin d'expliquer d'abord au patient et à sa famille l'effet des produits qui seront employés. Il importe que les souhaits du patient soient autant que possible respectés, sans perdre pour autant de vue les recommandations de la KNMP.

Le *Standaard Euthanatica 2007* indique également la posologie à utiliser pour l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide. En cas de posologie non conforme à ces indications ou non précisée dans le signalement, les commissions demandent au médecin concerné de s'expliquer. Il doit être établi sans aucun doute que le patient se trouve dans un coma profond lorsque le myorelaxant est administré afin qu'il n'en ressente pas les effets. L'utilisation des produits préconisés par le *Standaard Euthanatica 2007* est donc essentielle, tout comme le respect de la posologie adé-

quate. Dans le cas n° 17, le médecin a employé une dose de sédatif inférieure à celle recommandée.

Au cas n° 18, le médecin s'est basé sur le protocole de l'hôpital qui impliquait l'administration simultanée de sédatif et de myorelaxant au moyen d'une seule perfusion. La commission a considéré que le médecin, et non le pharmacien, est responsable de la bonne mise en œuvre de l'euthanasie, et par conséquent du choix, de la posologie et du mode d'administration des substances utilisées. Dans le cas cité ainsi que dans les cas n° 16 et 17 évoqués plus loin, la commission a jugé que le médecin n'avait pas pratiqué l'euthanasie avec toute la rigueur médicale exigée : compte tenu de la faible dose de sédatif utilisée, il était impossible de garantir que le patient se trouvait dans un coma profond lors de l'administration du myorelaxant. Il importe qu'avant de procéder à cet acte, le médecin contrôle correctement la profondeur du coma.

Une nouvelle directive KNMG/KNMP pour la pratique de l'euthanasie et de l'aide au suicide est parue en août 2012. Évalués selon les recommandations du *Standaard Euthanatica* de 2007, les cas n° 16, 17 et 18 n'ont donc pas été inclus.

7 *Standaard Euthanatica, toepassing en bereiding, 2007* [Norme 2007 pour les euthanasiants : utilisation et préparation].

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 comme une infraction pénale. Cette exception est incluse dans les articles cités ci-dessus comme cause légale d'exemption de peine (Code pénal, paragraphe 2 des articles 293 et 294).

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

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

Le 10 octobre 2012, la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide est entrée en vigueur dans les Pays-Bas caraïbes, c'est-à-dire à Bonaire, de Saba et de Saint-Eustache. La commission de la région Groningue, Frise et Drenthe traite les signalements d'euthanasie et d'aide au suicide provenant de ces territoires.

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. Pour rédiger ce rapport (de préférence par voie numérique et non à la main afin d'en faciliter la lecture par la commission), il peut s'appuyer

sur un modèle à remplir, disponible sur le site internet www.euthanasiecommissie.nl.

Le médecin légiste examine le corps et vérifie les moyens utilisés. Il s'assure que le rapport du médecin est complet et y joint 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.) 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. Celui-ci doit pouvoir les en convaincre.

Dans leur jugement, les commissions considèrent les connaissances scientifiques médicales reconnues et les normes de l'éthique médicale.

Si un signalement soulève des questions, la commission concernée prend contact avec le médecin signaleur, et éventuellement avec le consultant, et leur demande un complément d'information, parfois par écrit, mais parfois aussi par téléphone. Si les renseignements fournis concernant le signalement ou le rapport de consultation ne sont toujours pas suffisants, il peut leur être demandé de venir les préciser devant la commission. La rédaction d'un rapport suffisamment circonstancié peut éviter au médecin d'avoir à répondre à des questions complémentaires. Lorsqu'une commission envisage de conclure au non-respect des critères de rigueur, elle invite généralement le médecin concerné à un entretien afin qu'il ait la possibilité de s'expliquer en détail sur le déroulement du cas signalé.

La commission communique en principe son jugement au médecin dans un délai de six semaines à compter du signalement. Ce délai peut être prolongé une seule fois, par exemple si la commission a besoin de renseignements complémentaires.

Ces dernières années, la capacité des secrétariats n'a pas progressé au même rythme que le nombre de signalements, ce qui a entraîné des retards dans le traitement de ces derniers. Aussi les commissions ont-elles tout mis en œuvre pour résorber cet engorgement. Elles prévoient qu'elles seront à nouveau en mesure de traiter les signalements dans les délais légaux courant 2013. Dans la quasi-totalité des cas, les commissions jugent que le médecin a respecté les critères de rigueur légaux. Seul le médecin signaleur est alors informé.

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

En 2012, les commissions ont jugé à 10 reprises qu'un médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur. Dans un tel cas, la commission communique son jugement non seulement au médecin signaleur mais, conformément aux dispositions de la loi WTL, à l'Inspection de la santé et au Collège des procureurs généraux, qui examine s'il y a lieu d'engager des poursuites⁸. 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.

Le président coordinateur des commissions et son suppléant 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 éthicien – ayant chacun, depuis le 1^{er} décembre 2012, deux suppléants. Le secrétaire de la commission – un juriste – a voix consultative lors des délibérations. Si leur rôle est celui d'une commission d'experts, leur jugement est définitif lorsqu'il conclut au respect des critères de rigueur. Chargés d'assister les commissions dans leurs travaux, les secrétariats relèvent d'un organe d'exécution du ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports, la

cellule centrale d'information sur les professions de santé (CIBG) à La Haye.

Ils sont basés à Groningue, à Arnhem et à La Haye, où les commissions se réunissent.

Les commissions participent à la formation des médecins consultants dans le cadre du programme SCEN (soutien et consultation en matière d'euthanasie aux Pays-Bas) élaboré par la KNMG. Leurs membres se rendent parfois aussi – lorsqu'ils y sont invités – dans un groupe d'intervision des médecins du SCEN de leur région.

Disposant de la totalité des rapports des consultants sollicités par les médecins signaleurs, les commissions ont par là-même une vision globale de la qualité de ces documents. Si la vigilance reste de mise, elles se félicitent de la nette amélioration constatée sur ce point.

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

Leurs membres font par ailleurs des conférences, notamment dans les centres municipaux de santé, les hôpitaux, devant des organisations de la société civile, des associations de médecins généralistes et des délégations étrangères, en s'appuyant sur des cas concrets pour expliquer la procédure et les critères de rigueur.

⁸ Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding), Staatscourant [Directives relatives à la décision de poursuites dans le cadre de l'interruption volontaire de la vie (euthanasie et aide au suicide), Journal officiel], 6 mars 2007, no 46, p. 14.

Annexe I

Données chiffrées

du 1^{er} janvier au 31 décembre 2012

Données chiffrées globales sur les signalements

1^{er} janvier au 31 décembre 2012

Signalements

Les commissions ont enregistré 4 188 signalements.

Euthanasie et aide au suicide

Dans 3 965 cas, il s'agissait d'euthanasie (c'est-à-dire d'une interruption active de la vie sur demande du patient), dans 185 cas, d'aide au suicide et dans 38 cas d'une combinaison des deux.

Médecins signaleurs

Dans 3 777 cas, le médecin signaleur était un médecin généraliste, dans 171 cas, un spécialiste hospitalier, dans 166 cas, un gériatre, dans 21 cas un spécialiste en formation et dans 53 cas un autre type de médecin (par exemple ayant une formation en médecine de base, n'exerçant pas ou exerçant dans un établissement de soins palliatifs).

Affections

Les pathologies se répartissent comme suit :

Cancer	3 251
Pathologies cardiovasculaires	156
Pathologies du système nerveux	257
Pathologies pulmonaires	152
Démence	42
Pathologies psychiatriques	14
Autres affections	144
Polypathologies	172

Lieu où a été pratiquée l'interruption de la vie

Dans 3 335 cas, l'interruption de la vie a eu lieu au domicile du patient, dans 194 cas à l'hôpital, dans 139 cas dans un établissement de long séjour, dans 206 cas dans une maison de retraite médicalisée, dans 250 cas dans un établissement de soins palliatifs et dans 64 cas dans un autre lieu (par exemple domicile d'un membre de la famille).

Clinique de fin de vie

Les commissions ont reçu 32 signalements de la Clinique de fin de vie.

Pays-Bas caraïbes

Les commissions y ont enregistré 1 signalement.

Compétence de la commission et décision finale

Dans tous les cas, les commissions se sont estimées compétentes. Dans 10 cas, elles ont jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

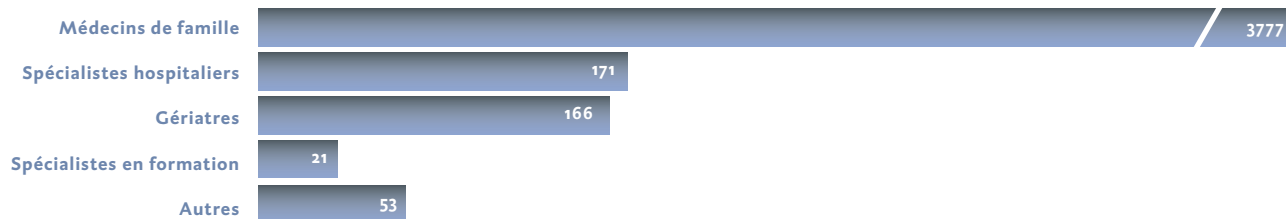
Délai d'examen

Un délai moyen de 127 jours s'est écoulé entre la réception du signalement et l'envoi du jugement.

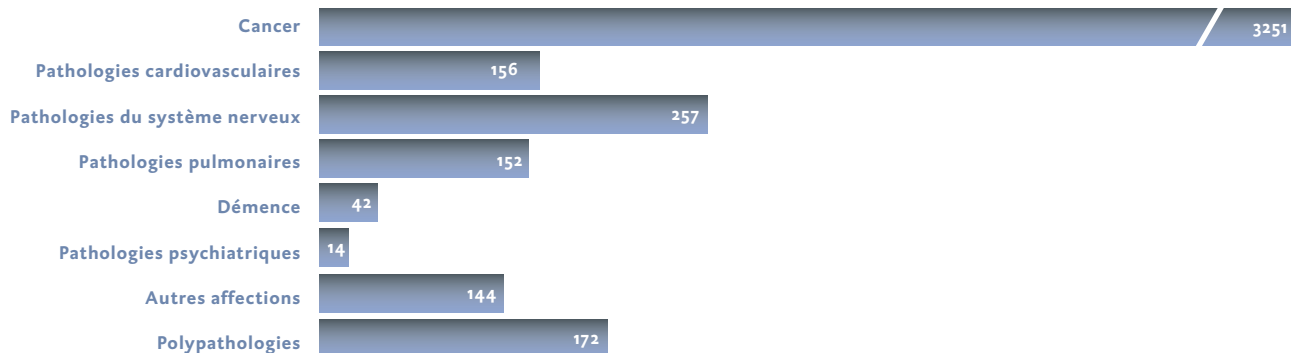
Données chiffrées pour 2012, 2011, 2010, 2009 en 2008



Médecins signaleurs



Affections



Annexe II

*La loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande
et de l'aide au suicide (loi WTL)*

26691 Contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide et modification du code pénal et de la loi sur les pompes funèbres (loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide)

PROPOSITION DE LOI MODIFIÉE

Nous, Beatrix, par la grâce de Dieu, reine des Pays-Bas, princesse d'Orange-Nassau, etc., etc., etc.

À tous ceux qui les présentes verront et entendront, salut ! Savoir faisons :

Ayant pris en considération qu'il est souhaitable d'introduire dans le code pénal une excuse absolutoire pour le médecin qui, dans le respect de critères de rigueur à fixer par la loi, pratique l'interruption de la vie sur demande ou fournit une aide au suicide, et d'arrêter à cet effet par la loi une procédure de signalement et de contrôle ;

À ces causes, le Conseil d'État entendu, et d'un commun accord avec les États généraux, Nous avons décidé et ordonné, comme nous décidons et ordonnons par les présentes :

Chapitre 1 Définitions

Article 1

Dans la présente loi, on entend par :

- a. Nos ministres : le ministre de la Justice et la ministre de la Santé, du Bien-être et des Sports ;
- b. aide au suicide : le fait d'aider intentionnellement un autre à se suicider ou de procurer à un autre les moyens à cet effet, visé à l'article 294, paragraphe 2, du code pénal ;
- c. le médecin : le médecin qui, conformément au signalement, a pratiqué l'interruption de la vie sur demande ou l'aide au suicide ;
- d. le conseiller : le médecin consulté lorsqu'un médecin a l'intention de pratiquer l'interruption de la vie sur demande ou l'aide au suicide ;
- e. les intervenants : les intervenants visés à l'article 446, paragraphe 1, du livre 7 du code civil ;
- f. la commission : une commission régionale de contrôle comme visé à l'article 3 de la présente loi ;
- g. l'inspecteur régional : l'inspecteur régional de la santé du Service nationale de contrôle de la santé publique.

Chapitre 2 Critères de rigueur

Article 2

1. Selon les critères de rigueur visés à l'article 293, paragraphe 2, du code pénal, le médecin doit :
 - a. avoir acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie ;
 - b. avoir acquis la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration ;
 - c. avoir informé le patient sur sa situation et sur les perspectives qui sont les siennes ;
 - d. conjointement avec le patient, être parvenu à la conviction qu'il n'existait pas d'autre solution raisonnable dans la situation où se trouvait le patient ;
 - e. avoir consulté au moins un autre médecin indépendant, qui a vu le patient et a donné par écrit son jugement concernant les critères de rigueur visés aux points a à d ; et
 - f. avoir pratiqué l'interruption de la vie ou l'aide au suicide avec toute la rigueur médicale requise.
2. Si le patient âgé de seize ans ou plus n'est plus capable d'exprimer sa volonté, mais qu'avant d'être dans cet état, il était jugé capable d'apprécier convenablement ses intérêts en la matière

et a fait une déclaration écrite dans laquelle il demande l'interruption de la vie, le médecin peut donner suite à cette demande. Les critères de rigueur visés au paragraphe 1 sont applicables par analogie.

3. Si le patient mineur a entre seize ans et dix-huit ans et peut être jugé capable d'apprécier convenablement ses intérêts en la matière, le médecin peut donner suite à sa demande d'interruption de la vie ou d'aide au suicide après que le parent ou les parents investis de l'autorité parentale ou le tuteur ont été associés à la décision.
4. Si la patient mineur est âgé entre douze ans et seize ans et peut être jugé capable d'apprécier convenablement ses intérêts en la matière, le médecin peut donner suite à sa demande si le parent ou les parents investis de l'autorité parentale ou le tuteur peuvent accepter l'interruption de la vie ou l'aide au suicide. L'article 2 est applicable par analogie.

Chapitre 3 *Commissions régionales de contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide*

Paragraphe 1 : Instauration, composition et nomination

Article 3

1. Il existe des commissions régionales chargées de contrôler les signalements de cas d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide visés respectivement à l'article 293, paragraphe 2, et à l'article 294, paragraphe 2, deuxième phrase, du code pénal.
2. Une telle commission comprend un nombre impair de membres, parmi lesquels au moins un juriste, faisant office de président, un médecin et un spécialiste des questions d'éthique ou philosophiques. En font partie également les suppléants des membres de chacune des catégories citées dans la première phrase.

Article 4

1. Le président, les membres et les suppléants sont nommés par Nos ministres pour une durée de six ans. Leur mandat peut être renouvelé une fois pour une durée de six ans.
2. Les commissions ont un secrétaire et un ou plusieurs secrétaires suppléants, tous juristes, qui sont nommés par Nos ministres. Le secrétaire a voix consultative dans les réunions de la commission.
3. Le secrétaire rend compte exclusivement à la commission de ses travaux pour la commission.

Paragraphe 2 : Démission

Article 5

Le président, les membres et les suppléants peuvent à tout moment être démis de leurs fonctions, à leur demande, par Nos ministres.

Article 6

Le président, les membres et les membres suppléants peuvent être démis de leurs fonctions par Nos ministres pour incapacité ou incompétence ou pour tout autre motif grave.

Paragraphe 3 : Rémunération

Article 7

Il est versé au président, aux membres et aux membres suppléants une vacation ainsi qu'une indemnité de voyage et de séjour conformément aux règlements de l'État, pour autant que ces frais ne leur soient pas remboursés à un autre titre par le Trésor public.

Paragraphe 4 : Tâches et compétences

Article 8

1. La commission juge, en s'appuyant sur le rapport visé à l'article 7, paragraphe 2, de la loi sur les pompes funèbres, si le médecin qui a pratiqué l'interruption de la vie sur demande ou l'aide au suicide a agi conformément aux critères de rigueur visés à l'article 2.
2. La commission peut demander au médecin de compléter son rapport, par écrit ou verbalement, si cela est nécessaire pour évaluer correctement ses actes.
3. La commission peut recueillir des informations auprès du médecin légiste de la commune, du conseiller ou des intervenants concernés si cela est nécessaire pour évaluer correctement les actes du médecin.

Article 9

1. La commission communique par écrit son jugement motivé au médecin dans un délai de six semaines à compter de la réception du rapport visé à l'article 8, paragraphe 1.
2. La commission communique son jugement motivé au Collège des procureurs généraux du ministère public et à l'inspecteur régional de la santé :
 - a. si elle juge que le médecin n'a pas agi conformément aux critères de rigueur visés à l'article 2 ; ou
 - b. dans la situation visée à l'article 12, dernière phrase, de la loi sur les pompes funèbres. La commission en informe le médecin.
3. Le délai visé au paragraphe 1 peut être prolongé une fois d'une durée maximale de six semaines. Si tel est le cas, la commission en informe le médecin.
4. La commission est habilitée à expliciter oralement devant le médecin, à sa propre demande ou sur demande du médecin, le jugement formulé par elle.

Article 10

La commission est tenue de fournir au procureur de la Reine, sur demande, toutes les informations dont il a besoin :

1. pour évaluer les actes du médecin dans le cas visé à l'article 9, paragraphe 2 ; ou
2. aux fins d'une enquête judiciaire.

La commission fait savoir au médecin que des informations ont été communiquées au procureur de la Reine.

Paragraphe 6 : Méthode de travail

Article 11

La commission fait enregistrer les cas d'interruption de la vie sur demande ou d'aide au suicide signalés aux fins de contrôle.

Article 12

1. Le jugement est arrêté à la majorité simple des voix.
2. La commission ne peut arrêter son jugement que si tous ses membres ont participé au vote.

Article 13

Les présidents des commissions régionales de contrôle se concertent au moins deux fois par ans sur les méthodes et le fonctionnement des commissions. Un représentant du Collège des procureurs généraux et un représentant de l'inspection de la santé du Service national de contrôle de la santé publique sont invités à cette concertation.

Paragraphe 7 : Confidentialité et excuse

Article 14

Les membres et les membres suppléants de la commission sont tenus au respect de la confidentialité à l'égard des données portées à leur connaissance dans l'exercice de leur fonction, sauf si une prescription légale les oblige à les communiquer ou si la nécessité de les communiquer découle de leur tâche.

Article 15

Un membre de la commission qui siège à la commission aux fins de l'examen d'une affaire s'excuse et peut être révoqué si des faits ou des circonstances sont susceptibles de nuire à l'impartialité de son jugement.

Article 16

Un membre, un membre suppléant et le secrétaire de la commission s'abstiennent de porter un jugement sur l'intention qu'a un médecin de pratiquer l'interruption de la vie sur demande ou l'aide au suicide.

Paragraphe 8 : Rapports

Article 17

1. Les commissions adressent tous les ans, avant le 1^{er} avril, à Nos ministres un rapport d'activités pour l'année civile écoulée. Nos ministres arrêtent à cet effet un modèle, par règlement ministériel.
2. Le rapport d'activités visé au paragraphe 1 mentionne dans tous les cas :
 - a. le nombre de cas signalés d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide sur lesquels la commission a porté un jugement ;
 - b. la nature de ces cas ;
 - c. les jugements de la commission et les considérations qui y ont présidé.

Article 18

Tous les ans, à l'occasion de la soumission du budget aux États généraux, Nos ministres font un rapport sur le fonctionnement des commissions en se référant au rapport d'activités visé à l'article 17, paragraphe 1.

Article 19

1. Sur proposition de Nos ministres, des règles sont arrêtées par règlements d'administration publique concernant :
 - a. le nombre et les compétences relatives, et
 - b. le lieu d'établissement des commissions.

Chapitre III a *Bonaire, Saint-Eustache et Saba*

Article 19a

La présente loi s'applique également dans les entités publiques de Bonaire, de Saint-Eustache et de Saba compte tenu des dispositions du présent chapitre.

Article 19b

1. En ce qui concerne l'application de :
 - l'article 1^{er}, sous b, la mention « l'article 294, paragraphe 2, deuxième phrase, du Code pénal » est remplacée par le texte suivant : l'article 307, paragraphe 2, deuxième phrase, du Code pénal applicable à Bonaire, à Saint-Eustache et à Saba.

- l'article 1^{er}, sous f, la mention « une commission régionale de contrôle comme visé à l'article 3 » est remplacée par le texte suivant : une commission comme visé à l'article 19c.
- l'article 2, paragraphe 1^{er}, première phrase, la mention « l'article 293, paragraphe 2, deuxième phrase, du Code pénal » est remplacée par le texte suivant : l'article 306, paragraphe 2, deuxième phrase, du Code pénal applicable à Bonaire, à Saint-Eustache et à Saba.
- l'article 8, paragraphe 1^{er}, la mention « l'article 7, paragraphe 2, de la loi sur les pompes funèbres » est remplacée par le texte suivant : l'article 1^{er}, paragraphe 3, de la loi sur les déclarations de décès applicable à Bonaire, à Saint-Eustache et à Saba.
- l'article 8, paragraphe 3, la mention « ou des intervenants concernés » est supprimée.
- l'article 9, paragraphe 2, première phrase, la mention « au Collège des procureurs généraux » est remplacée par le texte suivant : au procureur général.

2. L'article 1^{er}, sous e, ne s'applique pas.

Article 19c

En dérogation à l'article 3, paragraphe 1^{er}, une commission désignée par Nos Ministres est habilitée à contrôler les signalements de cas d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide, comme visé à l'article 306, paragraphe 2, et à l'article 307, paragraphe 2, deuxième phrase, du Code pénal applicable à Bonaire, à Saint-Eustache et à Saba.

Article 19d

Le président de la commission visée à l'article 19c participe aux concertations visées à l'article 13, de même que le procureur général ou un représentant qu'il aura désigné et un représentant de l'Inspection de la santé publique.

Chapitre IV *Modifications d'autres textes législatifs*

Article 20

[Modifie le Code pénal]

Article 21

[Modifie la loi sur les pompes funèbres]

Article 22

[Modifie la loi générale sur les procédures administratives]

Chapitre V *Dispositions finales*

Article 23

La présente loi entre en vigueur à une date à fixer par décret royal.

Article 24

La présente loi est intitulée : Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide

Mandons et ordonnons que les présentes soient publiées au *Staatsblad* et que tous les départements ministériels, autorités, corps constitués et fonctionnaires concernés veillent à leur stricte exécution.

Le ministre de la Justice,

Le ministre de la Santé, du Bien-être et des Sports