COMMISSIONS REGIONALES
DE CONTROLE
DE L'EUTHANASIE

RTE

RAPPORT 2019

COMMISSIONS REGIONALES DE CONTROLE DE L'EUTHANASIE

RTE

RAPPORT 2019

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS 5

CHAPITRE I ÉVOLUTIONS EN 2019

1 Rapport annuel 10

2 Signalements
Nombre de signalements 10
Proportion hommes-femmes 13
Proportion interruption de la vie sur demande-aide au suicide 13
Affections 13
Affections les plus courantes 13
Démence 13
Troubles psychiatriques 15
Polypathologies gériatriques 15
Autres affections 15
Âge 17
Lieu où est pratiquée l'interruption de la vie 17
Médecins signaleurs 17
Euthanasie et don d'organes et de tissus 19
Couples 19
Non-respect des critères de rigueur 19
La pratique du contrôle et les nuances du jugement 20

3 Méthode de travail des commissions, évolutions 21
Signalements VO, NVO et ODB 21
Signalements complexes 25
Comité de réflexion 25
Organisation 27

CHAPITRE II ÉTUDE DE CAS

1 Introduction 29

2 Respect des critères de rigueur 32
2.1 Sept signalements représentatifs 32
Cancer 33
Pathologie du système nerveux 36
Pathologie pulmonaire 38
Pathologie cardiovasculaire 39
Polypathologies 40

2.2 Cinq cas illustrant quatre des critères de rigueur de la loi WTL 41
Demande volontaire et mûrement réfléchie 41
Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration et absence d'autre solution raisonnable 46
Consultation indépendante 49
Mise en œuvre 51

2.3 Cinq cas concernant des patients atteints de troubles psychiatriques, de démence ou de polypathologies gériatriques 53
Troubles psychiatriques 53
Démence 56
Polypathologies gériatriques 70

2.4 Trois demandes d'euthanasie de patients soumis à une mesure de privation de liberté 73

3 Non-respect des critères de rigueur 84
Non-respect du critère relatif à la consultation d'au moins un autre médecin indépendant 84
Non-respect de la rigueur médicale requise dans la mise en œuvre de l'euthanasie 93

AVANT-PROPOS

Questions de droit relatives à l'euthanasie de patients atteints de démence avancée, pratiquée sur la base d'une demande écrite

Pour la première fois depuis l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie en 2002, un médecin a comparu devant un tribunal pénal : le gériatre était poursuivi pour avoir pratiqué l'euthanasie d'un patient souffrant de démence avancée, sur la base du testament de vie que celui-ci avait antérieurement rédigé. La commission régionale de contrôle de l'euthanasie (RTE) concernée avait jugé en 2016 que le médecin n'avait pas respecté les critères de rigueur prévus par la loi.

Le Conseil central de discipline des professionnels de santé et le tribunal de La Haye se sont prononcés sur cette affaire. Le procureur général près la Cour suprême s'est par la suite pourvu en cassation dans l'intérêt de la loi contre ces deux jugements. Au cours de l'année écoulée, toute l'attention s'est concentrée sur le dilemme complexe qui s'est posé au médecin et sur les questions de droits soulevées dans ce contexte.

Il ne fait aucun doute que le législateur a prévu la possibilité pour un médecin de donner suite, dans certains cas, à la demande d'interruption de la vie d'un patient atteint de démence avancée sur la base du testament de vie écrit par ce dernier. Néanmoins, la Cour suprême doit maintenant répondre aux questions suivantes :

- Si le testament de vie n'est pas absolument clair le médecin peut-il tenter d'en préciser le sens en interrogeant la famille, les proches ou les soignants du patient ?
- Le médecin peut-il administrer une prémédication (midazolam) s'il pense que cela est nécessaire pour éviter des réactions de peur gênant une mise en œuvre de l'euthanasie sur demande conforme aux bonnes pratiques médicales ?
- Le médecin doit-il, en vertu de la loi relative au contrat de traitement médical (loi WGBO), demander à un patient inapte à exprimer sa volonté de confirmer la demande d'interruption de la vie exprimée dans son testament de vie avant de pratiquer cette euthanasie ?

Pour les RTE, il n'est pas simple de répondre à cette dernière question. Lors de l'élaboration de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (loi WTL), il a été explicitement considéré que l'interruption de la vie sur demande ne constitue pas

une pratique médicale normale à laquelle la loi WGBO s'applique[1]. Les deux autres questions susmentionnées ont déjà été examinées par les RTE qui ont répondu par l'affirmative. Le jugement 2018/29 considère ainsi que le testament de vie du patient manquait de clarté mais conclut sur la base des informations recueillies auprès des proches, du médecin généraliste et du consultant du SCEN qu'il était « évident » que la situation de ce patient était celle dans laquelle il avait indiqué vouloir une euthanasie. Le médecin a donc pu acquérir la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie. Selon le jugement 2018/41, « l'administration d'une prémédication dans ces circonstances particulières entre dans le cadre des bonnes pratiques médicales », une conclusion qui va dans le sens des dispositions du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018[2].
Les arrêts à rendre par la Cour suprême devraient lever les doutes des médecins quant à la réponse à apporter à une demande d'euthanasie reposant sur le testament de vie antérieurement rédigé par un patient souffrant de démence avancée. La Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine (KNMG) travaille entretemps à l'élaboration d'un avis sur la façon dont, selon les normes professionnelles médicales, les praticiens pourraient ou devraient agir dans ce genre de situation.
Lorsque la Cour suprême se sera prononcée, les RTE modifieront en conséquence les jugements des signalements d'euthanasie reposant sur le testament de vie d'un patient souffrant de démence avancée. Leur mission est en effet de contrôler que les euthanasies signalées respectent les dispositions de la loi, y compris la jurisprudence. Elles devront également envisager la nécessité de réviser certaines parties du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018.

Améliorations et modifications de la méthode de travail

Nous constatons avec satisfaction que le délai entre la réception d'un signalement et l'envoi du jugement au médecin s'est encore réduit (29 jours, contre 37 en 2018), et ce sans aucunement affecter la qualité de l'examen des dossiers. Nous considérons qu'il est essentiel de ne pas maintenir inutilement le médecin concerné dans l'expectative concernant les conclusions de la RTE.

Une des recommandations émises lors de la troisième évaluation de la loi WTL visait l'amélioration et la clarification de la formulation des jugements relatifs aux signalements générateurs de questions. En conséquence, le « modèle » de ces jugements a été modifié à compter du 1er novembre 2019. Pour les signalements de cette catégorie, le

1 Documents parlementaires I 2000/01, 26 691, no 137b, p. 18 et Documents parlementaires I 2000/01, 26 691, no 137e, p. 22.
2 Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 38.

jugement ne détaille plus que l'aspect particulier du dossier discuté au sein de la commission, puis indique les considérations de celle-ci. Autre changement : le jugement ne s'attarde plus sur les critères de rigueur dont la commission ne doute pas qu'ils ont été respectés par le médecin. Ce nouveau « modèle » sera évalué mi-2020 afin de voir s'il nécessite d'autres améliorations.

Organisation

L'année écoulée a vu se poursuivre les préparatifs du transfert des trois secrétariats de Groningue, Arnhem et La Haye au siège d'Utrecht en 2020. La fusion des secrétariats devrait être un important facteur d'amélioration et d'efficacité pour le fonctionnement des RTE.

Par ailleurs, le ministère de la Santé et les RTE se sont concertés sur la répartition des rôles dans le cadre de leur coopération. Il est clair que les RTE sont indépendantes du ministère dans leur jugement de chaque signalement d'euthanasie. À cet égard elles ne relèvent pas de la responsabilité ministérielle. En vue d'assurer le fonctionnement des RTE, les ministres de la Santé et de la Justice nomment un secrétaire général chargé notamment de coordonner les activités fonctionnelles et de gestion des secrétaires[3].
Le ministère de la Santé est responsable de la nomination des secrétaires et du personnel administratif des RTE, de la mise à disposition du secrétaire général et du personnel des secrétariats, ainsi que des processus administratifs, des locaux, des équipements informatiques et du budget nécessaires au fonctionnement de ces commissions. Comment cela rime-t-il avec leur indépendance concernant les jugements ? Comment clarifier la structure matricielle – une forme complexe de gouvernance – qui régit les rapports des RTE et du ministère ? À l'automne 2019, la concertation du ministère de la Santé et des RTE concernant leur coopération dans le cadre de la structure matricielle a débouché sur la décision de regrouper en 2020 les fonctions du secrétaire général et du directeur adjoint de l'unité Secrétariats des conseils de discipline et des commissions de contrôle (ESTT).

En résumé

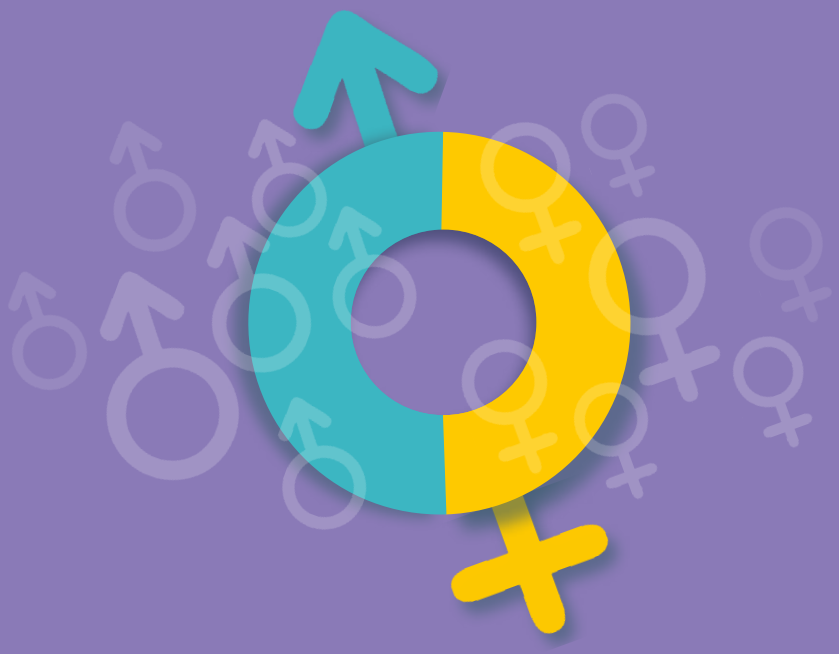
L'année 2019 a été marquée par des avancées non négligeables en vue de l'amélioration et la professionnalisation des activités et de l'organisation des RTE. Surtout, il ressort à nouveau incontestablement du contrôle des signalements que la pratique de

3 Cf. article 6 du Règlement d'administration publique (AMvB), Bulletin des lois et des décrets royaux 2002, 141.

l'euthanasie aux Pays-Bas est scrupuleuse : les RTE ont conclu dans seulement quatre cas d'interruption de la vie sur demande (sur les 6 361 enregistrés) au non-respect d'un ou de plusieurs des critères de rigueur de la loi WTL. Enfin, les arrêts à rendre par la Cour suprême apporteront une plus grande sécurité juridique aux médecins concernant la suite à donner à une demande d'euthanasie sur la base du testament de vie d'un patient souffrant de démence avancée. Si ces demandes sont restées rares au cours des dernières années (trois en 2017, deux en 2018, deux en 2019), les arrêts de la Cour suprême sont attendus avec impatience, notamment par les RTE.

Jacob Kohnstamm,
Président coordinateur des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie

Mars 2020



PROPORTION HOMMES-FEMMES

Hommes	3 309
Femmes	2 935

CHAPITRE I
ÉVOLUTIONS EN 2019

I

1 RAPPORT ANNUEL

Pour plus d'informations sur la loi, sur la méthode de travail des commissions, etc., consultez le code de déontologie en matière d'euthanasie (2018) et le site internet euthanasiecommissie.nl..

Le présent rapport rend compte des activités des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (RTE) au cours de l'année calendaire écoulée ; celles-ci expliquent ainsi devant la société et les responsables politiques la façon dont elles ont rempli leur mission légale 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). Le présent rapport emploie pour ces deux formes de fin de vie volontaire le terme général d'euthanasie et ne fait appel aux termes spécifiques susmentionnés que si cela est nécessaire.

Le rapport annuel a également pour objectif de permettre aux médecins et aux personnes intéressées de comprendre la façon dont les commissions régionales examinent et jugent les signalements. Le chapitre II est ainsi consacré à l'exposé détaillé de signalements représentatifs ou particuliers.
Nous nous sommes efforcés de rendre le rapport annuel accessible à un large public en employant le moins possible de termes juridiques et médicaux et en les expliquant.

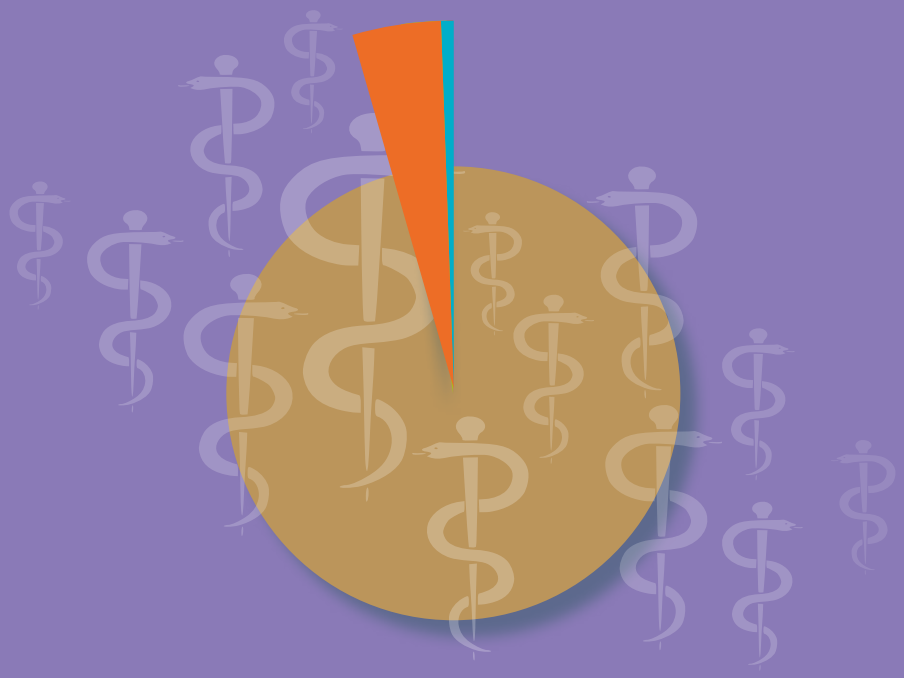
2 SIGNALEMENTS

Nombre de signalements

Les chiffres par région sont disponibles sur le site internet des RTE (cf. euthanasie-commissie.nl/uitspraken-en-uitleg)

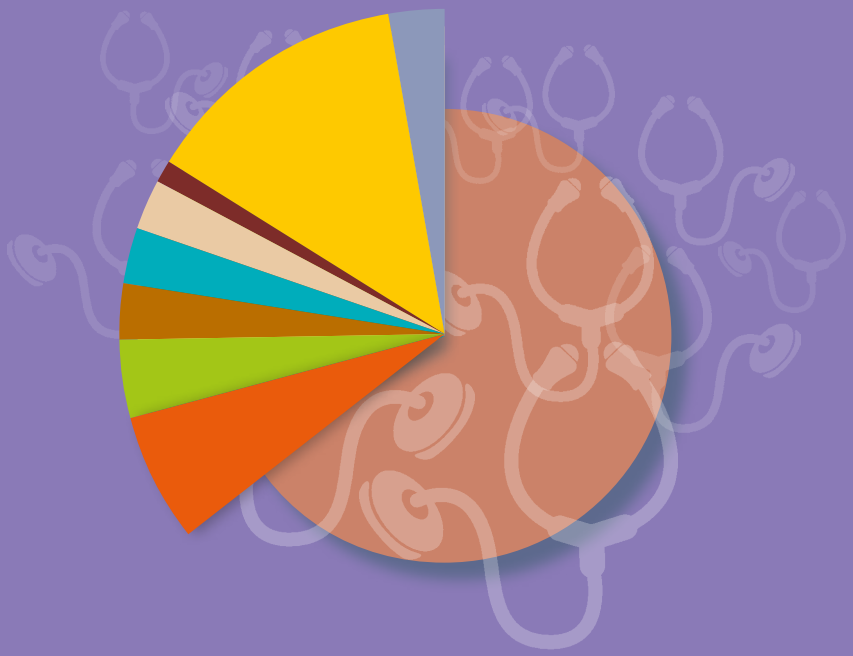
En 2019, les commissions régionales ont enregistré 6 361 signalements d'euthanasie, représentant 4,2% du nombre total de décès (151 793)[4]. Ces chiffres marquent une augmentation de 3,8 % par rapport à 2018 (6 126 signalements) mais sont en baisse comparé à 2017 (6 585 signalements, 4,4 % du nombre total de décès). La part des cas d'euthanasie dans le nombre total de décès a ainsi augmenté de 0,2 % par rapport à 2018, mais a baissé dans la même proportion comparé à 2017. Pour la première fois depuis des années le nombre de signalements a diminué en 2018, sans que l'étude réalisée en 2019 à la demande du ministère de la Santé[5] permette de l'expliquer. Parmi les raisons envisagées : l'épidémie de grippe du début de l'année et l'annonce par le ministère public de l'ouverture d'une enquête judiciaire suite à un cas jugé non conforme aux critères de rigueur par les RTE.

4 Source : Office central néerlandais de la statistique, 5 février 2020.
5 https://www.nivel.nl/nl/publicatie/ontwikkelingen-het-aantal-euthanasiemeldingen-en-achterliggende-factoren



PROPORTION INTERRUPTION DE LA VIE SUR DEMANDE–AIDE AU SUICIDE

Interruption de la vie sur demande	6 092
Aide au suicide	245
Combinaison des deux	24



AFFECTIONS

cancer	4 100
pathologies du système nerveux	408
pathologies cardiovasculaires	251
pathologies pulmonaires	187
polypathologies gériatriques	172
démence	162
début de processus démentiel : 160	
démence avancée : 2	
troubles psychiatriques	68
polypathologies	846
autres affections	167

Proportion hommes-femmes

Le rapport hommes-femmes dans les signalements est resté à peu près égal : 52 % contre 48 % (soit 3 309 hommes et 2 935 femmes).

Proportion interruption de la vie sur demande-aide au suicide

Concernant les points à considérer relatifs à la rigueur médicale de la mise en œuvre, voir le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 33 et suivantes.

6 092 signalements (95,8 %) concernent des cas d'interruption de la vie sur demande, 245 (3,9 %) des cas d'aide au suicide et 24 (0,4 %) une combinaison des deux. Dans ces derniers cas, il arrive en effet qu'après avoir absorbé la substance létale donnée par le médecin dans le cadre de l'aide au suicide le patient ne décède pas dans le laps de temps convenu. Le médecin pratique alors l'interruption de la vie sur demande en administrant par voie intraveineuse une substance provoquant le coma, suivie d'un myorelaxant.

Affections

Affections les plus courantes

Dans 91,1% des cas (soit 5 792), les patients étaient atteints de :

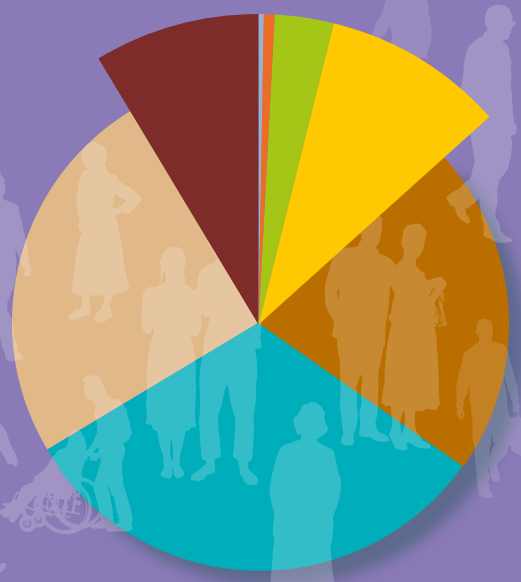
- cancer incurable (4 100) ;
- pathologies du système nerveux (408) – comme la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques ou la maladie de Charcot ;
- maladies cardiovasculaires (251) ;
- pathologies pulmonaires (187) ;
- polypathologies (846).

Démence

Concernant les points à considérer dans les cas de patients atteints de démence, voir le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 42 et suivantes.

Deux des signalements concernent des patients à un stade avancé de la maladie, qui n'étaient plus en mesure de s'exprimer au sujet de leur demande d'euthanasie ; leur testament de vie a été déterminant pour établir le caractère volontaire et mûrement réfléchi de cette demande. Ces signalements sont présentés au chapitre II et publiés sur le site des RTE sous les numéros 2019-79 et 2019-119.

Dans 160 des signalements, la cause des souffrances est un début de processus démentiel. Les patients concernés avaient donc encore une bonne compréhension de leur pathologie et de ses symptômes, tels que l'altération de l'orientation et de la personnalité. Ils ont été considérés comme aptes à exprimer leur volonté concernant leur demande d'euthanasie, car encore capables d'en envisager les conséquences, comme dans le signalement 2019-90 présenté au chapitre II.



AGE

moins de 30 ans	15
30 à 40 ans	45
40 à 50 ans	163
50 à 60 ans	587
60 à 70 ans	1 336
70 à 80 ans	2 083
80 à 90 ans	1 628
plus de 90 an	504

Troubles psychiatriques

Concernant les points à considérer dans les cas de patients atteints de troubles psychiatriques, voir le Code de déontologie en matière d'euthanasie, p. 40 et suivantes.

Pour 68 des signalements d'euthanasie, les souffrances du patient sont causées par un ou plusieurs troubles psychiatriques. Dans 42 de ces 68 cas le médecin signaleur est un psychiatre, dans 11 cas un médecin généraliste, dans 2 cas un gériatre et dans 13 cas un autre type de médecin. Dans 52 des cas concernant un patient souffrant de troubles psychiatriques, l'euthanasie a été pratiquée par un médecin travaillant au sein du Centre d'expertise sur l'euthanasie (EE, auparavant association Clinique de fin de vie). Une approche particulièrement prudente est ici nécessaire[6], comme dans le signalement 2019-121 présenté au chapitre II.

Polypathologies gériatriques

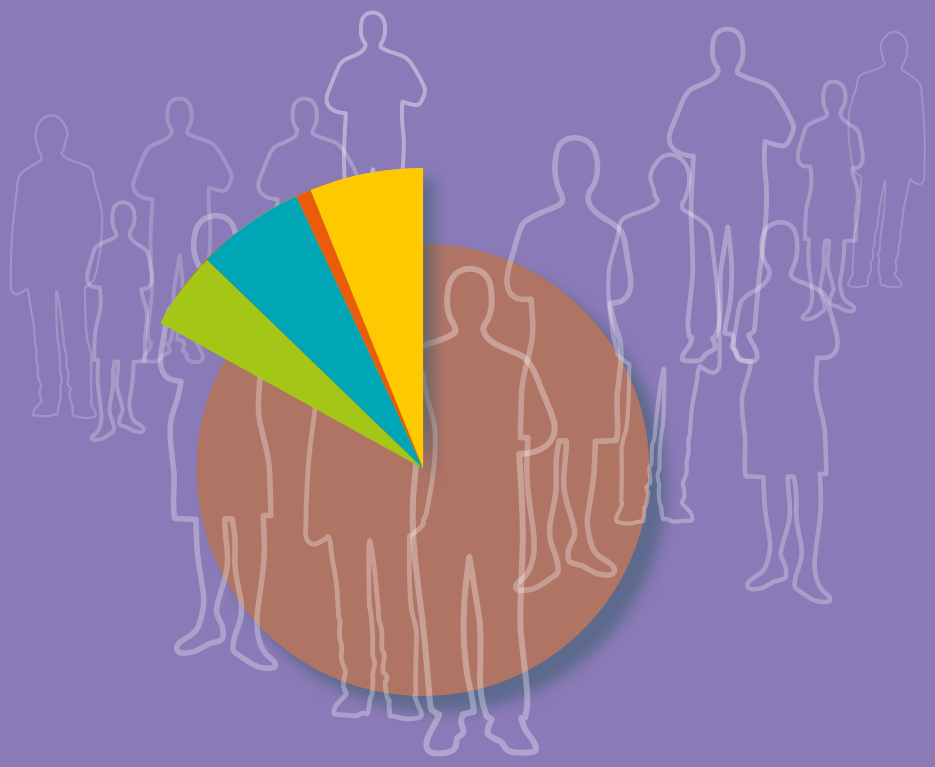
Concernant les points à considérer dans les cas d'accumulation de pathologies gériatriques, voir le Code de déontologie en matière d'euthanasie, p. 21 et suivantes.

L'accumulation de pathologies gériatriques – troubles de la vision, de l'ouïe, ostéoporose (décalcification), arthrose (usure des articulations), troubles de l'équilibre, altération des capacités cognitives (perte des connaissances) – peut aussi être la cause de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration. Ces affections pour la plupart dégénératives sont généralement liées à la vieillesse. C'est leur association et les troubles afférents qui sont la cause de souffrances que le patient, selon son histoire médicale, la vie qu'il a menée, sa personnalité, les valeurs auxquelles il est attaché et sa résistance, peut ressentir comme insupportables et dépourvues de perspective d'amélioration. En 2019, les RTE ont reçu 172 signalements de cette catégorie. Deux jugements relatifs à des signalements concernant des polypathologies gériatriques sont présentés au chapitre II sous les numéros 2019-67 et 2019-127.

Autres affections

Enfin, pour enregistrer les signalements concernant des pathologies n'entrant pas dans les catégories définies, par exemple un syndrome de douleur chronique, les RTE utilisent la catégorie « autres affections ». Elle comptait en 2019 167 cas.

6 Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 40 et suivantes.



MÉDECINS SIGNALEURS

généralistes	5 290
gériatres	269
spécialistes hospitaliers	361
spécialistes en formation	61
autres (par exemple travaillant au sein de l'association Clinique de fin de vie (SLK) ou ayant une formation en médecine de base)	380

Âge

La majorité des signalements, soit 2 083 cas (32,7 %), concernent des patients septuagénaires ; 1 628 (25,6 %) concernent des octogénaires, et 1 363 (21,4 %) des sexagénaires.
En 2019, les commissions n'ont enregistré aucun signalement concernant un mineur (de plus de 12 ans).

Concernant les points à considérer dans les cas de patients mineurs, voir le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 40

60 signalements reçus concernent la tranche d'âge des 18-40 ans. Dans 38 de ces cas, la cause des souffrances est le cancer et dans 10 un trouble psychiatrique. Dans la catégorie « démence », la majorité des signalements concernent des patients octogénaires (71 cas), dans celle « troubles psychiatriques » des quinquagénaires (20 cas) et des sexagénaires (20 cas), et dans la catégorie « polypathologies gériatriques », des patients au moins nonagénaires (123 cas).

Lieu où est pratiquée l'interruption de la vie

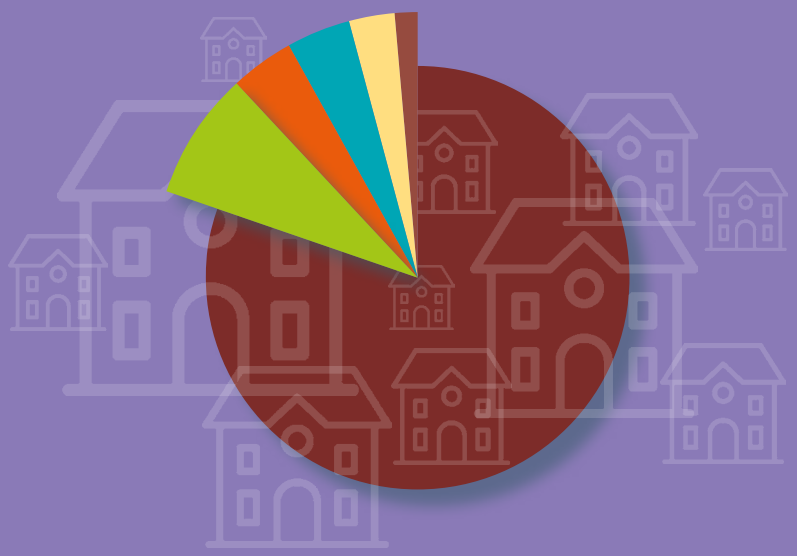
Dans la grande majorité des cas (5 098, soit 80,1 %), l'interruption de la vie a eu lieu au domicile du patient. Dans 480 cas, soit 7,6 %, elle s'est déroulée dans un établissement de soins palliatifs ; dans 273 cas, soit 4,3 %, dans un établissement de long séjour ; dans 231 cas, soit 3,6 %, dans une maison de retraite médicalisée ; dans 178 cas, soit 2,8 %, dans un hôpital ; dans 101 cas, soit 1,6 %, dans un autre lieu (par exemple domicile d'un membre de la famille, maison de repos ou hôtel médicalisé).

Médecins signaleurs

La plupart des signalements (5 290) ont été effectués par un médecin généraliste (83,1 % du nombre total de signalements). Parmi les autres médecins signaleurs, on relève 269 gériatres, 361 médecins spécialistes et 61 médecins en formation. Enfin, un nombre non négligeable de signalements (380) émanent de médecins issus d'un autre contexte, dont la plupart travaillent au sein de l'EE.

Le nombre de signalements émanant de médecins de l'EE a augmenté : 904 en 2019 contre 726 en 2018, soit une hausse de 25 %.

Ces praticiens interviennent fréquemment à la demande du médecin traitant lorsque celui-ci estime le cas trop complexe, qu'il refuse par objection de conscience de pratiquer l'euthanasie ou n'accepte de le faire que dans les cas d'affections en phase terminale. Le patient lui-même ou, à sa demande, sa famille peuvent aussi faire appel à l'EE. Une grande partie des signalements faisant état d'un trouble psychiatrique (52 sur 68, soit quelque 76 %) ont été effectués par un médecin de l'EE. Parmi ceux mentionnant une forme de démence



LIEU OÙ EST PRATIQUÉE L'INTERRUPTION DE LA VIE

Domicile	5 098
Établissement de soins palliatifs	480
Maison de retraite médicalisée	231
Établissement de long séjour	273
Hôpital	178
Autre lieu (par exemple domicile d'un membre de la famille,maison de repos ou hôtel médicalisé)	101

comme cause des souffrances, 84 sur 162 (soit plus de 51,9 %) émanent d'un médecin de l'EE, de même que 88 (soit 51,1 %) des 172 signalements concernant des polypathologies gériatriques.

Euthanasie et don d'organes et de tissus

L'interruption de la vie dans le cadre de l'euthanasie n'empêche en principe pas le don d'organes et de tissus. L'Association néerlandaise pour la transplantation détaille la procédure à suivre en pareil cas dans sa directive sur le don d'organes après l'euthanasie [*Richtlijn Orgaandonatie na euthanasie*][7]. Les RTE ont reçu en 2019 douze signalements dans lesquels il est question de don d'organes après l'euthanasie.

Couples

34 signalements concernent des euthanasies simultanées de partenaires (17 couples), comme dans les cas 2019-08 et 2019-09 publiés sur le site internet. Il est évident que le respect des critères de rigueur requis par la loi WTL doit être établi de façon distincte dans chaque signalement. Chacun des deux partenaires doit ainsi être vu par un consultant différent de sorte à garantir le caractère indépendant de l'évaluation de leur propre situation[8].

Non-respect des critères de rigueur

Dans quatre des signalements, soit 0,1 % des cas, les commissions régionales ont jugé que le médecin ayant pratiqué l'euthanasie n'avait pas respecté tous les critères de rigueur prévus à l'article 2, paragraphe 1, de la loi WTL. Ces quatre jugements sont présentés au chapitre II.

7 La directive et d'autres documents relatifs à son contexte et son fondement peuvent être consultés sur le site internet transplantatiestichting.nl/bestel-en-download/richtlijn-orgaandonatie-na-euthanasie.

8 Code de déontologie en matière d'euthanasie (2018), p. 29

La pratique du contrôle et les nuances du jugement

Il serait réducteur d'évoquer uniquement les cas dans lesquels les commissions régionales ont conclu au non-respect d'un ou plusieurs critères de rigueur. Les conclusions ne sont pas toujours aussi tranchées : dans 29 signalements, y compris les quatre susmentionnés, les RTE ont demandé des explications complémentaires écrites au médecin, et dans un seul cas au consultant. Dans 19 cas, parfois après ces premières explications écrites, elles ont invité le médecin signaleur à se présenter devant elle pour s'expliquer et répondre à leurs questions ; plus rarement, cette invitation a été adressé au consultant. Le plus souvent, ces éclaircissements oraux ou écrits ont suffi à conclure au respect des critères de rigueur. Néanmoins, les commissions ont régulièrement adressé aux médecins des instructions sur la façon d'améliorer leur pratique et les signalements afférents à l'avenir.

3 MÉTHODE DE TRAVAIL DES COMMISSIONS, ÉVOLUTIONS

Signalements VO, NVO et ODB

Depuis 2012, les RTE classent les signalements dès leur réception selon qu'ils sont ou non générateurs de questions (VO ou NVO). Le secrétaire-juriste expérimenté de la commission concernée fait à cet effet une première lecture du dossier. Un signalement est classé dans la catégorie NVO si la première lecture qu'en fait le secrétaire de la commission concernée laisse présumer qu'il est suffisamment documenté et que le médecin a respecté les critères de rigueur. La commission examine et juge ensuite les signalements, par voie électronique s'agissant de ceux classés NVO. Si contrairement à la lecture initiale du secrétaire, elle juge qu'un signalement est générateur de questions, celui-ci est examiné lors de la réunion mensuelle consacrée aux signalements de la catégorie VO. En 2019, 26 signalements ont ainsi fait l'objet de ces délibérations (soit moins de 1 %).

Suite à la troisième évaluation de la loi WTL[9] recommandant une meilleure motivation des jugements des RTE, celles-ci ont modifié leur méthode de travail à partir de novembre 2019. Lorsque le signalement ne suscite aucune question, une lettre succincte notifiant le jugement (ODB) est généralement adressée au médecin. Elle résume les faits mentionnés dans le signalement et sur la base desquels la commission a conclu au respect de tous les critères de rigueur. L'ODB est utilisée depuis la mi-2018 pour les signalements NVO se rapportant à des cas de cancer, de maladie de Charcot, de MPOC, d'insuffisance cardiaque ou d'une combinaison d'au moins deux de ces affections (voir l'exemple page suivante).

Pour les signalements VO, le médecin reçoit un jugement détaillé dans lequel la commission indique désormais plus précisément le point suscitant des questions et les considérations l'ayant amenée à conclure à ce propos au respect ou au non respect des critères de rigueur.
Il arrive qu'un signalement NVO fasse l'objet d'un examen en réunion et donne lieu à une motivation écrite si la commission estime cela nécessaire en raison d'un ou plusieurs des aspects du dossier. En précisant leurs jugements concernant les signalement générateurs de questions ou des signalements particuliers quant à certains aspects, les RTE souhaitent permettre aux médecins et à d'autres intéressés de

9 L'évaluation peut être téléchargée depuis le site internet https://publicaties.zonmw.nl/derde-evaluatie-wet-toetsing- levensbeeindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding/

LETTRE NOTIFIANT LE JUGEMENT

Madame/Monsieur,

La Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (ci-après : la commission de contrôle) a reçu en date du (date) votre compte rendu, accompagné des pièces jointes, relatif au signalement d'interruption de la vie sur demande de monsieur/madame (nom), né(e) le (date) et décédé(e) le (date). La commission de contrôle a étudié attentivement tous les documents que vous lui avez transmis.

Compte tenu des faits et circonstances qui y sont mentionnés, la commission de contrôle considère que vous avez pu acquérir la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie, et que ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Vous avez suffisamment informé le patient sur sa situation et ses perspectives. Vous avez pu parvenir, en concertation avec lui, à la conclusion qu'il n'existait dans sa situation aucune autre solution raisonnable. Vous avez consulté au moins un confrère indépendant, qui a examiné le patient et a consigné par écrit son avis quant au respect des critères de rigueur. Vous avez pratiqué l'euthanasie avec toute la rigueur médicale requise.

Au vu de ce qui précède, la commission de contrôle a conclu que vous aviez agi conformément aux critères de rigueur prévus à l'article 2, paragraphe 1, de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide.

La commission de contrôle était composée des membres suivants :
(nom), président(e), juriste
(nom), membre, médecin
(nom), membre, éthicien(ne).

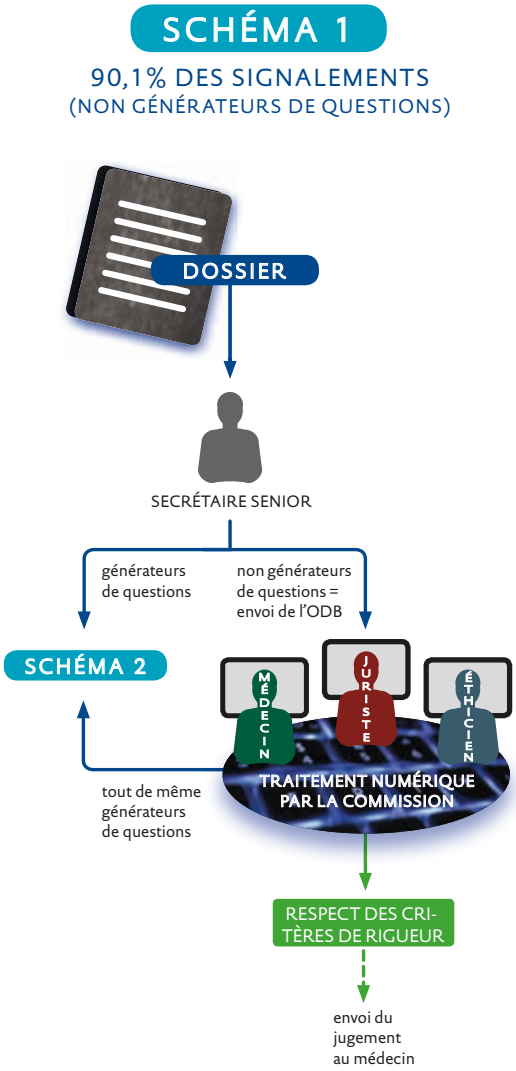
Je vous prie d'agréer, Madame/Monsieur, l'assurance de ma considération distinguée.

Le président/la présidente
(signature)

Le/La secrétaire
(signature)

mieux comprendre la réflexion et les arguments décisifs qui sous-tendent leurs conclusions.

Les cas 2019-128, 2019-129, 2019-130 et 2019-131 présentés au chapitre II sont des exemples de signalements NVO ayant donné lieu à une ODB. De ce fait, il s'agit des résumés des cas et non des jugements transmis aux médecins.

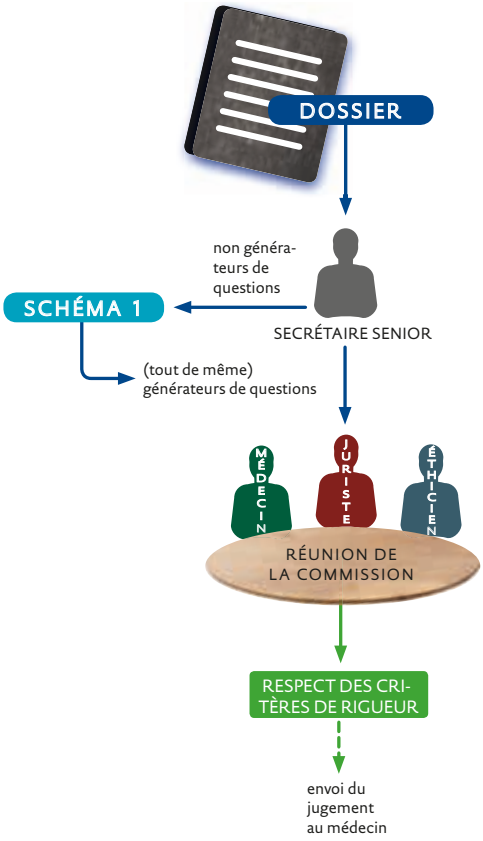


En 2019, 90,1 % des signalements enregistrés ont été d'emblée classés comme NVO contre 85 % en 2018. Cette augmentation s'explique en partie parce que les critères du classement VO des dossiers par les secrétaires des commissions ont évolué, les médecins fournissant des rapports plus détaillés. 69,2 % des signalements ont donné lieu à la communication du jugement définitif de la commission au médecin sous forme d'ODB.

9,8 % (623) de l'ensemble des signalements enregistrés ont été d'emblée classés comme VO, par exemple à cause d'une problématique complexe liée à un trouble psychiatrique, parce que la mise en œuvre de l'euthanasie suscitait des questions ou que le dossier fourni par le médecin était trop succinct.

SCHÉMA 2

9,8% DES SIGNALEMENTS
(GÉNÉRATEURS DE QUESTIONS)



Toujours inférieur aux six semaines maximales prévues par l'article 9, paragraphe 1, de la loi WTL, le délai entre la réception d'un signalement et l'envoi du jugement au médecin est passé à 29 jours en moyenne en 2019, contre 37 en 2018.

Signalements complexes

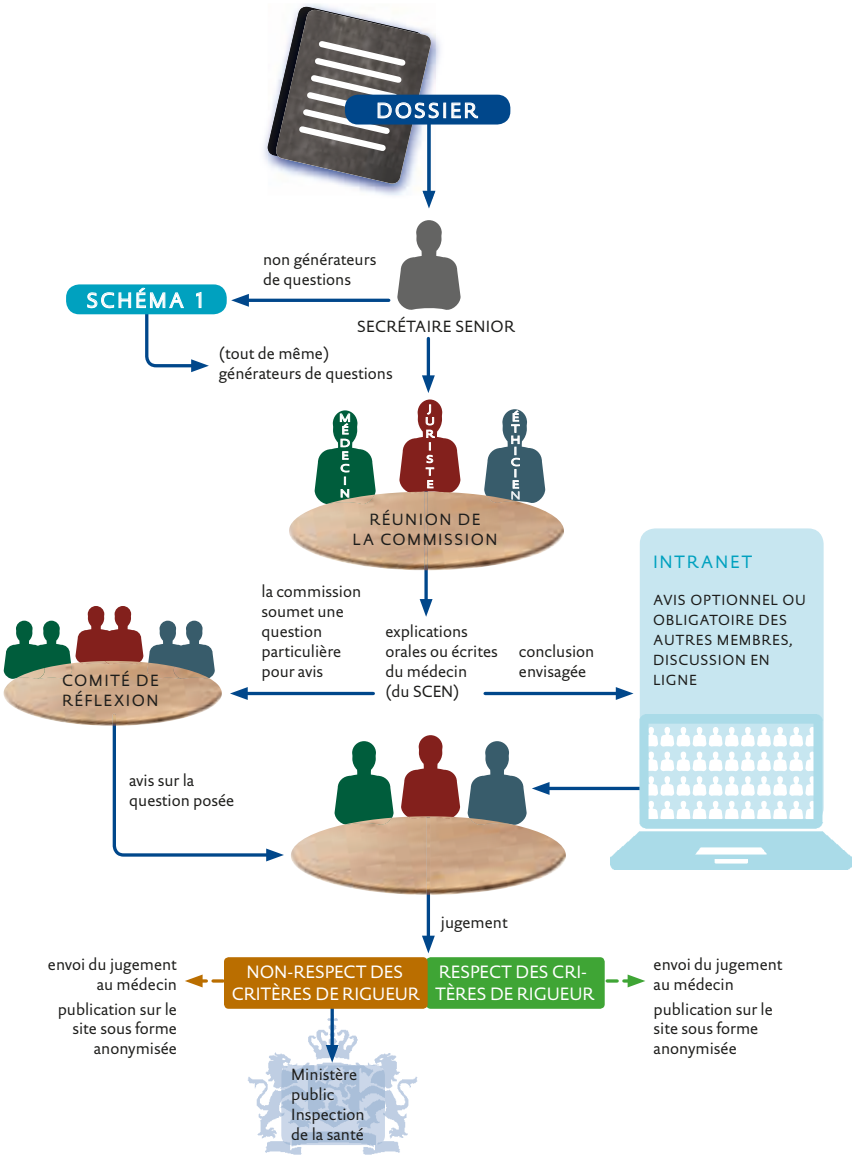
Les commissions se concertent intensivement lorsqu'elles estiment un signalement assez complexe pour requérir l'avis de tous les membres. Selon la méthode de travail établie, lorsqu'une commission envisage de conclure au non-respect des critères de rigueur, elle publie le projet de jugement accompagné du dossier afférent sur l'intranet des RTE. Après avoir pris connaissance des réactions des membres, elle formule son jugement définitif.
Le processus est le même pour les dossiers sur lesquels la commission en charge souhaite un débat interne, l'objectif étant d'optimiser la qualité des jugements et de les harmoniser dans la mesure du possible. En 2019, 19 signalements (y compris ceux jugés non conformes aux critères de rigueur) ont ainsi été discutés.

Comité de réflexion

En 2016, les RTE ont décidé de se doter d'un comité de réflexion, dans un souci notamment de coordination et d'harmonisation. Le comité est composé de deux juristes, deux médecins et deux éthiciens, tous membres des RTE depuis au moins trois ans et devant normalement encore le rester pendant au minimum deux ans ; il est secondé par un secrétaire. Ce comité a vocation à conseiller les commissions sur des problématiques complexes. Son rôle ne consiste pas tant à porter un jugement exhaustif sur le signalement qu'à examiner une ou plusieurs questions concrètes formulées par la commission concernée. Compte tenu de la durée de cet examen, le médecin signaleur est informé du possible allongement du délai de traitement. En 2019, aucune commission n'a sollicité l'avis du comité. Une évaluation de l'apport du comité de réflexion est en cours et devrait s'achever au premier trimestre 2020.

SCHÉMA 3

<1% DES SIGNALEMENTS (GÉNÉRATEURS DE QUESTIONS)



Organisation

Les commissions régionales de contrôle sont au nombre de cinq et comprennent en tout 45 membres. Chaque commission comprend trois juristes (dont le président), trois médecins et trois éthiciens.

À l'issue d'une procédure de recrutement externe, les membres des RTE sont nommés sur proposition de celles-ci par les ministres de la Santé et de la Justice pour une durée de quatre ans, renouvelable une fois.

Les commissions sont indépendantes, c'est-à-dire qu'elles examinent les signalements d'euthanasie sur la base des critères de rigueur légaux et émettent leurs jugements sans intervention des ministres, d'autres acteurs politiques ni d'aucun tiers. Autrement dit, si les ministres nomment les membres et le président coordinateur des RTE, ils n'ont pas compétence à donner des « consignes » sur le contenu des jugements.

Le président coordinateur des RTE dirige les débats de leur concertation stratégique, à laquelle assiste également un représentant des médecins et des éthiciens. Il préside par ailleurs l'une des cinq commissions régionales.

Les commissions sont secondées par un secrétariat qui compte environ 25 agents, dont un secrétaire général, des secrétaires (juristes de formation) et des assistants administratifs (soutien logistique). Les secrétaires ont voix consultative lors des réunions des commissions.

Le secrétaire général dirige leurs activités. Les membres du personnel des RTE ont le statut d'agents du ministère de la Santé. Pour ce qui est de leur organisation et de leur gestion opérationnelle, les secrétariats relèvent donc de ce ministère, au sein de l'unité Secrétariats des conseils de discipline et des commissions de contrôle (ESTT).

Cette unité regroupe ainsi quelques 70 agents, outre le service administratif (10 agents) et l'encadrement (directeur et directeur adjoint).

Les assistants administratifs des RTE sont chargés de l'ensemble de la procédure administrative, depuis l'enregistrement des signalements jusqu'à la transmission des jugements des commissions aux médecins signaleurs ou au ministère public et à l'Inspection de la santé.

Le secrétariat des RTE est actuellement réparti dans deux villes : Arnhem et La Haye, cette dernière abritant aussi le service

administratif et la direction de l'ESTT. Le siège de Groningue a fermé à l'automne 2019 dans la perspective d'une prochaine réorganisation.

Les réformes envisagées doivent permettre de réduire la vulnérabilité des petites unités décentralisées et de favoriser la professionnalisation du secrétariat des RTE.
Fin 2018, le conseil de direction du ministère de la Santé a arrêté un projet de décision de réorganisation visant à regrouper tout le secrétariat à Utrecht. Après l'approbation du projet par le comité d'entreprise le 21 novembre, le secrétaire général adjoint du ministère a signé la décision le 9 décembre 2019, lançant ainsi officiellement la réorganisation. L'objectif est d'achever d'ici l'automne 2020 le déménagement vers le nouveau siège d'Utrecht, qui devrait aussi accueillir toutes les réunions des RTE.

La nature des fonctions et le nombre d'agents restent par ailleurs inchangés.

Pour finir, un point sur les aspects financiers.
En 2019, les frais des RTE se sont élevés à quelque 4 millions d'euros : 769 000 euros correspondant aux indemnités des membres des commissions ; 857 000 euros de frais de matériel, de TIC et de locaux ; 2 448 000 euros de frais de personnel (gestion, service administratif et secrétariats).

CHAPITRE II
ÉTUDE DE CAS

II

1. INTRODUCTION

Ce chapitre est consacré aux jugements des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie. Les RTE ont pour mission d'examiner les signalements des médecins relatifs aux cas d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide (ci-après : euthanasie).

Aux termes de la loi, le médecin ayant pratiqué une euthanasie est tenu d'en avertir le médecin légiste de la commune, qui transmet ensuite le signalement et les documents joints à la RTE concernée. Les principales pièces du dossier sont le rapport du médecin signaleur, le compte rendu du médecin consultant indépendant, certains éléments du dossier médical du patient tels que les lettres de spécialistes, son testament de vie le cas échéant et une déclaration du médecin légiste de la commune. Le consultant est presque toujours un médecin indépendant formé dans le cadre du programme SCEN (soutien et consultation en matière d'euthanasie aux Pays-Bas) élaboré par la KNMG.

La commission vérifie si le médecin signaleur a respecté les six critères de rigueur visés à l'article 2, paragraphe 1, de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (loi WTL).

Selon les critères de rigueur, 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. être parvenu, en concertation avec le patient, à la conviction qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans la situation où ce dernier se trouvait ;
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.

Les commissions contrôlent si le médecin signaleur a agi conformément à la loi, à sa genèse et à la jurisprudence, ainsi qu'au Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, élaboré sur la base des décisions antérieures des RTE. Elles tiennent également compte des décisions du ministère public et de l'Inspection de la santé.

Les commissions examinent s'il est établi que les critères en matière d'information (c), de consultation (e) et de rigueur médicale de l'acte (f) ont été respectés, autant de faits qu'il est possible de contrôler concrètement. Les trois autres critères de rigueur stipulent que le médecin *a acquis la conviction ou est parvenu à la conviction* qu'il était en présence d'une demande volontaire et mûrement réfléchie (a), de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration (d) et qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable (d). La formulation de ces critères (« est parvenu à la conviction ») laisse au médecin une certaine marge d'appréciation. En conséquence, lors de leur évaluation des actes du médecin sur ces trois points, les RTE examinent la manière dont ce dernier a cherché à connaître les faits et les éléments qui ont motivé sa décision. Elles vérifient donc si le médecin, étant donné la marge d'appréciation que lui donne la loi, a pu parvenir à la conclusion que ces trois critères de rigueur étaient remplis. Elles examinent également son argumentaire, dont fait partie le compte rendu du consultant.

Les cas présentés dans ce chapitre sont répartis en deux catégories en fonction du jugement des RTE : respect des critères de rigueur (paragraphe 2) ou non-respect d'un ou de plusieurs d'entre eux par le médecin (paragraphe 3).

Le paragraphe 2 se décompose en trois sous-paragraphes.
Le premier (2.1) présente sept signalements représentatifs de la grande majorité de ceux reçus par les RTE : des cas dans lesquels la guérison était exclue et concernant des cancers, des pathologies du système nerveux, cardiovasculaires ou pulmonaires, ou une combinaison de pathologies. Les médecins concernés ont pour la plupart reçu une lettre succincte notifiant le jugement (ODB), celui-ci n'ayant généralement pas été détaillé.

Le second sous-paragraphe (2.2) s'intéresse à plusieurs critères de rigueur, en particulier le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande (a), le caractère insupportable et sans perspective d'amélioration des souffrances (b), la conviction partagée de l'absence d'autre solution raisonnable (d) et la rigueur médicale de l'acte (f). Les signalements présentés sont plus complexes, ce qui ressort par exemple des données détaillées concernant le patient, sa demande et ses souffrances, ainsi que des considérations complémentaires de la commission. Un critère n'est pas explicitement abordé ici :

l'information du patient sur ses perspectives (c). Il est étroitement lié aux autres critères, et notamment à l'exigence d'une demande volontaire et mûrement réfléchie, qui n'est possible que si le patient est bien informé de sa situation et des perspectives qui sont les siennes. Les critères relatifs aux souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration et à l'absence d'autre solution raisonnable sont eux aussi étroitement liés. Ils sont ainsi abordés ensemble dans un des jugements présentés.

Le sous-paragraphe 2.3 décrit des cas dans lesquels l'euthanasie ou l'aide au suicide a été pratiquée sur des patients atteints de pathologies particulières : troubles psychiatriques, démence et polypathologies gériatriques. Si les signalements relatifs à des cas de ce type émanent majoritairement du Centre d'expertise sur l'euthanasie (EE, auparavant association Clinique de fin de vie), les jugements présentés dans ce paragraphe concernent des médecins traitants, sauf dans deux dossiers reposant sur une demande d'euthanasie écrite.

Cette année, quelques signalements concernent des patients soumis à une mesure de privation de liberté lors de la procédure d'euthanasie. Ainsi, le sous-paragraphe 2.4 présente les cas d'un patient soumis à un internement en centre fermé avec obligation de soins (TBS), d'un patient dont l'euthanasie a été pratiquée le jour suivant la fin de sa peine d'emprisonnement, et d'un patient interné dans le cadre de la loi sur l'hospitalisation psychiatrique d'office (mesure BOPZ).
Dans tous les cas décrits au paragraphe 2, les RTE ont conclu au respect des critères de rigueur prévus par la loi WTL.

Le paragraphe 3 présente les quatre signalements dans lesquels les commissions ont jugé que le médecin n'avait pas respecté ces critères. Dans trois dossiers, il s'agit du critère relatif à la consultation d'au moins un médecin indépendant, dans le quatrième de la rigueur médicale requise lors de l'interruption de la vie.

Certains cas sont numérotés, ce qui permet de retrouver le jugement intégral (en néerlandais) sur le site internet des commissions régionales de contrôle (www.euthanasiecommissie.nl). Lorsque le dossier a donné lieu à une ODB, le jugement n'est pas retranscrit et le rapport résume succinctement les faits ressortant du signalement. C'est ce résumé qui est publié sur le site internet des RTE.

2. RESPECT DES CRITÈRES DE RIGUEUR

2.1 Sept signalements représentatifs

Comme indiqué au chapitre premier, l'euthanasie concerne majoritairement des patients atteints de cancer (4 100 signalements), de pathologies du système nerveux (408), de maladies cardiovasculaires (251) et pulmonaires (187), et d'une combinaison de pathologies (846), ce qu'illustrent les sept signalements ci-dessous. Ensemble, ces sept cas donnent une image fidèle de la problématique à laquelle les RTE sont le plus souvent confrontées.

Dans le premier des deux exemples concernant un patient atteint de cancer l'évolution de la maladie a été très rapide, dans le second elle a duré plusieurs années. Deux autres exemples concernent des pathologies du système nerveux : un dans lequel la même maladie a touché plusieurs membres de la famille, l'autre dans lequel la maladie a évolué très lentement, avec une aggravation progressive des symptômes.

Le premier des jugements présentés est aussi le plus détaillé, ce qui permet de voir que la commission examine tous les critères de rigueur. Les autres jugements sont repris de façon plus succincte dans le présent rapport, l'exposé étant principalement axé sur les souffrances du patient.

CANCER

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; ODB ; évolution rapide de la maladie ; abandon du traitement ; résumé sous le n° 2019-131

Le patient, septuagénaire, était atteint d'un cancer du pancréas avec métastases dans plusieurs organes, diagnostiqué trois mois avant le décès. Toute guérison était exclue. Le patient ne recevait plus que des soins palliatifs. Il avait vu dans son entourage plusieurs exemples de fins de vie douloureuses, ce qui l'avait poussé à conclure longtemps avant d'être malade qu'il refusait de souffrir ainsi et voulait rester maître de son existence. Il ne voulait pas dépendre des autres pour les actes de la vie quotidienne (AVQ) tels que se lever, se laver et manger.

À l'époque du diagnostic, le patient se sentait encore assez bien et a donc refusé de façon mûrement réfléchie de suivre un traitement par chimiothérapie. Il pensait en effet que le gain en durée de vie ne valait pas la perte de qualité de vie entraînée par ce traitement. Les semaines précédant le décès, son état s›était rapidement aggravé. Il ne pouvait plus manger et à peine boire sans immédiatement souffrir de nausées. Il s'affaiblissait rapidement et était devenu quasiment grabataire. Il estimait qu'avec la perte de son autonomie et de sa dignité « ce n'était plus une vie ». Il n'était pas dans son tempérament d'accepter de rester alité et d'attendre les complications (obstruction de l'intestin grêle) ou la cachexie.

Le patient souffrait de sa dépendance croissante. Il constatait que régir sa vie comme il en avait l'habitude devenait de plus en difficile. Il ne voulait pas attendre l'évolution de sa maladie et souhaitait une fin de vie digne. Ses souffrances lui étaient insupportables.

Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour le patient, aucune possibilité acceptable d'alléger ses 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.

Peu après le diagnostic, le patient a parlé avec le médecin de son souhait d'euthanasie et l'a réitéré au cours des entretiens suivants. Ayant vu la maladie et la mort de proches, il savait exactement ce qui lui paraissait inhumain dans ce processus et comment faire autrement. Cela avait déterminé son choix de l'euthanasie. Il en avait également discuté avec sa partenaire et leurs enfants et petits-enfants. Tout le monde acceptait sa décision. Trois jours avant le décès, le patient a demandé au médecin la mise en œuvre effective de l'interruption de la vie. Le médecin a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie.

Le médecin a fait appel à un praticien indépendant du SCEN qui a conclu que les critères de rigueur étaient respectés. Le médecin a effectué l'euthanasie en utilisant les produits, les doses et la méthode recommandés dans la directive de la KNMG/KNMP pour la pratique de l'euthanasie et l'aide au suicide d'août 2012.

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

CANCER

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NOV ; ODB ; maladie ayant duré plusieurs années et entraîné de nombreux traitements ; le consultant a d'abord jugé que les critères de rigueur n'étaient pas encore remplis ; résumé sous le n° 2019-129

La patiente, trentenaire, était atteinte d'un cancer du sein diagnostiqué quatre ans avant le décès. Malgré des interventions chirurgicales, des chimiothérapies et des radiothérapies lourdes, des métastases cérébrales et pulmonaires avaient été constatées deux ans avant le décès. La patiente avait subi plusieurs opérations palliatives du cerveau visant à éliminer les métastases. Mais lorsqu'il était apparu qu'une nouvelle intervention serait bientôt nécessaire, elle l'avait refusée. Toute guérison était exclue. Les soins étaient uniquement palliatifs.

Elle souffrait de cécité fonctionnelle due aux métastases cérébrales. Ses yeux percevaient encore mais son cerveau ne parvenait plus à traiter ces informations. Elle se cognait aux portes et ne pouvait plus utiliser ses couverts pour manger. Elle était dépendante et en était douloureusement consciente. Elle ne pouvait plus continuer ainsi et était épuisée. Devenue hémiplégique, elle avait jugé sa vie désormais dépourvue de toute qualité. La patiente avait déjà indiqué – après un épisode comparable faisant suite à une opération cérébrale – que subir cela était pour elle une souffrance insupportable. Elle était consciente de l'absence de perspective d'amélioration et du fait que son état ne ferait qu'empirer.

Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.
La patiente avait déjà parlé d'euthanasie avec le médecin. Elle voulait décider elle-même d'arrêter. Avec une euthanasie, elle souhaitait éviter le calvaire subi par un de ses parents. Ses proches étaient au courant et la

soutenait. Sa capacité à exprimer sa volonté ne faisait aucun doute. La veille du décès, la patiente a demandé la mise en œuvre effective de l'interruption de la vie au médecin qui a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie.

Le médecin a fait appel à un praticien indépendant du SCEN comme consultant. Lorsque celui-ci a examiné la patiente neuf jours avant l'euthanasie, il a conclu que les critères de rigueur n'étaient pas encore remplis, la patiente n'ayant alors pas encore formulé de demande concrète. La veille du décès, le médecin s'est entretenu par téléphone avec le consultant et lui a indiqué que la patiente avait formulé une demande concrète d'euthanasie. Le consultant a alors complété son premier compte rendu par une nouvelle conclusion estimant que les critères de rigueur étaient désormais remplis.

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

PATHOLOGIE DU SYSTÈME NERVEUX (MALADIE DE HUNTINGTON)

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; jugement détaillé ; patiente ayant déjà vu des membres de sa famille mourir de cette maladie ; publié sous le n° 2019-123

La patiente, sexagénaire, souffrait de la maladie de Huntington, diagnostiquée environ dix ans avant l'interruption de la vie. Toute guérison était exclue. La patiente ne recevait plus que des soins palliatifs. Elle avait souvent du mal à contrôler ses mouvements et était en permanence fatiguée. Elle était aussi agitée et constamment angoissée. Elle craignait de devenir incontinente ainsi que de finir par souffrir de démence et d'être alors incapable de communiquer.

Elle souffrait de sa perte d'autonomie, de la perspective d'être placée dans un établissement de soins et du caractère désespéré de sa situation. Plusieurs membres de sa famille étant morts de cette maladie, elle en connaissait le déroulement et ne voulait pas subir le processus de dégradation. Elle ressentait ses souffrances comme insupportables.

Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

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

PATHOLOGIES DU SYSTÈME NERVEUX (SCLÉROSE EN PLAQUES)

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; jugement détaillé ; maladie évolutive de longue durée ; publié sous le n° 2019-124

La patiente, sexagénaire, souffrait depuis plusieurs années d'une sclérose en plaques (SEP, une maladie attaquant le système nerveux central) qui s'aggravait lentement. Toute guérison était exclue. La patiente ne recevait plus que des soins palliatifs.

Elle souffrait de la perte de ses fonctions physiques. Elle arrivait à peine à activer son fauteuil roulant et ne sortait presque plus. Sa tolérance à l'effort (capacité à mener une activité physique) était réduite et son expression orale amoindrie. Elle avait besoin d'aide pour manger. Elle souffrait de sa dépendance et du caractère désespéré de sa situation. Elle n'avait plus la force de supporter ses souffrances et voulait mourir dignement. Elle ressentait ses souffrances comme insupportables.

Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

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

PATHOLOGIE PULMONAIRE

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; ODB ; abandon du traitement ; résumé sous le n° 2019-128

Une patiente, sexagénaire, souffrait d'une MPOC (maladie pulmonaire obstructive chronique) diagnostiquée neuf ans avant le décès. Sept ans après, elle avait atteint le dernier stade (GOLD IV) de cette maladie. L'administration d'oxygène ne la soulageait plus. La prise d'antalgiques puissants ne suffisait pas à atténuer ses souffrances. Après une hospitalisation, des soins à domicile 24h sur 24 avaient été mis en place. Dans un premier temps la patiente avait récupéré. Elle avait finalement renoncé à ces soins qui ne feraient que prolonger ses souffrances. Toute guérison était exclue. La patiente ne recevait plus que des soins palliatifs.

Elle souffrait d'une fatigue extrême et de difficultés respiratoires. Elle avait de terribles quintes de toux durant lesquelles elle craignait de s'étouffer. Tout demandait une énergie qu'elle n'avait plus. Elle était en réalité incapable de faire quoi que ce soit alors qu'elle aurait voulu tout pouvoir faire elle-même. Elle souffrait de sa dépendance croissante et de savoir que son état ne ferait qu'empirer. Elle ne voulait pas vivre ainsi. Elle ressentait ses souffrances comme insupportables.

Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

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

PATHOLOGIE CARDIOVASCULAIRE

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; ODB ; résumé sous le n° 2019-130

Le patient, octogénaire, souffrait depuis plusieurs années d'une cardiomyopathie ischémique (affection entraînant la diminution du flux sanguin irriguant le muscle cardiaque). Le diagnostic impliquait à terme une insuffisance cardiaque terminale. Toute guérison était exclue. Le patient ne recevait plus que des soins palliatifs.

Il souffrait de douleurs thoraciques et d'un malaise général. Le moindre effort s'accompagnait d'un essoufflement sévère et d'une grande fatigue. Il ne pouvait plus se déplacer seul jusqu'aux toilettes et même changer de position dans son lit aggravait son essoufflement. Il ne buvait plus que de petites gorgées d'eau et ne pouvait plus manger. L'administration d'oxygène n'apportait aucun soulagement et celle de morphine qu'un apaisement partiel. Le patient trouvait difficile de ne plus pouvoir pratiquer son loisir favori, dans le cadre duquel il avait remporté de nombreux prix. Ses souffrances lui étaient insupportables.

Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour le patient, aucune possibilité acceptable de les alléger.

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

POLYPATHOLOGIE

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; jugement détaillé ; publié sous le n° 2019-122

Le patient, octogénaire, souffrait depuis longtemps d'un cancer de la prostate, d'un cancer du rectum, de fibrillation auriculaire (trouble du rythme cardiaque), de surdité soudaine et de neuropathie sensitivo-motrice axonale idiopathique (une affection des nerfs périphériques entraînant l'altération des sensations et du fonctionnement musculaire). Toute guérison était exclue. Le patient ne recevait plus que des soins palliatifs.

Il souffrait d'une mobilité réduite, de surdité, d'essoufflement et d'incontinence. Il ne pouvait pas faire plus de quelques pas et craignait constamment de tomber. Vu ses difficultés à la marche, il lui arrivait fréquemment de ne pas atteindre les toilettes à temps, ce qu'il jugeait dégradant. Alors qu'il avait mené une vie dynamique, le patient ne pouvait quasiment plus rien faire en raison de toutes ses pathologies. Il souffrait de sa dépendance croissante. Il redoutait également de devenir grabataire. Il savait qu'aucune amélioration de son état n'était possible et ne voulait pas voir sa déchéance s'aggraver encore. Ses souffrances lui étaient insupportables.

Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour le patient, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

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

2.2. Cinq cas illustrant divers critères de rigueur de la loi WTL

Les cas décrits ci-après illustrent cinq critères de rigueur dont le médecin a acquis la conviction qu'ils étaient remplis : demande volontaire et mûrement réfléchie (a), souffrances insupportables et dépourvues de perspective d'amélioration (b), absence d'autre solution raisonnable (d), consultation d'un médecin indépendant (e) et rigueur médicale de la mise en œuvre de l'euthanasie (f).

Ces signalements ont eux aussi été classés comme NVO. Un jugement détaillé a été adressé aux médecins concernés.

DEMANDE VOLONTAIRE ET MÛREMENT RÉFLÉCHIE

La loi WTL stipule que le médecin doit avoir acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie. Si la loi ne prescrit pas que la demande doit être écrite – – une demande orale est suffisante – il découle des dispositions légales que le patient doit faire sa demande lui-même. La plupart du temps, celui-ci est en état de communiquer verbalement jusqu'au moment de l'euthanasie. Dans certains cas cependant, cette capacité peut être réduite ou entravée par la maladie. Le patient peut alors parfois communiquer d'une autre façon, par exemple par des gestes de la main, des hochements de tête, en serrant la main du médecin en réponse à des questions fermées de sa part ou à l'aide d'un ordinateur vocal (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p.17). C'est cette situation qu'illustre le premier cas décrit ci-après.

Le deuxième cas porte sur un patient atteint de démence. Pour cette catégorie de patients, il convient de vérifier avec la plus grande attention si les critères de rigueur sont remplis, notamment ceux concernant la capacité à exprimer sa volonté et le caractère insupportable des souffrances. Dans la phase initiale de démence, le patient a en général une compréhension encore suffisante de sa maladie et est apte à exprimer sa volonté quant à sa demande d'euthanasie (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 42).

CRITÈRE ILLUSTRÉ PAR LE CAS :DEMANDE VOLONTAIRE ET MÛREMENT RÉFLÉCHIE (APHASIE)

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; jugement détaillé ; demande ; aphasie ; SLK ; publié sous le n° 2019-04

Le patient, sexagénaire, avait été victime neuf mois avant le décès d'un AVC massif aux lourdes conséquences. En dépit d'une rééducation intensive, il souffrait de séquelles telles qu'une hémiplégie et une aphasie (trouble de la parole) sévère. Après la période de rééducation, il avait été placé en établissement de long séjour. Son état se dégradait de plus en plus. Toute guérison était exclue. Le patient ne recevait plus que des soins palliatifs. Il souffrait de handicaps physiques persistants liés à l'AVC. Il était dépendant, avait besoin de soins 24h sur 24 et ne pouvait plus se déplacer qu'en fauteuil roulant. Son bras, sa main et sa jambe le faisaient souffrir. Il avait beaucoup de difficulté à s'exprimer par oral et se sentait prisonnier de son corps. Il souffrait de la dégradation de sa qualité de vie. Il savait qu'aucune amélioration n'était possible et que son état ne ferait que se dégrader. Il ne voulait pas voir sa déchéance s'aggraver. Ses souffrances lui étaient insupportables. Le médecin était convaincu que ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration.

Le patient avait déjà parlé d'euthanasie avec son généraliste et son gériatre. Le généraliste comprenait la demande du patient mais trouvait le dossier trop complexe pour y donner lui-même suite, ce que le gériatre ne voulait pas non plus faire. Avec l'aide d'un proche, le patient a donc fait appel à l'association Clinique de fin de vie environ un mois avant le décès. Le poids des souffrances était tel qu'une procédure rapide était nécessaire.

Le médecin s'est rendu auprès du patient à trois reprises. En raison de son aphasie, celui-ci ne pouvait émettre qu'un son par lequel il « répondait » aux questions du praticien. Il répondait aussi de façon non verbale en fermant le poing, en pressant la main du médecin ou en hochant la tête pour dire oui ou non. Sa femme l'assistait durant les entretiens.

Dès le premier entretien, dix jours avant le décès, le patient a demandé au médecin la mise en œuvre effective de l'interruption de la vie. Il a réitéré cette demande lors des deux visites suivantes. Le médecin ne doutait pas de son aptitude à exprimer sa volonté. Le médecin a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie (un examen psychologique avait exclu la possibilité d'une dépression).

Il a consulté un médecin indépendant du SCEN, qui a examiné le patient cinq jours avant l'euthanasie. Dans l'incapacité de parler, le patient était cependant tout à fait capable de s'exprimer par gestes. Le consultant l'a jugé totalement apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie. Notamment sur la base de sa visite, il a conclu dans son rapport au respect des critères de rigueur.

La commission considère que le médecin a pu parvenir à la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie. Elle base cette conclusion sur le fait que si le patient ne pouvait pas exprimer son souhait verbalement, il parvenait toutefois à le faire par d'autres moyens. Ces manifestations et son comportement ont suffisamment prouvé au médecin et au consultant que sa demande était volontaire et mûrement réfléchie.

Compte tenu des faits et circonstances ci-dessus, la commission considère que le médecin a pu acquérir la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie.

Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

CRITÈRE ILLUSTRÉ PAR LE CAS : DEMANDE VOLONTAIRE ET MÛREMENT RÉFLÉCHIE (PHASE INITIALE DE DÉMENCE)

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; jugement détaillé ; demande ; démence ; doutes sur la capacité à exprimer sa volonté ; SLK ; publié sous le n° 2019-90

Le patient, octogénaire, souffrait depuis plusieurs années d'affections diverses : mauvaise vue, diabète, décalcification osseuse (ostéoporose), arthrose et incontinence totale. Environ deux ans avant le décès, la maladie d'Alzheimer avait aussi été diagnostiquée. Toute guérison était exclue. Les soins étaient uniquement palliatifs. Environ neuf mois avant le décès, le patient a été placé dans une maison de retraite médicalisée pour bénéficier des soins dont il avait besoin.

Ses souffrances étaient dues à la dégradation générale de son état, à une perte de force et une faiblesse grandissante, à des problèmes d'équilibre et à l'incontinence. La station debout et la marche n'étaient plus possibles et il ne pouvait sortir de son lit qu'à l'aide d'un lève-personnes. Il ne pouvait plus entreprendre la moindre sortie, ce qui le rendait très malheureux. Il comprenait que vivre auprès de sa femme n'était plus possible vu les soins qu'il nécessitait, mais cela l'attristait profondément. Il avait toujours été un homme actif, un battant. Il éprouvait des douleurs chroniques dans tout le corps et souffrait de son incapacité à faire quoi que ce soit, de sa totale dépendance et du caractère désespéré de sa situation. Il perdait parfois pied et avait des problèmes de mémoire et des difficultés à trouver ses mots. Mais il souffrait avant tout de la dégradation de son état physique et de la perte de son autonomie. Ses souffrances lui étaient insupportables. Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes.

Le patient avait déjà parlé d'euthanasie avec son généraliste. Jugeant la situation trop complexe, celui-ci l'a orienté vers l'association Clinique de fin de vie. Plus de deux mois avant le décès, le patient a demandé au médecin la mise en œuvre effective de l'interruption de la vie. Il a réitéré cette demande lors des quatre entretiens suivants. Le médecin a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie.

Il a demandé des informations au psychiatre qui suivait le patient. Le spécialiste a jugé que les problèmes cognitifs dus à la démence étaient tels que le patient devait être considéré comme inapte à exprimer sa volonté dans le cadre de la demande d'euthanasie, sans toutefois argumenter son point de vue. Ne partageant pas cette conclusion, le médecin (gériatre) a demandé au consultant (également gériatre) de se

pencher plus particulièrement sur la question de la capacité du patient à exprimer sa volonté concernant la demande d'euthanasie. Le consultant a examiné le patient deux mois environ avant l'interruption de la vie. Il l'a estimé capable de saisir les conséquences de son choix et d'indiquer ses considérations en la matière. Il a conclu qu'il était totalement apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie. Le consultant a cependant conseillé au médecin de demander également l'avis d'un psychiatre indépendant sur ce point, compte tenu du jugement émis par le psychiatre traitant.

Après avoir examiné le patient, le psychiatre indépendant a conclu que celui-ci ne souffrait pas de dépression. Concernant son aptitude à exprimer sa volonté dans le cadre de la demande d'euthanasie, il a rejoint les observations et les conclusions du consultant et du médecin. Il a estimé qu'en dépit de la maladie d'Alzheimer le patient était tout à fait capable d'exposer son point de vue et ses considérations quant à son souhait d'euthanasie. Il l'a jugé apte à exprimer sa volonté à cet égard.

La commission considère que dans le cas d'un patient en phase initiale de démence il convient de vérifier avec la plus grande attention si les critères de rigueur sont remplis, en particulier ceux relatifs au caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande et au caractère insupportable des souffrances.

Sur la base de l'ensemble des données fournies par le médecin, la commission juge qu'il a agi avec toute la prudence requise. Le médecin, lui-même gériatre, a estimé que le patient était indubitablement apte à exprimer sa volonté. Lorsque le psychiatre traitant a exprimé l'avis contraire, le médecin a réfléchi à la décision qu'il envisageait et à sa propre conviction. Il a demandé au consultant ainsi qu'à un autre spécialiste indépendant d'étudier attentivement l'aptitude du patient à exprimer sa volonté. Tous deux ont conclu que ce dernier était capable d'exprimer une demande volontaire d'euthanasie. La démarche du médecin a répondu à l'exigence de vigilance accrue.

La commission considère dans son jugement que le médecin dispose d'une certaine marge d'appréciation. Le psychiatre traitant n'a pas argumenté sa conclusion selon laquelle le patient n'était pas apte à exprimer sa volonté. Le médecin, le médecin du SCEN et le psychiatre indépendant ont fourni des arguments et des observations à l'appui de l'avis contraire. Cela étant, la commission juge que, dans la marge d'appréciation dont il disposait, le médecin a pu acquérir la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie. Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

SOUFFRANCES INSUPPORTABLES SANS PERSPECTIVE D'AMÉLIORATION ET ABSENCE D'AUTRE SOLUTION RAISONNABLE

Le médecin doit acquérir la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration. La souffrance est un concept protéiforme. Elle peut être due à la douleur et aux difficultés respiratoires, à la fatigue ou à l'épuisement général, à la dégradation de l'état physique, à l'absence de perspective, mais aussi à la dépendance grandissante, à la déchéance ressentie par le patient et à la perte de sa dignité (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 20).

Le caractère insupportable des souffrances est parfois difficile à établir, car chaque patient réagit différemment à la douleur. Ce qui est supportable pour l'un ne l'est pas pour l'autre. Il faut considérer la réaction du patient concerné, en tenant compte de la vie qu'il a menée, de la genèse de sa maladie, de sa personnalité, des valeurs auxquelles il est attaché et de sa résistance physique et psychique. Le médecin doit arriver à appréhender le caractère insupportable des souffrances du patient concerné, ce qui implique qu'il se projette non seulement dans la situation de ce dernier mais aussi dans sa perspective (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 23).

Le médecin doit, avec le patient, acquérir la conviction qu'il n'existe aucune autre solution raisonnable dans la situation où ce dernier se trouve. Ce critère, qui s'inscrit dans la ligne de celui de l'absence de perspective d'amélioration, est lié au caractère radical et irréversible de l'euthanasie. S'il existe des moyens moins radicaux de réellement diminuer ou supprimer les souffrances, le médecin se doit de les utiliser. Ce critère de rigueur s'appuie sur la conviction partagée du médecin et du patient. Le ressenti et les souhaits de ce dernier sont donc au cœur de la réflexion. Les solutions autres que l'euthanasie doivent impliquer une diminution ou suppression réelle des souffrances et constituer pour le patient une issue raisonnable. D'une façon générale, une intervention longue et lourde avec une perspective limitée d'amélioration ne sera pas considérée comme une « autre solution raisonnable ». Pour obtenir une telle qualification, un traitement doit considérablement diminuer voire supprimer les souffrances pendant une période relativement longue (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 24 et 25).

CRITÈRE ILLUSTRÉ PAR LE CAS : SOUFFRANCES INSUPPORTABLES SANS PERSPECTIVE D'AMÉLIORATION ET ABSENCE D'AUTRE SOLUTION RAISONNABLE

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; jugement détaillé ; souffrances insupportables ; absence d'autre solution raisonnable ; SLK ; publié sous le n° 2019-125

Un patient, quinquagénaire, souffrait d'une malformation oculaire congénitale (aniridie) entraînant une cécité progressive. Toute guérison était exclue. Ses antécédents médicaux faisaient état de diabète, d'acouphènes et de calculs rénaux récidivants provoquant régulièrement de fortes douleurs.

Le patient souffrait de la dégradation de sa vision et de sa perte croissante d'autonomie. Il savait qu'il serait à terme complètement aveugle et, partant, dépendant des autres et des dispositifs d'assistance, ce qu'il refusait catégoriquement. Sur le conseil de son médecin, il avait essayé d'apprendre à utiliser les dispositifs d'aide aux malvoyants mais il était arrivé à la conclusion que cela était totalement incompatible avec sa personnalité. Le médecin le comprenait. Le patient ne supportait pas non plus l'idée de devoir adapter l'audace de son ancien mode de vie à son handicap. Il redoutait de susciter la pitié de son entourage, raison pour laquelle il avait déjà réduit sa vie sociale et les rencontres avec ses amis. Peu avant le décès, il avait selon son ophtalmologue atteint le seuil de la cécité légale.

Ses souffrances lui étaient insupportables. Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes.

Six semaines avant le décès, un psychiatre indépendant a examiné le patient sur les conseils du consultant auquel le médecin avait fait appel. Il devait déterminer si les difficultés du patient à accepter son handicap étaient dues à un trouble psychiatrique. Le psychiatre a décrit le patient comme un personnage jovial, peu enclin à ce qu'il considérait comme de la « parlotte » et raisonnant en termes de « tout ou rien ». Selon le spécialiste, il n'y avait pas de trouble psychiatrique.

Le médecin a d'abord fait appel à un praticien indépendant du SCEN comme consultant. Celui-ci a examiné le patient quatre mois environ avant l'interruption de la vie et a conclu que tous les critères de rigueur n'étaient pas remplis. Il a conseillé au médecin de faire examiner le patient par un psychiatre, avec le résultat susmentionné. À la suite de cet examen, le médecin a fait appel à un second consultant, lui aussi

médecin du SCEN et psychiatre, qui a conclu que les critères de rigueur étaient remplis. Le consultant a souligné que les souffrances éprouvées étaient insupportables pour ce patient.

La commission s'est plus particulièrement penchée sur deux critères : le médecin doit avoir acquis la conviction que les souffrances du patient sont insupportables ; il doit aussi, avec le patient, être parvenu à la conviction que dans sa situation il n'existe pas d'autre solution raisonnable.

La commission a jugé que le médecin a suffisamment justifié sa conviction que la cécité revêtait un caractère insupportable pour le patient concerné. Cette conviction a été renforcée par l'évaluation du psychiatre indépendant, et par la conclusion du second consultant. L'avis de la commission a été confirmé par la description limpide de la personnalité du patient faite par le médecin.

Concernant le second critère examiné dans ce dossier (le médecin est parvenu, avec le patient, à la conviction qu'il n'existe pas d'autre solution raisonnable), la commission estime aussi qu'il a été respecté. Le médecin a persuadé le patient de demander conseil à un institut d'accompagnement des personnes souffrant d'un handicap visuel. Le médecin est parvenu, avec le patient, à la conviction que compte tenu de la personnalité de ce dernier les dispositifs d'assistance proposés étaient inadéquats car trop éloignés de son mode de vie indépendant.

Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

CONSULTATION INDÉPENDANTE

Avant de pratiquer l'euthanasie, le médecin doit consulter au moins un autre médecin indépendant qui voit le patient et juge du respect des critères de rigueur concernant la demande, les souffrances, l'absence d'autre solution raisonnable et l'information du patient.

La loi prévoit que le consultant doit voir le patient. « Voir le patient » signifiera en général « lui rendre visite ». Cela peut poser des problèmes aux Pays-Bas caraïbes, auquel cas il sera possible d'opter pour un entretien vidéo par internet (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 30). Cette situation particulière s'est produite en 2019.

CRITÈRE ILLUSTRÉ PAR LE CAS : CONSULTATION D'UN MÉDECIN INDÉPENDANT (BES)

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; jugement détaillé ; le consultant doit voir le patient ; Pays-Bas caraïbes ; publié sous le n° 2019-66

La patiente, sexagénaire, était atteinte d'une maladie neurodégénérative (pathologie progressive du système nerveux entraînant la mort des cellules nerveuses) diagnostiquée six semaines environ avant le décès. Toute guérison était exclue. Le patient ne recevait plus que des soins palliatifs. Elle souffrait de la perte du contrôle de sa vie. Elle était rapidement devenue totalement dépendante et avait des difficultés croissantes à communiquer. Ses forces physiques diminuaient. Elle souffrait de l'absence de perspective d'amélioration, sachant que son état continuerait à se dégrader. Elle ne pouvait plus faire les choses qui donnaient un sens à sa vie. Elle ressentait ses souffrances comme insupportables. Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes.

Le médecin a fait appel à un médecin indépendant du SCEN comme consultant. Celui-ci, exerçant aux Pays-Bas, s'est entretenu avec la patiente par vidéo. Dans son rapport, le médecin a expliqué son choix d'un consultant installé en métropole. Les généralistes exerçant aux Pays-Bas caraïbes sont peu nombreux et se connaissent tous, ce qui peut mettre en péril le principe d'indépendance. Préserver l'indépendance de la relation avec le consultant et faire en sorte que la patiente soit évaluée par un praticien du SCEN a semblé au médecin plus important qu'une visite physique.
Dans son compte rendu, le consultant a conclu, notamment sur la base de l'entretien vidéo, au respect des critères de rigueur.

Concernant le mode inhabituel de consultation, la commission est consciente de la difficulté que peut présenter aux Pays-Bas caraïbes la consultation d'un médecin indépendant et membre du SCEN, de même que la préservation du principe d'indépendance. Le médecin a motivé son choix d'un praticien de la métropole comme consultant. La commission se réfère aux dispositions du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 qui, pour les Pays-Bas caraïbes, prévoient explicitement la possibilité d'un entretien vidéo entre consultant et patient en remplacement d'une visite physique. La commission juge que le médecin a respecté le critère relatif à la consultation d'au moins un autre médecin indépendant, celui-ci ayant vu la patiente et s'étant entretenu avec elle par vidéo.

Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

MISE EN ŒUVRE DE L'ACTE

L'euthanasie doit être effectuée avec la rigueur médicale requise, une exigence concernant notamment le choix des produits à utiliser et leur dosage, ainsi que la vérification de la profondeur du coma. Pour apprécier le respect de ce critère, les commissions se basent sur la directive pour la pratique de l'euthanasie et l'aide au suicide [*Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding*] élaborée en 2012 par la KNMG et la KNMP. Ces deux instances travaillent actuellement à une nouvelle version de la directive qui devrait paraître courant 2020.

La responsabilité d'une mise en œuvre conforme à la rigueur médicale requise incombe au médecin, dont les actes sont soumis au jugement de la commission. La responsabilité du pharmacien concerne, le cas échéant, la préparation et l'étiquetage des solutions injectables ou buvables. Le médecin se doit de contrôler que les produits qui lui ont été fournis sont adéquats et que leur dosage est correct (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 35).

CRITÈRE ILLUSTRÉ PAR LE CAS : RIGUEUR MÉDICALE DE L'ACTE

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO ; jugement détaillé ; perfusion défectueuse ; deuxième jeu de produits périmé ; publié sous le n° 2019-64

Une patiente, septuagénaire, était atteinte d'un cancer des poumons et du pancréas diagnostiqué six mois avant le décès. Des métastases au foie avaient été découvertes quelques mois plus tard. Son état s'était fortement dégradé les semaines précédant le décès. Toute guérison était exclue. Les soins étaient uniquement palliatifs. Elle avait déjà parlé d'euthanasie avec son généraliste. En l'absence de celui-ci, son remplaçant

a commencé à pratiquer l'euthanasie en administrant par voie intraveineuse 2 000 mg de thiopental (produit provoquant le coma). Après en avoir administré environ 1 300 mg, le médecin a constaté que l'aiguille de la perfusion n'était plus correctement placée. Il a alors stoppé la procédure et a pris contact avec le consultant qui lui a conseillé de tout recommencer.

Le médecin a chargé une équipe spécialisée de poser une nouvelle perfusion. Lorsqu'il a voulu préparer le second jeu de produits, il s'est avéré que la date de péremption du produit provoquant le coma était dépassée. Le médecin a pris contact avec le pharmacien qui a apporté de nouvelles ampoules. Le médecin a ensuite pratiqué l'interruption de la vie.

La commission constate que la mise en œuvre de l'euthanasie a été compliquée. Elle juge que compte tenu des circonstances le médecin a pratiqué l'euthanasie avec la rigueur médicale voulue. Elle considère ainsi qu'ayant constaté que la perfusion était défectueuse le médecin en a fait poser une nouvelle. Lorsqu'il s'est avéré que le thiopental du second jeu de produits était périmé, il a fait livrer de nouveaux produits. Il a ensuite pratiqué l'euthanasie conformément à la directive de la KNMG/KNMP pour la pratique de l'euthanasie et l'aide au suicide d'août 2012.

Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

2.3 Cinq cas concernant des patients atteints de troubles psychiatriques, de démence ou de polypathologies gériatriques

TROUBLES PSYCHIATRIQUES

L'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide ne sont pas réservées aux patients en phase terminale. Les demandes de personnes ayant une espérance de vie plus importante, comme les patients psychiatriques, sont aussi susceptibles d'être recevables. Une approche particulièrement prudente est cependant nécessaire dans ce type de cas : un psychiatre indépendant doit impérativement être consulté, pour juger en particulier de la capacité du patient à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie, de l'absence de perspective d'amélioration des souffrances et de l'absence d'autre solution raisonnable.

CAS PSYCHIATRIQUE

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO ; jugement détaillé ; patient atteint de troubles psychiatriques ; publié sous le n° 2019-121

Le patient, sexagénaire, souffrait de dépressions récurrentes et d'un trouble de la personnalité antisociale et narcissique. (Le trouble de la personnalité narcissique se caractérise d'un côté par un sentiment exagéré de sa propre importance et le besoin d'être admiré, de l'autre par un sentiment extrême d'infériorité et d'insécurité. Le trouble de la personnalité antisociale se manifeste par une difficulté à respecter les règles et à tenir compte des autres. Il peut aussi s'accompagner d'irascibilité, d'agressivité, d'impulsivité et d'indifférence.) Le patient souffrait aussi d'un trouble important concernant la consommation d'alcool. Au fil des ans, il avait suivi aussi bien des traitements médicamenteux que des psychothérapies. Il avait été plusieurs fois placé dans une institution. Son état s'était néanmoins de plus en plus dégradé. Depuis 2010 il vivait dans une structure d'hébergement protégé. En 2016, il avait entamé une thérapie basée sur la mentalisation (TBM), un traitement visant la prise de conscience des actes, des sentiments et du comportement notamment envers les autres. Six mois environ avant le décès, le patient avait arrêté la thérapie parce qu'elle n'améliorait pas suffisamment son état.

Le médecin a demandé à un gérontopsychiatre gériatre indépendant d'examiner les éventuelles possibilités réelles de traitement. Ce praticien s'est entretenu avec le patient à trois reprises. S'il n'a pas remis en cause les diagnostics précédemment posés, il a cependant constaté que le patient présentait des traits autistiques (un trouble caractérisé par des

difficultés dans les interactions sociales et la communication verbale et non verbale, et par des comportements à caractère restreint, répétitif ou routinier). C'est pourquoi selon le spécialiste un traitement du trouble de la personnalité axé sur le changement n'apporterait pas d'amélioration mais demanderait trop du patient. Ce dernier reconnaissait ses difficultés mais indiquait clairement ne pas être motivé et ne voir aucune possibilité de changement ni d'adaptation. Le gérontopsychiatre en a conclu qu'il n'y avait plus aucune réelle possibilité de traitement.

Le patient souffrait constamment d'une profonde méfiance envers les autres qui l'empêchait de nouer avec eux de véritables relations. Il pouvait engager des contacts superficiels mais dès qu'il était seul il se mettait à douter de la sincérité de l'autre. Il ressentait un grand vide. Par ailleurs il éprouvait beaucoup de tristesse quant aux ravages de son comportement dans ses relations personnelles. Il en résultait une solitude existentielle dont il ne pouvait se défaire et que seul l'alcool lui permettait de refouler. Sous l'emprise de la boisson, il suscitait le rejet, ce qui le confortait dans sa méfiance et dans l'idée qu'il se faisait de lui-même. Il retombait sans cesse dans un comportement qui éloignait les autres, ce qui le décourageait. Ses souffrances lui étaient insupportables. Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour le patient, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

Le patient a commencé à parler d'euthanasie avec le médecin en août 2018. Depuis, ce dernier a eu avec lui environ vingt entretiens approfondis. Lors de chaque entretien, le patient a demandé au médecin la mise en œuvre effective de l'interruption de la vie, une demande qu'il a aussi régulièrement réitérée auprès d'autres praticiens.

Le gérontopsychiatre susmentionné a également examiné la capacité du patient à exprimer sa volonté et établi que celui-ci était capable d'envisager les conséquences de sa demande. En dépit d'un alcoolisme sévère, le patient pouvait rester sobre lorsque sa prise en charge l'exigeait. Le gérontopsychiatre a jugé le patient apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie.

Le médecin a constaté que le patient formulait une demande durable et conséquente et l'a jugé apte à exprimer sa volonté. Le médecin a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie.

Le médecin a fait appel à un praticien indépendant du SCEN comme consultant. Celui-ci s'est rendu auprès du patient environ six semaines

avant l'euthanasie, après avoir été informé de son cas par le médecin et avoir eu accès à la documentation médicale pertinente. Il a constaté qu'il n'existait aucune perspective d'amélioration des problèmes psychiatriques du patient, une conclusion basée sur leur caractère chronique et l'absence de traitement efficace. Il a jugé le patient apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie.

La commission considère que le médecin doit faire preuve de la plus grande prudence en cas de demande d'euthanasie motivée par des souffrances dues à des troubles mentaux. Cette prudence a principalement trait à trois critères de rigueur : le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, l'absence de perspective d'amélioration des souffrances et l'absence d'autre solution raisonnable. Dans de tels cas, l'expertise spécifique d'un psychiatre indépendant – ou d'un médecin du SCEN qui est également psychiatre lorsque le recours à un psychiatre et à un consultant constitue une charge insupportable pour le patient – est nécessaire.

Sur la base de l'ensemble des données fournies par le médecin, la commission juge qu'il a agi avec toute la prudence requise. Elle considère qu'il a agi conformément aux directives professionnelles applicables. Elle considère aussi qu'il a consulté un psychiatre indépendant qui a conclu à l'aptitude du patient à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie, au caractère insupportable des souffrances et à l'absence de toute possibilité raisonnable de traitement.

Le consultant a conforté le médecin dans son avis, à savoir qu'après une longue période de traitements n'ayant pas apporté d'amélioration structurelle on pouvait conclure qu'il n'y avait plus aucune autre solution réelle pour le patient et que ses souffrances insupportables étaient de ce fait sans perspective d'amélioration. Le consultant a aussi conforté le médecin dans sa conclusion que le souhait du patient était pérenne et sa demande volontaire et mûrement réfléchie.

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

DÉMENCE

Pour ce qui est de l'euthanasie dans les cas de démence, il faut distinguer le stade précoce et le stade avancé de la maladie. Au stade précoce, le patient a en général une compréhension encore suffisante de sa maladie et est apte à exprimer sa volonté quant à l'euthanasie (voir le cas décrit au paragraphe 2.2). Il est possible de donner suite à la demande d'euthanasie d'un patient dont le processus de démence a atteint un stade tel qu'il n'est plus capable d'exprimer sa volonté ni de communiquer – ou uniquement à l'aide de termes simples ou de gestes – s'il a rédigé un testament de vie lorsqu'il en était encore capable. Les volontés écrites doivent être dépourvues de toute ambiguïté et s'appliquer indéniablement à la situation concernée. Dans un tel cas, la commission invite toujours le médecin à venir s'expliquer devant elle (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 43).

Les deux signalements suivants portent sur l'euthanasie de patients souffrant de démence avancée. Alors qu'ils étaient encore aptes à exprimer leur volonté ils avaient rédigé des directives anticipées en vue d'une euthanasie. Au moment de la publication du présent rapport la Cour suprême se penche sur les critères précis devant être remplis pour permettre une euthanasie sur la base d'un testament de vie. Il s'agit notamment de définir le degré de clarté du testament de vie et de savoir si le médecin doit s'assurer avant de pratiquer l'acte que le patient le souhaite toujours. Les réponses à ces questions n'ont pas pu être prises en compte lors du jugement des signalements suivants.

DÉMENCE (PATIENT INCAPABLE D'EXPRIMER SA VOLONTÉ, PRÉSENCE D'UN TESTAMENT DE VIE)

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO ; jugement détaillé ; patient atteint de démence avancée ; testament de vie ; dans un tel cas le médecin doit aussi faire appel à un second consultant qui doit exercer une spécialité pertinente ; SLK ; publié sous le n° 2019-79

Le patient, octogénaire, était atteint de la maladie d'Alzheimer, diagnostiquée deux ans avant le décès. Malgré le traitement médicamenteux, son état se dégradait progressivement. Sa femme s'occupait de lui à domicile.

Un an environ avant le décès, le patient avait été victime d'une chute ayant entrainé une fracture de la hanche. Il était ressorti désorienté et agité de l'opération qui avait suivi. Après son retour à domicile à l'issue de sa rééducation, son état s'était rapidement aggravé. La situation était devenue intenable environ quatre mois et demi avant le décès et il avait été placé en établissement de long séjour.

Un an avant le décès, le médecin s'est entretenu à diverses reprises avec le patient qui n'a alors pas formulé de demande concrète. Durant les entretiens menés après la fracture de la hanche au sujet de l'euthanasie, le patient n'avait selon le médecin plus conscience de sa maladie et n'a pas formulé de demande concrète d'euthanasie. Jugeant le cas trop complexe, le médecin n'a pas voulu pratiquer d'euthanasie. Le patient a été orienté vers la SLK.

Il avait rédigé un testament de vie en 2012 et en 2018. À ces dates personne ne doutait de sa capacité à exprimer sa volonté. Ayant remarqué que le second testament avait été signé alors que le patient était hospitalisé, le médecin a pris contact avec le notaire qui avait établi le document afin de vérifier si le patient était alors apte à exprimer sa volonté, ce que ce notaire a confirmé.

Le premier testament de vie était ainsi rédigé :
« Je demande que tout, absolument tout, soit mis en œuvre pour répondre à mon souhait d›euthanasie si par suite de la démence Alzheimer
- je ne suis plus capable de communiquer
- j'ai besoin d'aide pour les choses de la vie quotidienne
- je présente un changement de caractère/de personnalité
- je ne reconnais plus mes proches
- je ne contrôle plus ma pensée ni mes actes.
Je demande aussi que l'euthanasie soit pratiquée si par suite de la démence Alzheimer je manifeste ma déchéance par l'incontinence, un comportement difficile et agressif et la perte de dignité personnelle, choses incompatibles avec mon style de vie. Je refuse absolument d'être placé en établissement de long séjour psychogériatrique. »

Dans le testament de vie établi par le notaire un an avant le décès, la demande d'euthanasie était formulée ainsi :
« Si mon état est tel que je souffre sans perspective d'amélioration ; ou qu'il n'est raisonnablement pas permis d'espérer retrouver des conditions de vie que je juge dignes ; ou qu'une déchéance profonde est prévisible, je demande expressément à mon médecin de m›administrer ou de m'accorder les moyens de mettre fin à ma vie » et « J'ai mûrement réfléchi à la présente demande, j'ai obtenu à ce propos les informations voulues et je signe en pleine possession de mes capacités mentales. »

Le médecin s'est rendu auprès du patient à dix reprises. Lors de la quatrième visite il est apparu que le maintien à domicile n'était plus tenable et qu'il fallait placer le patient en établissement de long séjour. Selon le médecin ce placement a nettement marqué un tournant dans l'attitude du patient qui s'est mis en colère lorsqu'il a compris qu'il allait

devoir rester dans l'établissement où il avait été amené. Durant son séjour, il a ensuite souvent crié : « Je ne veux pas ça ! »

Le médecin lui a rendu visite au bout de trois semaines. Il ne lui est pas clairement apparu que le patient souffrait, mais selon la famille et les soignants c'était le cas et il était agité, en particulier le soir. Lors d'une visite en soirée, le médecin a constaté que le patient était très agité et réagissait avec colère et tristesse au départ de son épouse. Selon les comptes rendus des soignants, ce comportement était régulier. Le patient errait aussi sans but des journées entières et se cognait souvent contre les meubles ou les murs. La nuit il était très agité et déambulait. Il dormait peu et réagissait souvent avec colère et frustration envers les autres patients. Selon les soignants, il était aussi souvent triste. Son incapacité à communiquer l'empêchait de dire ce qu'il voulait et il se sentait incompris, ce qui le mettait en colère. Les médicaments qu'on lui administrait contre son agitation l'hébétaient et son besoin de mouvement augmentait. Il était régulièrement victime de chutes. Après quelques mois dans l'établissement de long séjour, il n'était pas encore parvenu à un équilibre acceptable. Le patient ne pouvait plus communiquer, son caractère avait changé et il ne contrôlait plus sa pensée ni ses actes. Il était en outre incontinent et dépendait des autres pour ses soins quotidiens.
Deux mois avant le décès, le médecin a demandé au gériatre de faire le point sur le fonctionnement du patient et d'examiner si ses souffrances pouvaient encore être soulagées. Selon le spécialiste, durant son séjour dans l'établissement de long séjour le patient était devenu totalement dépendant des autres pour ses soins quotidiens et son incontinence s'était aggravée. Ses capacités cognitives s'étaient également dégradées.

Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Le patient ne pouvant plus exprimer verbalement ses souffrances, le médecin a basé son évaluation sur des signaux non verbaux. Il a ressenti la détresse visible et audible du patient. À l'aide du schéma de Kimsma, il a réalisé une évaluation des souffrances qui l'a conforté dans sa conviction que celles-ci étaient insupportables pour ce patient, compte tenu de sa vie et de son caractère. Il a constaté que la situation dans laquelle se trouvait le patient correspondait à celle que son testament de vie décrivait comme insupportable. Durant sa dernière visite, la veille de l'euthanasie, le médecin lui a demandé s'il souhaitait toujours qu'elle soit pratiquée. Le patient n'a pas réagi.

Le médecin a consulté deux praticiens indépendants du SCEN. Le premier, gériatre, a examiné le patient plus de deux mois avant l'euthanasie. Lors de sa visite, le patient n'était pas capable de

communiquer verbalement. D'après le consultant, il était incapable d'exprimer sa volonté du fait de son état de démence avancée. Le consultant a parlé de l'évolution de la maladie avec l'épouse du patient. Il a jugé que ce dernier, inapte à exprimer sa volonté, se trouvait dans la situation qu'il avait voulu éviter, comme en témoignait le testament de vie dont il avait régulièrement parlé avec le généraliste. Selon le consultant, le fait que le patient souffrait était par moments visible. Il était en colère et triste lorsqu'il était séparé de sa femme. Le consultant a estimé qu'il n'existait aucune autre possibilité thérapeutique ; l'état du patient était dépourvu de toute perspective d'amélioration. Sur la base de ses propres observations lors de sa visite au patient, des informations du médecin généraliste et des informations complémentaires fournies par des tiers, le premier consultant a conclu que les critères de rigueur étaient remplis.

Le médecin a ensuite consulté un gériatre spécialisé dans les formes avancées de démence. Ce second consultant a rendu visite au patient à deux reprises. Le patient s'est alors montré incapable de communiquer verbalement. Le consultant a jugé que le patient ne maîtrisait plus son environnement, était dépendant et de plus en plus désorienté, ce qui aggravait son agitation ; son comportement exprimait son souhait d'euthanasie. Toujours selon le consultant, au cours des mois précédents l'univers du patient s'était altéré de façon irréversible. Il n'était plus possible de lui rendre les choses agréables ni de l'apaiser. Le second consultant a lui aussi conclu que les critères de rigueur étaient remplis.

Vu l'état du patient, sa réaction lors de la pose de la perfusion n'était pas vraiment prévisible. Le médecin était persuadé que le patient souhaitait l'euthanasie ; durant le processus d'évaluation rien dans ses manifestations verbales ou physiques n'avait permis de penser le contraire ni que son testament de vie et les volontés précédemment exprimées n'étaient plus valables. Le médecin a donc conclu que d'éventuelles réactions de protestation du patient ne constitueraient pas des signes de refus de l'euthanasie mais seraient dues à la pose de la perfusion ou à d'autres actes comparables. Pour être prêt à cette éventualité, le médecin avait rédigé une feuille de route concernant la mise en œuvre de l'euthanasie.

Le jour de l'euthanasie, le patient a été amené à son domicile. Il a accepté sans difficulté la pose de l'aiguille de perfusion. Il n'a pas non plus réagi lorsque le médecin a annoncé qu'il allait pratiquer l'euthanasie.
Le médecin a estimé que tout avait été fait pour rendre la situation du patient plus supportable. S'il a observé qu'il était possible d'essayer d'autres traitements sédatifs plus puissants ou de modifier l'organisation des journées du patient, il a acquis la conviction que cela ne remédierait

pas aux souffrances insupportables, clairement perceptibles, visées par le testament de vie.

La commission considère que, dans le cas d'un patient atteint de démence, il convient de vérifier avec la plus grande attention si les critères de rigueur sont remplis, en particulier ceux relatifs au caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, au caractère insupportable des souffrances et à l'absence d'autre solution raisonnable.

Il est possible de donner suite à la demande d'euthanasie d'un patient dont le processus de démence a atteint un stade tel qu'il n'est plus capable d'exprimer sa volonté ni de communiquer – ou uniquement à l'aide de termes simples ou de gestes – s'il a rédigé un testament de vie lorsqu'il en était encore capable (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p.43). L'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL permet de substituer le testament de vie du patient à sa demande orale et d'appliquer par analogie les critères de rigueur définis au paragraphe 1 dudit article. Les volontés écrites doivent être dépourvues de toute ambiguïté et s'appliquer indéniablement à la situation concernée. La commission juge que le médecin a agi avec toute la prudence requise et considère ce faisant les éléments suivants. il est établi qu'au moment où le médecin a commencé à s'occuper du patient celui-ci n'était déjà plus apte à exprimer sa volonté. La commission estime que rien ne permet de penser qu'il en était déjà ainsi lorsque le patient a rédigé puis actualisé son testament de vie.

Sur la base de toutes les données reçues, la commission est convaincue qu'au moment de la mise en œuvre de l'euthanasie les conditions décrites dans le testament de vie étaient réunies.

Elle juge que le médecin a pu acquérir la conviction que l'euthanasie répondait au testament de vie antérieurement rédigé par le patient et qu'il n'y avait pas d'indication contraire ; rien dans le dossier n'indique que durant son placement en établissement de long séjour ou avant l'interruption de la vie le patient ait manifesté qu'il ne voulait pas qu'elle soit pratiquée.

Lorsque le patient a atteint un stade de démence tel qu'il n'est plus apte à exprimer sa volonté, il faut pouvoir considérer comme plausible qu'il ressent à ce même moment ses souffrances comme insupportables. La commission juge que le médecin a pu parvenir à la conviction que les souffrances étaient effectivement insupportables et sans perspective d'amélioration. Elle considère ce faisant les éléments suivants. Il ressort du dossier que le médecin a fait un examen approfondi de la situation du patient dont l'observation attentive et prolongée au sein de

l'établissement de long séjour a montré qu'il était manifestement constamment angoissé, égaré, agité, en colère et agressif. Le médecin a vu durant cette période la situation se dégrader et les souffrances augmenter. Malgré les tentatives de l'établissement, il s'était avéré impossible d'améliorer la situation du patient. Le médecin a donc pu appréhender le caractère insupportable des souffrances. Il a acquis la conviction que le patient les ressentait ainsi.

La commission conclut aussi au respect des critères exigeant que le médecin soit parvenu à la conviction que les souffrances du patient sont non seulement insupportables mais aussi sans perspective d'amélioration et qu'il soit parvenu, avec le patient, à la conviction qu'il n'existe pas d'autre solution raisonnable. Le compte rendu du gériatre traitant énumère les possibilités thérapeutiques susceptibles d'améliorer la situation du patient. Il indique notamment que des sédatifs plus puissants pourraient être essayés, que le patient pourrait s'entretenir avec un conseiller spirituel et que l'organisation de ses journées pourrait être optimisée. La commission juge, comme le médecin, que l'administration de calmants plus puissants ne peut pas être considérée comme une autre solution raisonnable (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 25). Le gériatre n'a pas davantage précisé comment modifier l'organisation des journées du patient. La commission partage le jugement du médecin selon lequel des entretiens avec un conseiller spirituel n'auraient sans doute eu aucun effet sur un patient souffrant de démence avancée. Il ressort également du dossier que de multiples tentatives ont été faites pour rendre la situation du patient supportable, en vain. Le médecin a également été conforté dans sa conviction par les informations du gériatre traitant et du personnel soignant ainsi que des proches du patient.

Concernant le critère de rigueur relatif à l'absence de toute autre solution raisonnable, le médecin doit en principe parvenir avec le patient à la conviction qu'il est rempli. Selon la genèse de la loi WTL, les critères de rigueur prévus à l'article 2, paragraphe 1, doivent être respectés « pour autant que réellement applicables dans la situation donnée ». Il faut donc tenir compte des circonstances spécifiques, comme le fait que la communication avec le patient n'est plus possible et qu'aucune question ne peut plus lui être posée. L'opinion du patient à ce sujet telle que formulée par écrit dans son testament de vie et oralement lorsque la communication était encore possible est donc essentielle dans un cas comme celui-ci.

Lorsque le médecin a commencé à s'occuper du patient, celui-ci n'était déjà plus apte à exprimer sa volonté. Vu les indications du testament de vie concernant les circonstances dans lesquelles le patient souhaitait une

euthanasie et – comme décrit plus haut – l'absence d'autre solution raisonnable permettant de supprimer ou de réduire ces circonstances (causes des souffrances insupportables), la commission juge que le médecin a pu acquérir la conviction que ce critère était également rempli.

En cas d'euthanasie pratiquée sur un patient en phase avancée de démence, le médecin devra faire appel, outre au consultant qui juge si tous les critères de rigueur sont respectés, à un spécialiste (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p.43.).

La commission constate que le médecin a fait appel à deux consultants indépendants – exerçant une spécialité pertinente – qui ont examiné le patient et consigné par écrit leur jugement concernant les critères de rigueur. Ils ont conclu que les critères stipulés par la loi WTL étaient remplis. Le médecin a ainsi satisfait au critère de rigueur visé à l'article 2, paragraphe1, point e, de la loi WTL. La commission remarque cependant qu'aucun des deux comptes rendus des consultants du SCEN n'étaye la conclusion selon laquelle il n'existait aucune autre solution raisonnable ni n'aborde les possibilités thérapeutiques évoquées par le gériatre traitant. Comme indiqué plus haut, le médecin a de son côté suffisamment étayé l'absence de perspective d'amélioration des souffrances et d'autre solution raisonnable.

La commission juge que tous les critères de rigueur ont été respectés.

DÉMENCE (PATIENT INCAPABLE D'EXPRIMER SA VOLONTÉ, PRÉSENCE D'UN TESTAMENT DE VIE)

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO ; jugement détaillé ; patient atteint de démence avancée ; testament de vie ; dans un tel cas le médecin doit aussi faire appel à un second consultant indépendant exerçant une spécialité pertinente ; SLK ; publié sous le n° 2019-119

Le patient, septuagénaire, souffrait de problèmes cognitifs croissants depuis environ six ans au moment de son décès. Trois ans avant son décès, il a dû être hospitalisé en raison d'une pneumonie. Suite à l'état de confusion mentale qui l'a frappé lors de cette hospitalisation, il est clairement apparu que le patient ne retrouverait pas ses anciennes capacités. Peu de temps après, la maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée.

Trois ans avant son décès, le patient a rédigé un testament de vie dans lequel il indiquait notamment :
« - Si, pour quelque raison que ce soit, je me retrouve dans un état physique ou mental tel qu'il ne permet pas d›espérer retrouver des conditions de vie raisonnables et dignes, mon souhait est de ne pas vivre plus longtemps et de mourir rapidement de mort douce.

- Au cas où le renoncement à la poursuite des traitement médicaux ne mène pas rapidement à une mort douce, je demande instamment par la présente au médecin traitant de répondre à ma volonté de mourir en m'administrant ou en me faisant absorber sous son contrôle les substances menant à une mort douce.

Par l'état physique ou mental susmentionné, j'entends en tout cas :
- un état prolongé de souffrances terminales ;
- une déchéance inéluctable ;
- tout état mental ou physique que je préciserai éventuellement ultérieurement ou dont je serais frappé et qui aurait des conséquences clairement inacceptables pour moi.
- Au cas où l'état susmentionné me permet encore de m'exprimer, je prie par la présente le médecin traitant de me demander de confirmer la présente déclaration. Dans le cas contraire, la présente déclaration doit être considérée comme contenant ma volonté expresse. »

Après le diagnostic, le patient a eu plusieurs entretiens avec son médecin généraliste concernant l'euthanasie. Il indiquait entre autres craindre la déchéance et l'agressivité. Le dernier entretien a eu lieu un an avant le décès du patient : celui-ci n'a ensuite plus abordé la question de son souhait d'euthanasie et le généraliste ne l'a pas interrogé à ce sujet.

Environ un an avant le décès, le patient a été admis dans un établissement de long séjour en raison de ses besoins croissants en soins et de sa tendance à se quereller. Au début cela se passait bien mais l'aggravation de sa maladie se traduisait de plus en plus par une perte de repères engendrant des sentiments de frustration et d'angoisse. Sa capacité à communiquer ne cessait de se détériorer et finit par disparaître pratiquement. Il était quotidiennement dans un état de grande agitation. Il se montrait en outre de plus en plus agressif à l'égard des autres résidents ; il était alors quasiment impossible de le calmer. Ses explosions de colère se multipliaient. Malgré diverses tentatives d'amélioration, son comportement n'évoluait pas, ses troubles de la parole (aphasie) et de la communication bloquant tout progrès. Les médicaments administrés pour réduire les symptômes l'hébétaient complètement. Mais la diminution des doses se traduisait par une nouvelle poussée des symptômes. Pour améliorer la situation, d'autres moyens ont été mis en œuvre, parallèlement au traitement médicamenteux. Suite à plusieurs chutes, le patient dormait ainsi dans une tente de lit, mais cela ne suffisait pas toujours à le calmer.

Le patient souffrait de la perte de ses repères et de son impossibilité à communiquer avec autrui, ainsi que des sentiments d'angoisse et de colère en découlant. Durant certaines périodes, son agitation l'empêchait de dormir plusieurs nuits d'affilée, ce qui l'exténuait. Parfois, il nettoyait le sol de façon compulsive et il était quasiment impossible de l'arrêter. Son état de confusion mentale se traduisait également par des comportements avilissants : il souillait par exemple sa chambre, rampait sur le sol et se montrait agressif envers le personnel soignant et les autres résidents. Dans les moments de calme, il était souvent complètement apathique et renfermé sur lui-même.

Quand la situation dans l'établissement de long séjour s'est faite de plus en plus difficile et que l'état du patient s'est encore dégradé fortement, la famille a abordé la question du testament de vie. Son épouse a soumis le document au gériatre traitant, qui a cependant jugé la demande trop complexe. L'épouse du patient s'est alors tournée vers le généraliste, qui a fait appel à un consultant de l'association Clinique de fin de vie (SLK) et a rendu visite au patient dans l'établissement de long séjour. Finalement, le généraliste a renoncé lui aussi à donner suite à la demande d'euthanasie, la jugeant trop délicate. En concertation avec le consultant, il a transmis la demande à la SLK. Il est néanmoins resté étroitement impliqué dans la procédure d'euthanasie menée par la SLK.

Au moment où le médecin a eu son premier contact avec le patient, celui-ci était totalement incapable d'exprimer sa volonté. Sur une période de cinq mois, le médecin a vu le patient quatre fois et tenté, à

chaque visite, d'établir le contact avec lui. Bien que le patient réagisse, toute conversation était impossible. Le médecin a indiqué à l'épouse du patient que le testament de vie n'était pas très précis mais offrait de nombreux points de repère. Celle-ci a précisé que les parents du patient avaient également eu la maladie d'Alzheimer et qu'il avait vécu très douloureusement leur processus de décrépitude. Il avait toujours affirmé ne pas vouloir subir la même chose.

Il a été convenu avec la famille de ménager une période d'observation. Pendant celle-ci, tous les intéressés ont pu observer de nombreux exemples de déchéance, caractérisée principalement par l'agitation, l'incontinence, l'angoisse et l'agressivité, qui rendaient le patient incontrôlable malgré les efforts déployés. À l'issue de la période d'observation, le médecin était convaincu que les souffrances du patient étaient insupportables, comme il l'avait décrit et entendu dans son testament de vie.

Plus de trois mois avant l'euthanasie, le médecin a fait appel à un psychiatre indépendant afin qu'il évalue les souffrances du patient. Lors de sa visite dans l'établissement de long séjour, le psychiatre a constaté qu'il était impossible d'avoir une conversation avec le patient. C'est pourquoi il s'est entretenu avec l'épouse de ce dernier, ainsi qu'avec ses enfants et leurs conjoints. Il a en outre pris contact par téléphone avec le médecin généraliste. Sur la base de sa visite et de ses entretiens avec la famille et le généraliste, le psychiatre indépendant a conclu que les angoisses et l'agitation du patient étaient traitées de façon adéquate.

Selon le psychiatre indépendant, la prise en compte de la personnalité du patient, de son histoire médicale et de ses souhaits consignés était suffisante et ne nécessitait pas de confirmation orale du patient concernant ses souffrances. Il n'était pas possible, à son avis, d'établir le caractère insupportable des souffrances de façon convaincante et objective. En revanche, pendant les périodes d'agitation, qui représentaient une partie importante des journées du patient, le caractère insupportable des souffrances ne faisait pas de doute. On pouvait clairement parler de déchéance inéluctable. Le psychiatre était convaincu que l'état du patient correspondait parfaitement à la définition des souffrances insupportables qu'il avait donnée lorsqu'il était encore capable d'exprimer sa volonté.

Le médecin a fait appel à un consultant indépendant, gériatre et médecin du SCEN, qui a examiné le patient un mois et demi environ avant l'interruption de la vie. Durant sa visite, le médecin a essayé à plusieurs reprises d'engager la conversation avec le patient. Ce dernier regardait le médecin mais ne répondait pas à ses questions. D'après le consultant, le

patient était incapable d'exprimer sa volonté du fait de son état de démence avancée.

Sans communication verbale, le consultant éprouvait de la difficulté à se faire une idée de l'état d'âme du patient et de ses souffrances. Il pouvait affirmer en revanche qu'absolument aucune impression positive ne se dégageait du patient, qui ne montrait aucun signe extérieur de bien-être ni de plaisir. Pour le consultant, il était manifeste que l'état du patient entrait dans le champ délimité par son testament de vie. Aucune amélioration n'était à attendre, la déchéance ne ferait que s'accentuer.

Dans son rapport, le consultant a conclu que les critères de rigueur étaient respectés.

Vu l'état du patient, il était difficile d'anticiper sa réaction aux différents actes médicaux nécessaires à la mise en œuvre de l'interruption de la vie sur demande. Durant toute la période préparatoire, le médecin n'avait décelé aucun signe verbal ni physique pouvant être interprété comme contraire au testament de vie écrit. Il en a conclu qu'une éventuelle réaction négative du patient ne devait pas être comprise comme un signe d'opposition à la mise en œuvre de l'euthanasie mais plutôt comme un réflexe suite à la pose d'une perfusion ou à un autre acte médical. Pour être prêt à toute éventualité, le médecin a rédigé une feuille de route concernant la mise en œuvre de l'euthanasie. Il y a notamment indiqué qu'il renoncerait à cette mise en œuvre si le patient disait ou faisait clairement comprendre ne pas vouloir l'euthanasie. La feuille de route précisait aussi que le patient se verrait administrer une prémédication afin d'éviter une réaction négative à la pose de la perfusion. Si le patient refusait la prémédication, le médecin ferait un nouvel essai un peu plus tard. En cas de second refus, le médecin interromprait la procédure.

La mise en œuvre a eu lieu dans l'établissement de long séjour. L'infirmier de la SLK a expliqué au patient que des substances lui seraient administrées qui mettraient fin à sa vie et qu'il recevrait, au préalable, des médicaments pour se calmer. Le patient a alors ingurgité les médicaments. Après être resté allongé un certain temps aux côtés de son épouse, il a souhaité se lever. Les efforts pour le maintenir au lit ont provoqué chez lui un état d'agitation comparable à celui qu'il avait régulièrement dans l'établissement de long séjour. Avec de l'aide, il a fait quelques pas dans la pièce puis est retourné s'allonger. Son comportement restait cependant agité, raison pour laquelle il a été décidé de lui administrer un calmant (dormicum) et de la morphine. Le patient s'est endormi peu de temps après et le médecin a administré le produit euthanasiant.

La commission considère que dans le cas d'un patient atteint de démence il convient de vérifier avec la plus grande attention si les critères de rigueur sont remplis, en particulier ceux relatifs au caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, au caractère insupportable des souffrances et à l'absence d'autre solution raisonnable. En cas d'euthanasie pratiquée sur un patient en phase avancée de démence, le médecin devra faire appel, outre au consultant qui juge si tous les critères de rigueur sont respectés, à un spécialiste (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p.43.).

Il est possible de donner suite à la demande d'euthanasie d'un patient dont le processus de démence a atteint un stade tel qu'il n'est plus capable d'exprimer sa volonté ni de communiquer – ou uniquement à l'aide de termes simples ou de gestes – s'il a rédigé un testament de vie lorsqu'il en était encore capable (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p.43). L'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL permet de substituer le testament de vie du patient à sa demande orale et d'appliquer par analogie les critères de rigueur définis au paragraphe 1 dudit article. Les volontés écrites doivent être dépourvues de toute ambiguïté et s'appliquer indéniablement à la situation concernée. Les considérations de la commission sont les suivantes : il est établi qu'au moment où le médecin a commencé à s'occuper du patient celui-ci n'était déjà plus apte à exprimer sa volonté. Sur la base des pièces fournies et de l'explication orale du médecin, la commission estime que rien ne permet de penser qu'il en était déjà ainsi lorsque le patient a rédigé son testament de vie.

La commission s'est longuement penchée sur le contenu du testament de vie. Ce document doit en effet être dépourvu de toute ambiguïté et s'appliquer indéniablement à la situation concernée. Sur la base de toutes les données reçues, la commission est convaincue qu'au moment de la mise en œuvre de l'euthanasie les conditions décrites dans le testament de vie de 2016 étaient réunies, et en particulier la « déchéance inéluctable ». Les informations fournies par le médecin généraliste, la famille et le personnel soignant ont permis au médecin de cerner ce que le patient entendait par « déchéance inéluctable ». La commission prend en compte à cet égard le fait que le consultant et le psychiatre indépendant étaient tous deux convaincus que l'état dans lequel se trouvait le patient correspondait à celui qu'il entendait dans son testament de vie.

En vertu du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 (p.44), le médecin doit vérifier si le patient incapable d'exprimer sa volonté donne des signes clairs montrant qu'il s'oppose à l'interruption de sa vie. Le médecin a essayé à plusieurs reprises, en vain, d'établir le contact avec

le patient afin de vérifier s'il pouvait indiquer, verbalement ou d'une autre façon, ne plus souhaiter l'euthanasie. Il ressort clairement du dossier que le patient n'a émis aucun signal en ce sens.

Au vu de ce qui précède, le médecin pouvait conclure que la mise en œuvre de l'euthanasie était conforme au testament de vie écrit du patient et ne s'inscrivait pas en faux contre les signaux que ce dernier émettait. La commission a jugé que le médecin avait pu acquérir la conviction que la demande était volontaire et mûrement réfléchie, et qu'il avait agi avec la prudence supplémentaire requise.

Lorsque le patient a atteint un stade de démence tel qu'il n'est plus apte à exprimer sa volonté, il faut pouvoir considérer comme plausible qu'il ressent à ce même moment ses souffrances comme insupportables. La commission tient compte du fait que le médecin s'est enquis de façon approfondie de l'état du patient, comme cela ressort du dossier et de ses explications orales. Il a examiné pas à pas si les souffrances étaient insupportables.

La commission juge que le médecin a agi avec la prudence supplémentaire requise et qu'il a pu parvenir à la conviction que les souffrances étaient effectivement insupportables et sans perspective d'amélioration.

Concernant le critère de rigueur relatif à l'absence de toute autre solution raisonnable, la commission estime que le médecin doit en principe parvenir avec le patient à la conviction qu'il est rempli (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p.25). Ici encore, cela signifie, suivant la genèse de la loi, que ce critère vaut « pour autant que réellement applicable[s] dans la situation donnée ». Les considérations de la commission à cet égard sont les suivantes : dans ce cas, l'opinion du patient à ce sujet telle que formulée par écrit dans son testament de vie et oralement lorsque la communication était encore possible est essentielle. Au moment où le médecin a eu son premier contact avec le patient, celui-ci était déjà incapable d'exprimer sa volonté et toute communication avec lui était impossible, malgré diverses tentatives, comme la commission l'a constaté sur la base du dossier et des informations orales. Il ressort du dossier que le seul traitement possible consistait en l'administration d'une telle dose de calmants que le patient en était totalement hébété. La commission juge que la prescription accrue de calmants ne peut pas être considérée comme une autre solution raisonnable (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 25). Vu les indications du testament de vie concernant les circonstances dans lesquelles le patient souhaitait une euthanasie et la conviction acquise par le médecin concernant l'absence d'autre solution

raisonnable permettant de supprimer ou de réduire ces circonstances (causes des souffrances insupportables), la commission juge que le médecin a agi avec la prudence supplémentaire requise et a pu acquérir la conviction que ce critère était également rempli.

La commission juge que tous les critères de rigueur ont été respectés.

POLYPATHOLOGIES GÉRIATRIQUES

Pour qu'une demande d'euthanasie soit honorée, les souffrances doivent avoir un fondement médical. Cela n'implique pas pour autant qu'une maladie doive engager le pronostic vital. L'accumulation de pathologies gériatriques – troubles de la vision, de l'ouïe, décalcification osseuse, arthrose, troubles de l'équilibre, altération des capacités intellectuelles – peut aussi être la cause de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration.

Ces affections pour la plupart dégénératives sont généralement liées à la vieillesse. C'est le cumul des symptômes liés à ces différentes affections qui est la cause de souffrances que le patient, selon son histoire médicale, la vie qu'il a menée, sa personnalité, les valeurs auxquelles il est attaché et sa résistance, peut ressentir comme insupportables et dépourvues de perspective d'amélioration.

L'accumulation de pathologies essentiellement dégénératives se distingue ainsi de la problématique de la vie accomplie, pour autant que cette dernière renvoie à des souffrances sans fondement médical. Les polypathologies gériatriques reposent bien sur un tel fondement (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 21-22).
Les deux signalements suivants concernent de tels cas.

CAS DE POLYPATHOLOGIES GÉRIATRIQUES (QUASI-CÉCITÉ ET TROUBLES DE L'AUDITION)

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO ; jugement détaillé ; patient atteint de polypathologies gériatriques ; publié sous le n° 2019-127

La patiente, octogénaire, souffrait de deux affections oculaires (glaucome et dégénérescence maculaire) et de troubles de l'audition (presbyacousie). De ce fait, elle était quasiment aveugle et entendait mal. Toute guérison était exclue. Les soins étaient uniquement palliatifs.

Ses souffrances provenaient des effets invalidants, principalement au niveau social, de ses affections. Elle souffrait de sa perte d'autonomie,de la perspective d'être placée dans un établissement de soins et du caractère désespéré de sa situation. Elle ressentait ses souffrances comme insupportables.

Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Ses souffrances ne pouvaient plus être allégées de façon acceptable.

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.

La patiente avait déjà parlé d'euthanasie avec le généraliste qui s'était montré disposé, dans un premier temps, à prendre sa demande en considération. Environ cinq mois avant le décès, un psychiatre clinicien a été consulté, qui a considéré que la patiente ne souffrait pas de troubles de l'humeur. Le généraliste ne ressentait toutefois pas la nécessité de la demande. La patiente s'est alors tournée, avec le soutien de son généraliste, vers l'association Clinique de fin de vie.

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

CAS DE POLYPATHOLOGIES GÉRIATRIQUES (AFFECTIONS DIVERSES)

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO ; jugement détaillé ; patient atteint de polypathologies gériatriques ; publié sous le n° 2019-67

La patiente, nonagénaire, était frappée depuis longtemps de diverses affections. Elle souffrait de douleurs chroniques dues à l'arthrose (une forme de rhumatisme) et les opiacés qu'elle utilisait en traitement provoquaient des douleurs abdominales impossibles à soulager. Ses facultés visuelles étaient en outre fortement réduites, elle entendait mal, avait des difficultés à se déplacer, était fatiguée et perdait du poids. Du fait de ces handicaps, la patiente passait ses journées assise dans un fauteuil, sans aucune forme de distraction. Elle n'était plus en mesure de regarder la télévision, de faire des travaux manuels ni de lire un livre. Chaque jour était une épreuve et elle trouvait dégradant de voir son état se détériorer sans perspective d'amélioration. Toute guérison était exclue. Les soins étaient uniquement palliatifs.

La patiente ressentait ses souffrances comme insupportables. Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable de les alléger.

La patiente avait déjà parlé d'euthanasie avec le médecin et d'autres praticiens traitants. Plus de deux mois avant le décès, elle a demandé au médecin la mise en œuvre effective de l'euthanasie, une demande qu'elle a par la suite réitérée à diverses reprises. Le médecin a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie.

Selon la commission, lorsqu'un patient subit une accumulation de pathologies gériatriques, cette accumulation est susceptible de provoquer des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration. L'association des affections et les troubles afférents peuvent être la cause de souffrances que le patient, selon son histoire médicale, la vie qu'il a menée, sa personnalité, les valeurs auxquelles il est attaché et sa résistance, peut ressentir comme insupportables et dépourvues de perspective d'amélioration. Sur la base des données fournies par le médecin, la commission estime que le médecin pouvait avoir la conviction qu'il existait un fondement médical aux souffrances et que la patiente souffrait de façon insupportable et sans perspective d'amélioration du fait de l'accumulation de pathologies gériatriques.

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

2.4 Trois demandes d'euthanasie de patients soumis à une mesure de privation de liberté

Les RTE ont reçu trois signalements concernant des patients soumis à une mesure de privation de liberté au moment de l'examen de leur demande d'euthanasie. Dans une telle situation, il est très important de rechercher si le patient n'est pas poussé à formuler sa demande en raison de son séjour en centre de soins fermé, en prison ou en institution psychiatrique. Dans les trois signalements, cela s'est avéré ne pas être le cas.

INTERNEMENT EN CENTRE FERMÉ AVEC OBLIGATION DE SOINS (TBS)

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO ; jugement détaillé ; patient interné en centre de soins fermé ; association de troubles psychiatriques et somatiques ; SLK ; publié sous le n° 2019-22

Un patient septuagénaire était atteint d'un trouble du spectre autistique (trouble caractérisé par des capacités limitées en matière d'interaction sociale et de communication verbale et non verbale, et par des comportements à caractère restreint et répétitif ou routiniers) et d'un trouble obsessionnel compulsif (rémanence de pensées pessimistes et angoissantes difficiles à chasser). Il souffrait en outre d'une maladie pulmonaire (MPOC), de claudication intermittente et de diabète. Depuis l'adolescence, il avait suivi des traitements médicamenteux et psychothérapeutiques. Il avait fait plusieurs tentatives de suicide.

Suite à de graves perturbations, il avait séjourné durant les vingt années précédant son décès dans un service de long séjour au sein d'un centre de soins fermé (établissement accueillant les auteurs de délits graves considérés comme partiellement ou non responsables pénalement du fait d'un trouble de la personnalité ou psychiatrique ; ceux dont la guérison est impossible et qui représentent un danger persistant séjournent à perpétuité dans un service de long séjour). Étant considéré comme incurable, il ne bénéficiait plus d'aucun traitement actif. Quelques années avant le décès, le Centre de consultation et d'expertise avait fortement contre-indiqué le placement du patient dans une clinique spécialisée dans l'autisme. Il n'était pas réaliste d'envisager un quelconque bénéfice. Le placement dans un établissement de soins psychiatriques ordinaire n'était pas non plus considéré comme une réelle possibilité étant donné le niveau de sécurité requis, non en raison du risque d'évasion mais du manque de contrôle du patient sur ses pulsions, qui pouvait avoir de graves conséquences pour autrui.
À la demande du médecin, un psychiatre indépendant a examiné, environ quatre mois avant le décès, la nature du diagnostic et les

possibilités de traitement du patient. Concernant le diagnostic, ses conclusions ont rejoint celles du dossier : pas de trouble de l'humeur, de dépression, de manie (présence d'émotions violentes telle que l'euphorie, la colère ou l'hyperactivité) ni de signes de démence. Selon lui, le patient souffrait d'un trouble psychique chronique. Il a considéré lui aussi que le patient ne tirerait aucun bénéfice d'un placement en clinique spécialisée dans l'autisme mais risquerait d'en être déstabilisé, ce qui pourrait le conduire à faire une tentative de suicide. Le psychiatre indépendant a constaté que les possibilités de traitement étaient épuisées. Toute guérison était exclue.

Le patient souffrait de son incapacité à prendre part à la vie sociale. Il s'était toujours senti étranger au monde et souhaitait depuis des années demander une euthanasie. Il souffrait en permanence de pensées compulsives. Son hypersensibilité aux stimuli l'empêchait de vivre en société. De ce fait, il était isolé au sein de la clinique et ne participait pas aux activités communes. Il était également trop épuisé pour accomplir des tâches ménagères. Le monde lui semblait trop complexe. Avec l'âge, des problèmes physiques étaient venus s'ajouter à ses troubles. Des douleurs dans les jambes et un essoufflement au moindre effort entravaient son fonctionnement, il ne pouvait se déplacer autrement qu'en traînant les pieds. Il était constamment fatigué et souhaitait passer ses journées au lit. Il se sentait déséquilibré du point de vue tant physique que psychique.

Ses souffrances lui étaient insupportables. Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour le patient, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

Le patient avait déjà évoqué l'euthanasie avec le psychiatre traitant de la clinique où il séjournait. Le psychiatre traitant était favorable à la demande du patient mais n'était pas habilité à y donner suite par le protocole de la clinique.

Le patient a donc fait appel à l'association Clinique de fin de vie plus d'un an avant son décès. Il a eu cinq entretiens approfondis avec le médecin au sujet de sa demande. Au cours du premier entretien, le patient a d'emblée demandé au médecin la mise en œuvre effective de l'interruption de la vie. En raison du délai de décision du ministère de la Sécurité et de la Justice concernant l'approbation de la demande d'euthanasie, le décès est intervenu environ huit mois après le premier entretien. Le patient a réitéré sa demande lors de ses nombreux contacts avec le médecin.

Le psychiatre traitant mentionné plus haut considérait le patient apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie. Durant les entretiens avec le médecin, il était clairement apparu que le patient avait conscience de ce que sa demande signifiait. Le médecin a jugé le patient apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie. Le médecin a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie.

Il a consulté un médecin indépendant du SCEN, qui a acquis la conviction que le patient endurait des souffrances insupportables du fait d'une accumulation de problèmes physiques et d'un déséquilibre psychique chronique et permanent. Le médecin consultant a estimé que le patient était apte à exprimer sa volonté.

En ce qui concerne le cas de ce patient, la commission conclut ce qui suit.
Le patient séjournait sur la base d'une décision de justice dans une clinique psychiatrique judiciaire. La commission s'est demandée si ce séjour de longue durée dans un service spécial fermé et les motifs de cet enfermement pouvaient influer de quelque manière que ce soit sur le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande.

Le patient, conscient de sa pathologie et de ce qu'elle impliquait, estimait lui-même qu'un tel service constituait pour lui l'environnement le plus adapté. Il s'est adressé à l'association Clinique de fin de vie avec l'aide du psychiatre traitant, ce dont la commission conclut que le souhait du patient était ferme et mûrement réfléchi. Le caractère volontaire semble plausible étant donné que le médecin, le psychiatre traitant et le psychiatre indépendant ont considéré le patient comme apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie. Compte tenu des faits et circonstances ci-dessus, la commission considère que le médecin a pu acquérir la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie.

Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

EUTHANASIE À L'ISSUE D'UNE PÉRIODE DE DÉTENTION

POINTS À CONSIDÉRER : Signalement VO ; jugement détaillé ; euthanasie à l'issue d'une période de détention ; SLK ; trouble de la personnalité avec tendance à l'évitement et à la dépendance, syndrome de stress post-traumatique (SSPT) et tendance dépressive ; publié sous le n° 2019-100

Une femme quinquagénaire s'était quelques années avant son décès rendue coupable d'homicide sur la personne d'un proche. L'examen psychique mené après cet acte avait montré le caractère renfermé et dépendant de la patiente, qui prenait peu d'initiatives et souffrait d'une phobie sociale. Ces constatations ont été confirmées ultérieurement par le diagnostic de trouble de la personnalité posé par le médecin et les professionnels qu'elle avait consultés. À la suite du meurtre de son proche et d'une tentative de suicide faite immédiatement après, la patiente avait développé un syndrome de stress post-traumatique (SSPT, trouble anxieux impliquant un état d'hypervigilance en l'absence de tout danger) et un syndrome dépressif chronique à tendance suicidaire conjugués à un intense sentiment de culpabilité. Elle séjournait depuis sa condamnation dans un service psychiatrique pénitentiaire, où elle avait plusieurs fois tenté de mettre fin à ses jours. Au cours de sa détention, elle avait bénéficié d'un traitement médicamenteux, ce sans résultat : les seuls effets en étaient indésirables. Elle avait aussi suivi une psychothérapie, un traitement par EMDR (thérapie d'atténuation de souvenirs traumatiques tels qu'un accident, une agression sexuelle ou de la maltraitance) et une thérapie de deuil. Aucun de ces traitements n'avait permis d'améliorer son état. De ce fait, elle avait refusé de les poursuivre. Durant son entretien avec la commission, le médecin a indiqué avoir initié une nouvelle tentative de traitement. Un traitement par antidépresseurs avait de nouveau été prescrit pour appuyer l'EMDR. La patiente l'avait abandonné peu après en raison des trop nombreux effets indésirables. L'EMDR provoquait chez elle de nombreuses réminiscences et des émotions qu'elle ne parvenait pas à gérer.

Les souffrances de la patiente provenaient du fait qu'elle était incapable de reprendre le cours de sa vie en raison du sentiment de culpabilité, du trouble de la personnalité et du syndrome de stress post-traumatique. Trouvant sa vie vaine et dépourvue de sens, la patiente ne distinguait plus de perspective d'avenir. Son proche disparu avait été le centre de son existence. Elle n'avait par conséquent plus de contacts sociaux et n'était pas en mesure d'en établir de nouveaux. Elle considérait sa situation comme sans issue et regrettait que ses tentatives de suicide n'aient pas abouti.

La patiente ressentait ses souffrances comme insupportables. Le médecin, un psychiatre spécialiste des troubles de l'humeur, était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

Les nombreux entretiens avaient apporté au médecin la conviction que la patiente souffrait de façon insupportable, sans perspective d'amélioration, et que son traumatisme était tel qu'aucun traitement ne lui serait bénéfique. Le médecin avait évoqué avec la patiente la possibilité d'attendre d'abord quelques mois après sa sortie de prison et de tenter un nouveau traitement, mais elle avait affirmé ne pas avoir la force d'essayer. Il lui était impossible de vivre sans son proche. Le médecin estimait que tout traitement serait voué à l'échec, la motivation étant un élément essentiel. De plus, sa conviction était que la prise en charge dans un service psychiatrique pénitentiaire n'ayant pas donné de résultat, l'internement en établissement psychiatrique n'aurait pas plus d'effet.

Le médecin avait consulté un psychiatre indépendant spécialiste de la psychiatrie légale, ainsi qu'un second médecin indépendant, également psychiatre. Ils estimaient eux aussi que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration, et qu'il n'y avait aucune autre solution raisonnable pour les alléger.

Le médecin était convaincu que la demande d'euthanasie résultait d'un choix volontaire et mûrement réfléchi, ce qui avait été confirmé par le psychiatre indépendant et le médecin consultant. La patiente ne pouvait en aucun cas envisager de poursuivre sa vie après sa libération.

À la demande du médecin, le psychiatre indépendant susmentionné avait par ailleurs examiné la capacité de la patiente à exprimer sa volonté. Sa conclusion était que la demande d›euthanasie résultait d'une mûre réflexion. La patiente avait formulé sa demande de façon claire et récurrente. La demande d'euthanasie était liée aux problèmes psychiatriques de la patiente mais découlait aussi d'autres facteurs.

Le psychiatre indépendant avait conclu que la patiente était apte à exprimer sa volonté concernant sa demande d'euthanasie claire et récurrente.
Le jour de sa sortie de prison, la patiente s'est rendue dans un établissement de soins palliatifs. L'interruption de la vie a été pratiquée le même jour.

Préalablement à l'examen des critères de rigueur, la commission note qu'il s'agit d'un cas complexe dans lequel la problématique psychiatrique prédomine sur fond de culpabilité existentielle. La patiente était en outre incarcérée, ce qui constitue une circonstance exceptionnelle.

La commission considère que le médecin doit faire preuve d'une prudence extrême lorsque la demande d'euthanasie émane (dans une large mesure) d'une souffrance due à un trouble psychiatrique. La problématique psychiatrique concernée est généralement complexe et nécessite de faire appel à l'expertise d'un spécialiste. La prudence évoquée plus haut a principalement trait à trois critères de rigueur : le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, l'absence de perspective d'amélioration des souffrances, leur caractère insupportable et l'absence d'autre solution raisonnable. Dans un tel cas, le médecin doit toujours faire appel non seulement à un médecin consultant, mais aussi à un psychiatre indépendant (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 40 et 41).

Il apparaît que le médecin a satisfait à cette exigence de prudence en faisant appel à un médecin consultant, également psychiatre, ainsi qu'à un psychiatre indépendant, spécialiste de la psychiatrie légale.

Demande volontaire et mûrement réfléchie

Dans le cas présent, la commission juge que le médecin a pu acquérir la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie et considère ce faisant les éléments suivants.

Il faut pour ce critère parvenir à la conviction que le jugement du patient n'est en aucune façon altéré par le trouble psychiatrique. Le médecin doit avoir constaté que le patient comprend les informations pertinentes ainsi que les implications de sa pathologie, et qu'il fait preuve de cohérence dans sa réflexion.

Il ressort des comptes rendus fournis par le médecin au sujet de ses douze entretiens avec la patiente que celle-ci avait exprimé sa volonté de mourir de façon cohérente et motivée. Dès le premier entretien, elle avait indiqué ne plus vouloir vivre depuis le décès de son proche. Cette volonté n'était pas influencée par un avis extérieur (acte libre) et le médecin a acquis la conviction que la patiente était capable de comprendre les informations pertinentes, d'exprimer clairement sa motivation et de faire preuve de cohérence dans sa demande (acte volontaire).

La conviction du médecin selon laquelle la demande était volontaire et mûrement réfléchie a été confirmée tant par le psychiatre indépendant

que par le médecin consultant. La commission juge que le médecin a pu, dans les circonstances décrites, acquérir la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie.

Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration et absence d'autre solution raisonnable

La commission est d'avis que le médecin a pu, dans le cas présent, acquérir la conviction que la patiente éprouvait des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration, et parvenir avec elle à la conclusion qu'il n'y avait aucune autre solution raisonnable face à cette situation. Ce faisant, la commission considère les éléments suivants.
Pour déterminer le caractère insupportable des souffrances éprouvées par un patient, il faut adopter son point de vue, en tenant compte de la vie qu'il a menée, de la genèse de sa maladie, de sa personnalité, des valeurs auxquelles il est attaché et de sa résistance physique et psychique. Le médecin doit arriver à appréhender le caractère insupportable des souffrances du patient concerné ainsi que l'absence de perspective d'amélioration (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 23).

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'ils deviennent tolérables. Pour évaluer ce critère, le diagnostic et le pronostic sont cruciaux. Il s'agit de se demander s'il existe une possibilité réelle, autre que l'euthanasie, de faire cesser ou d'atténuer les symptômes. L'absence de perspective d'amélioration doit être considérée dans le contexte de la maladie ou de l'affection du patient et des symptômes afférents. Ce critère est rempli lorsqu'il n'y a pas de possibilité de traitement réellement et raisonnablement envisageable pour le patient. Ce critère rejoint par là celui de l'absence d'autre solution raisonnable pour supprimer les souffrances du patient (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p.22). Ce critère de rigueur s'appuie sur la conviction partagée du médecin et du patient. Le ressenti et les souhaits de ce dernier sont donc au cœur de la réflexion. Les solutions autres que l'euthanasie doivent impliquer une diminution ou suppression réelle des souffrances et constituer pour le patient une issue raisonnable (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p.25). En outre, le code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 indique que les effets de la solution autre que l'euthanasie doivent être sensibles dans un délai raisonnable et que le patient doit en toute circonstance pouvoir refuser un traitement à moins que celui-ci supprime ses souffrances (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p.26).

Aux yeux de la commission, il ressort des comptes rendus des douze entretiens du médecin avec la patiente et des informations orales dont elle dispose que le médecin a examiné de façon approfondie tant la nature et le contexte des souffrances de la patiente que les possibilités d'opter pour une autre solution raisonnable. Le psychiatre indépendant et le médecin consultant ont conforté le médecin dans sa conviction que la patiente éprouvait des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration. Le médecin a pu parvenir avec la patiente à la conclusion qu'il n'y avait aucune autre solution raisonnable face à cette situation.

Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

HOSPITALISATION PSYCHIATRIQUE D'OFFICE (BOPZ)

Points à considérer : signalement VO ; jugement détaillé ; BOPZ ; SLK ; publié sous le n° 2019-126

Le patient, âgé d'entre vingt et trente ans, souffrait depuis l'âge de treize ans de troubles du comportement et de difficultés à contrôler ses pulsions. En conséquence, il avait été placé depuis ses seize ans dans diverses institutions d'aide à la jeunesse et familles d'accueil. En 2011, un trouble de la personnalité borderline s'accompagnant de traits antisociaux avait finalement été diagnostiqué (le trouble de la personnalité borderline est un trouble psychique caractérisé par de fortes variations d'humeur, des difficultés à construire des relations stables et, fréquemment, la peur de l'abandon. Les traits antisociaux correspondent à des difficultés à respecter les règles et à tenir compte d'autrui). D'autres troubles psychiatriques avaient aussi été constatés : hyperactivité (trouble de la concentration) et traits autistiques (l'autisme est un trouble caractérisé par des difficultés dans les interactions sociales et la communication verbale et non verbale, et par des comportements à caractère restreint et répétitif, ou routiniers), trouble obsessionnel compulsif (rémanence de pensées pessimistes et angoissantes difficiles à chasser), pyromanie (pulsion incendiaire incoercible) et consommation problématique de substances. Le patient souffrait sans doute aussi d'une lésion cérébrale acquise. Depuis ses quatorze ans, le patient avait fait trois tentatives de suicide. Il s'infligeait régulièrement des blessures sévères.

Depuis sa puberté, le patient avait suivi aussi bien des traitements médicamenteux que des psychothérapies. Il vivait depuis longtemps dans un service de psychiatrie légale suite à une décision judiciaire d'hospitalisation psychiatrique d'office (BOPZ). En dépit d'un traitement

prolongé dans ce service et de quelques progrès initiaux, au cours des cinq dernières années l'état du patient s'était globalement dégradé. La resocialisation s'était aussi avérée impossible.

Le psychiatre traitant pensait que le traitement psychologique n'aurait aucune chance de succès. La schémathérapie (méthode psychothérapeutique visant à aider les patients à comprendre et à modifier les modèles comportementaux) n'avait eu aucun effet. Le patient ne voulait désormais plus suivre de traitement. Le psychiatre traitant pensait que le dommage cérébral présumé jouait un rôle en la matière. Il soupçonnait que les capacités de changement du patient étaient très limitées.

Environ deux mois avant le décès, le médecin a consulté un psychiatre indépendant et lui a demandé d'étudier le diagnostic et les éventuelles possibilités thérapeutiques du patient. Les conclusions du psychiatre ont rejoint celles des médecins traitants. Faute d'un quelconque souhait de traitement, une psychothérapie n'était pas indiquée. Vu le long passé thérapeutique et les faibles résultats des traitements suivis, il était peu probable qu'elle entraîne un changement de comportement. Le psychiatre indépendant a lui aussi estimé que la capacité du patient à changer de comportement était très limitée. Il a conclu qu'il n'y avait pour lui plus d'options thérapeutiques réalistes. Toute guérison était exclue.

Le patient souffrait d'impulsions impossibles à maîtriser, le poussant à commettre des actes inconsidérés : incendies, automutilations et acting-out (comportement autodestructeur et agressif dans lequel le patient ne tient pas compte des conséquences négatives). Il tentait de cette façon de gérer des tensions internes croissantes. L'idée de provoquer un incendie ou de s'automutiler le poursuivait toute la journée. Il avait du mal à refouler ces pensées, ce pourquoi il ne cessait de s'infliger des blessures. Il savait que ses troubles l'empêcheraient toujours de fonctionner normalement au sein de la société. Il ne voyait pas d'avenir vivable. Ses souffrances lui étaient insupportables. Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour le patient, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

À compter de 2015, le patient avait parlé d›euthanasie avec ses divers médecins. Cette même année, il avait pour la première fois pris contact avec l'association Clinique de fin de vie (SLK) mais était peu après revenu sur sa demande en raison de circonstances privées. Après la disparition de ces circonstances, le patient avait persisté dans son souhait

d›euthanasie, qu'il avait évoqué de façon répétée avec ses médecins. Pour des raisons non précisées, le psychiatre traitant refusait d'accéder à sa demande. Il n'était pas non plus totalement convaincu du caractère désespéré des souffrances. En avril 2018, le patient a donc de nouveau fait appel à la SLK.

Le médecin a eu avec lui quatre entretiens approfondis sur une période de six mois. À chaque fois, le patient a demandé au médecin la mise en œuvre effective de l'euthanasie.

Sur la base de ces entretiens, le médecin a jugé que le patient était apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie. Il formulait clairement les motifs de son choix et les conséquences de sa demande. Le médecin a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie. Le psychiatre indépendant mentionné plus haut a également considéré le patient apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie.

Le praticien indépendant du SCEN consulté par le médecin a acquis la conviction que les continuelles idées d'incendie et d'automutilation constituaient des souffrances insupportables pour le patient et empêchaient toute participation sociale normale. Il a établi l'absence d'autre solution raisonnable, au vu du passé thérapeutique, du compte rendu du psychiatre indépendant, du caractère du patient et de son impossibilité à faire quelque chose de sa vie. Il a conclu que le patient formulait depuis des années une demande conséquente d'euthanasie et qu'il était apte à exprimer sa volonté en la matière.

La commission considère que le médecin doit faire preuve de la plus grande prudence en cas de demande d'euthanasie motivée par des souffrances dues à des troubles mentaux. Cette prudence a principalement trait à trois critères de rigueur : le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, l'absence de perspective d'amélioration des souffrances et l'absence d'autre solution raisonnable. L'expertise spécifique d'un psychiatre indépendant est alors indispensable (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 40 à 42).

Sur la base de l'ensemble des données fournies par le médecin, la commission juge que ce dernier a agi avec la plus grande prudence, notamment en consultant un psychiatre indépendant qui a conclu à l'aptitude du patient à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie, au caractère désespéré des souffrances et à l'absence d'autre possibilité raisonnable de traitement. Le consultant a conforté le jugement du médecin, qui estimait que les critères de rigueur étaient remplis.

La commission s'est penchée sur le fait que le patient avait fait l'objet d'une décision judiciaire et qu'au moment de la demande d'euthanasie il était placé dans un service fermé par suite d'une mesure provisoire d'hospitalisation psychiatrique d'office (BOPZ). Elle considère ce faisant les éléments suivants.

Une telle hospitalisation, qui implique une privation administrative de liberté et le statut juridique afférent lié au traitement sous contrainte, est susceptible d'avoir des répercussions concernant le caractère volontaire de la demande, le caractère désespéré et insupportable des souffrances et l'absence d'autre solution raisonnable.

Il ressort du dossier que la mesure provisoire devait permettre de protéger le patient en lui fournissant un hébergement. L'homme s'étant avéré impossible à resocialiser, il ne pouvait fonctionner que dans un cadre contraignant. Il est aussi apparu à la commission que la prolongation de la mesure provisoire permettait au patient de bénéficier d'un hébergement s'il revenait sur sa demande d'euthanasie. En conséquence, elle a estimé inutile de s'attarder davantage dans son jugement sur le cadre contraignant dans lequel il se trouvait.

Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

3. *NON*-RESPECT DES CRITÈRES DE RIGUEUR

Les RTE explicitent toujours davantage les jugements dans lesquels elles concluent que le médecin n'a pas agi conformément aux critères de rigueur. Ces jugements ne sont en effet formulés qu'après avoir donné au médecin la possibilité d'apporter oralement un complément d'information.

En 2019, les commissions ont jugé à quatre reprises qu'un médecin n'avait pas respecté les critères de rigueur requis dans le cadre de l'euthanasie. Dans trois de ces cas, le critère en cause était celui relatif à la consultation, dans un cas celui relatif à la rigueur médicale de l'acte.

NON-RESPECT DU CRITÈRE RELATIF À LA CONSULTATION D'AU MOINS UN AUTRE MÉDECIN INDÉPENDANT

L'article 2, paragraphe 1, point e, de la loi WTL stipule que le médecin doit avoir consulté au moins un confrère indépendant, qui a vu le patient et a donné par écrit son jugement concernant les critères de rigueur visés aux points a à d. Cette consultation a pour but de favoriser un processus décisionnel aussi scrupuleux que possible. Elle permet au médecin de s'assurer que tous les critères de rigueur sont remplis.

Les commissions tiennent à ce que le médecin qui effectue l'euthanasie consulte un confrère indépendant. Lorsqu'il ne le fait pas, il doit s'en expliquer dans son rapport. Il arrive que le patient soit suivi par plusieurs médecins qui travaillent ensemble, et que l'un d'entre eux demande la consultation tandis qu'un autre effectue ensuite l'euthanasie. Dans ce cas, le consultant devra aussi justifier de son indépendance par rapport à ce dernier confrère (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 27).

Avant de prendre la décision définitive de réaliser l'euthanasie, le médecin doit prendre connaissance des conclusions du consultant et tenir largement compte de l'avis de ce dernier (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 28).

La loi WTL prévoit que le consultant doit voir le patient. La commission part du principe que le consultant voit le patient et s'entretient avec lui. Si, lors de sa visite, la communication avec le patient n'est plus possible, le consultant doit fonder son jugement sur tous les faits et circonstances disponibles et pertinents. La loi n'exige donc pas que le consultant puisse communiquer (verbalement ou non) avec le patient (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 30).

Dans le premier cas présenté ci-dessous (signalement 2019-12), le consultant ne s'est pas rendu auprès du patient ; dans le second

(signalement 2019-03), le médecin n'a pas pris connaissance du compte rendu du consultant qu'un autre praticien avait sollicité ; dans le troisième cas (signalement 2019-15), le médecin a omis de demander à un consultant de se prononcer sur tous les critères de rigueur.

LE CONSULTANT DOIT VOIR LE PATIENT

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO ; jugement détaillé ; critère relatif à la consultation indépendante ; le consultant doit voir le patient ; publié sous le n° 2019-12

La patiente, septuagénaire, avait été frappée par un grave AVC un mois environ avant le décès. Elle avait immédiatement perdu l'usage de l'hémicorps droit, et présentait des difficultés de déglutition et une aphasie globale. Elle ne pouvait plus parler et avait des troubles importants de la compréhension, ce qui rendait la communication impossible. Selon le neurologue traitant, la patiente n'avait quasiment aucune chance de retrouver une vie répondant à son souhait de dignité. Toute guérison était exclue. La patiente se trouvait dans un état qu'elle avait dit à tout prix vouloir éviter.

Elle avait rédigé plusieurs années auparavant un testament de vie dont une disposition indiquait qu'elle souhaitait l'euthanasie en cas de démence. Elle avait aussi signé une décision de refus de traitement médical. Elle avait discuté de ces documents avec son généraliste. Dans son testament de vie, elle indiquait qu'elle souhaitait l'euthanasie en cas de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration, ou si elle se retrouvait dans un état tel qu'une déchéance profonde était prévisible, ou qu'un retour à des conditions de vie qu'elle considérait dignes ne soit pas raisonnablement envisageable. Elle avait par ailleurs indiqué dans la disposition concernant l'euthanasie en cas de démence qu'elle voulait que l'acte soit pratiqué si elle se retrouvait dans un état de déchéance profonde, ne pouvait plus communiquer, avait besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne et ne reconnaissait plus ses proches.

Le mari et les enfants de la patiente ont demandé au médecin (remplaçant du généraliste) d'évaluer son état. Ils lui ont parlé du testament de vie et demandé d'accéder au souhait qu'il exprimait. Le médecin s'est rendu auprès de la patiente hospitalisée et a tenté d'établir le contact. Il a constaté qu'elle réagissait sporadiquement à un ordre simple. L'instant d'après elle n'y parvenait plus. Elle n'était pas capable de communiquer directement. Après avoir constaté l'état de la patiente et s'être concerté avec la famille, le médecin s'est déclaré prêt à étudier les possibilités d'euthanasie sur la base du testament de vie.

Il a consulté un médecin indépendant du SCEN, Après avoir été informé du cas par le médecin et avoir eu accès aux données médicales pertinentes, ce consultant a téléphoné au service dans lequel la patiente était placée afin de convenir d'une visite. Une infirmière lui a indiqué que la patiente n'était pas en état de communiquer, un bilan confirmé lors d'entretiens téléphoniques avec le chef de service et le neurologue traitant. Sur la base de ces informations et de celles fournies par le médecin, le consultant a décidé de ne pas se rendre auprès de la patiente dont on ne pouvait attendre aucune réaction sensée. Il a par contre vu le mari et les enfants de la patiente, dix jours environ avant le décès, pour savoir ce qu'elle aurait dit de son état si elle avait encore été capable de le faire. Le mari et les enfants étaient convaincus que cet état la faisait souffrir de façon intolérable et qu'elle aurait souhaité l'euthanasie.

La commission a demandé au médecin et au consultant de s'expliquer sur le fait que ce dernier n'avait pas vu la patiente. Le médecin a indiqué que la décision de ne pas rendre visite à la patiente n'avait pas fait l'objet de concertation. Il croyait savoir que la visite du consultant n'était pas absolument nécessaire. Après coup, il pensait qu'il aurait dû dire au consultant qu'il devait se rendre auprès de la patiente.

Le consultant a expliqué avoir compris que la patiente concernée n'était plus en état de communiquer mais que son testament de vie était clair. Il a indiqué savoir qu'il aurait en principe dû se rendre auprès d'elle. Mais le médecin et divers praticiens avaient souligné qu'elle n'était plus du tout capable de communiquer.

Pour le consultant, le sens du testament de vie de la patiente était clair. Il était parvenu à la conclusion qu'elle souffrait de façon insupportable d'être dans un état qu'elle refusait et qui était en fait pire que celui décrit dans son testament de vie. Elle n'avait plus aucun moyen de confirmer ses volontés. Lui rendre visite n'aurait rien apporté car on ne pouvait pas être sûr qu'elle comprenait ce qu'on lui disait.
À la question de la commission, le consultant a répondu qu'il s'était longuement demandé s'il devait voir la patiente mais qu'il était persuadé que cela ne l'aurait pas aidé à prendre une décision. Diverses personnes avaient à plusieurs reprises tenté d'établir le contact avec la patiente, en vain. Le consultant pensait qu'il n'aurait pas fait mieux et que sa visite aurait été inutile et purement formelle. Cette absence de visite ne l'avait pas gêné dans sa prise de décision. Le consultant a souligné qu'il se serait rendu auprès de la patiente s'il avait cru que cela apporterait quelque chose au processus décisionnel.

La commission lui ayant demandé s'il en avait discuté avec le médecin, le consultant a répondu qu'il ne l'avait pas fait.

Concernant la consultation, la commission considère que le médecin a fait appel à un praticien indépendant du SCEN qui a conclu que les critères de rigueur étaient remplis. S'il a clairement étayé cette conclusion, celui-ci ne s'est cependant pas rendu auprès de la patiente.

L'article 2, paragraphe 1, point e, de la loi WTL indique que le consultant doit voir le patient. La genèse de la loi fournit à ce propos la citation suivante du gouvernement : « Le consultant doit s'assurer de la situation du patient et de son souhait de mourir en se rendant personnellement à son chevet et le cas échéant en l'examinant. C'est ce qu'implique le terme « voir ». Dans la pratique, certaines situations font parfois qu'une telle visite semble superflue en raison de l'état du patient, ou qu'elle est perçue par celui-ci et ses proches comme une atteinte à leur intimité à l'approche du décès. Dans le souci d'une procédure rigoureuse, il est cependant souhaitable que la loi établisse sur ce point une règle claire. » (documents parlementaires II, 1998-1999, no 3, p. 10).

Le consultant doit se forger un avis concernant les critères de rigueur, dont celui relatif au caractère insupportable des souffrances. Dans le cas présent, le consultant s'est basé sur le dossier, comprenant le testament de vie et les entretiens avec le médecin, les proches et les praticiens traitants. S'il indique qu'une visite n'aurait pas modifié sa prise de décision, la commission juge que cette visite l'aurait confortée, un seul regard suffisant à confirmer l'avis qu'il s'était déjà forgé.

Là résidait la valeur ajoutée d'une visite. Même si la patiente n'était plus capable de communiquer, le consultant aurait dû se rendre auprès d'elle pour constater son état. Le simple fait de voir un patient peut être riche d'enseignements. Le consultant aurait ainsi pu vérifier s'il y avait des signes de souffrance ou en tout cas s'assurer par lui-même du degré de conscience, ce qui lui aurait permis d'étayer son jugement.

La commission juge que, dans la mesure où le consultant n'a pas vu la patiente, le critère relatif à la consultation prévu par l'article 2, paragraphe 1, point e, de la loi WTL n'a pas été respecté.

Les autres critères de rigueur ont été respectés.

LE MÉDECIN QUI PRATIQUE L'ACTE DOIT EN PRINCIPE FAIRE LUI-MÊME APPEL À UN CONSULTANT ET DOIT AU MOINS LIRE SON COMPTE RENDU

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO ; jugement détaillé ; exigence que le médecin qui pratique l'acte fasse lui-même appel au consultant et prenne au moins connaissance de ses conclusions ; publié sous le n° 2019-03

Après réception du dossier, il est apparu que l'interruption de la vie sur demande avait été pratiquée par le généraliste du patient et non par le médecin signaleur (le psychiatre traitant). Ce dernier a rédigé le modèle de rapport et l'a signé, de même que le généraliste.

À la question de la commission, le psychiatre a répondu qu'il avait conduit toute la procédure mais que quelques semaines avant l'euthanasie il avait convenu avec le généraliste que ce dernier pratiquerait l'acte car il avait lui-même peu l'habitude de poser une aiguille de perfusion. Il avait envisagé de demander à un ambulancier de le faire mais le généraliste trouvait que faire intervenir un tiers à un tel moment n'était pas une bonne idée, d'autant que lui avait l'expérience voulue. Le généraliste pensait également que s'il posait la perfusion il devait aussi administrer les produits euthanasiants.

Selon la loi WTL, le signalement doit être effectué par le médecin qui a pratiqué l'euthanasie. Dans le présent cas, la commission considère donc qu'il aurait dû être fait par le généraliste et non par le psychiatre. Le généraliste a ensuite envoyé un rapport.

Concernant la consultation d'au moins un médecin indépendant, la commission considère les éléments suivants : il ressort du rapport du psychiatre traitant et du généraliste, et de l'entretien de ce dernier avec la commission, que le psychiatre a consulté un médecin du SCEN et a pris connaissance de son compte rendu. Le généraliste n'a eu aucun contact avec le consultant et n'a pas non plus lu son compte rendu. Il n'a donc pas utilisé ce document pour vérifier que le consultant jugeait que les critères de rigueur étaient remplis mais s'est basé en la matière sur les informations orales du psychiatre. Le généraliste n'a donc pas basé la réflexion préalable à la mise en œuvre de l'euthanasie sur le compte rendu du consultant.

Le consultant ignorait que l'euthanasie serait pratiquée non par le psychiatre qui avait fait appel à lui mais par le médecin. Il n'a pas non plus pu justifier de son indépendance par rapport à ce dernier confrère.

La commission note que la situation ne revêtait aucun caractère d'urgence nécessitant une action rapide. Le médecin et le psychiatre avaient au contraire décidé bien avant la mise en œuvre de l'euthanasie que le premier poserait la perfusion et administrerait les produits. Il y avait donc suffisamment de temps pour que le médecin prenne préalablement en charge l'ensemble de la procédure d'euthanasie. Il était déjà impliqué dans la procédure depuis un an et était lui aussi convaincu que les critères de rigueur étaient remplis. Le médecin aurait alors pu faire lui-même appel au consultant et lire son compte rendu.

La commission considère sur ce point que le généraliste et le psychiatre traitant avaient pour objectif de rendre l'euthanasie le moins pénible possible pour le patient. Tous deux étaient très impliqués et ont agi ainsi avec les meilleures intentions. Aucun des deux médecins n'a pensé que celui qui pratiquait l'acte aurait dû consulter le praticien du SCEN et prendre connaissance de ses conclusions.

La commission juge que le médecin n'a pas agi conformément au critère de rigueur visé à l'article 2, paragraphe 1, point e, de la loi WTL.

Les autres critères de rigueur ont été respectés.

EXIGENCE D'UNE CONSULTATION INDÉPENDANTE, OUTRE LES RAPPORTS DE DEUX PSYCHIATRES INDÉPENDANTS

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO ; jugement détaillé ; exigence d'une consultation indépendante, outre les rapports de deux psychiatres indépendants ; publié sous le n° 2019-15

Chez la patiente, septuagénaire, diverses troubles psychiatriques avaient été diagnostiquées suite à des expériences traumatiques subies durant son jeune âge. À la fin de sa vie, elle se sentait impuissante et n'avait plus la force de lutter. Elle trouvait sa qualité de vie limitée et voulait mourir dignement. À la demande du médecin, deux psychiatres indépendants l'ont examinée.

Le premier a conclu que la patiente était apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie. Le second partageait cet avis et estimait que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration.

Après coup, le médecin a demandé au second psychiatre, également membre du SCEN, d'évaluer dans quelle mesure ce cas s'inscrivait dans les limites et les perspectives offertes par la législation sur l'euthanasie. Le psychiatre a toutefois considéré cet examen comme une seconde évaluation psychiatrique et non comme une intervention en tant que médecin du SCEN, ce qu'il a précisé dans son rapport. Il ne s'est donc pas prononcé sur le respect de tous les critères de rigueur visés à l'article 2, paragraphe 1, points a à d, de la loi WTL. Le médecin n'a ensuite pas consulté d'autre confrère indépendant pour examiner la patiente et consigner par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur.

Questionné à ce sujet, le médecin a justifié ce choix par plusieurs arguments. Premièrement, il pensait, informé en ce sens à deux reprises par un psychiatre expérimenté, que la consultation d'un psychiatre expert du SCEN suffisait à satisfaire aux critères de rigueur. Deuxièmement, la patiente, à l'issue de multiples traitements sans résultats, avait les psychiatres en horreur. La procédure proposée par le médecin, impliquant une évaluation par deux psychiatres, avait donc été très difficile pour elle. La première consultation l'avait fortement perturbée et son état s'était encore dégradé après la seconde. Troisièmement, le médecin s'interrogeait sur la nécessité d'une consultation indépendante, vu le mauvais état de la patiente et la lourde contrainte qu'une telle visite constituerait pour elle. Aux yeux du médecin, il ne s'agissait en outre que d'une manière formelle de clôturer la procédure. Il estimait en effet avoir agi avec la plus grande précaution

en soumettant ses doutes quant à l'évaluation psychiatrique de la patiente à deux psychiatres indépendants. Faire appel à un consultant indépendant aurait eu une faible valeur ajoutée tout en perturbant la patiente. Avec le recul, le médecin réalise qu'il aurait tout de même dû organiser une consultation indépendante.

Concernant la consultation, la commission considère que le médecin, avant de pratiquer l'euthanasie, doit consulter au moins un autre médecin indépendant qui voit le patient et juge du respect des critères de rigueur a à d (article 2, paragraphe 1, sous e, de la loi WTL). La consultation d'un confrère indépendant a pour but de favoriser un processus décisionnel aussi scrupuleux que possible. Cela permet en effet au médecin de s'assurer que tous les critères de rigueur sont respectés et de faire le point sur la demande d'euthanasie avant de décider d'y accéder et de l'effectuer.

Pour ne pas importuner inutilement le patient, le médecin peut opter pour un consultant, du SCEN ou non, qui soit aussi psychiatre. Le médecin doit bien réaliser dans ce cas que le consultant fournit à la fois une évaluation psychiatrique et un avis sur le respect des critères de rigueur a à d de la loi WTL (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 41).

La commission constate que le médecin n'a pas consulté d'autre confrère indépendant pour examiner la patiente et consigner par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur. Le fait qu'il se soit basé à cet égard sur un avis erroné donné par le premier psychiatre, comme il est apparu ultérieurement, ne le décharge pas de sa responsabilité d'agir conformément aux critères de rigueur fixés par la loi WTL.

Conformément à l'article 9, paragraphe 5, des Directives relatives aux méthodes de travail des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (21 novembre 2006), la commission a demandé des informations complémentaires au médecin en vue de déterminer l'existence du jugement d'un consultant indépendant. Si le médecin disposait de faits justificatifs en ce sens, la commission pourrait conclure au respect des critères de rigueur. Le médecin n'a cependant pas pu fournir de faits prouvant l'existence du jugement d'un consultant indépendant.

La commission est convaincue de la volonté du médecin d'accompagner avec respect et le plus haut niveau de professionnalisme sa patiente, qu'il connaissait très bien depuis longtemps et qui se trouvait dans une situation médicale très complexe. Elle reconnaît le dévouement du

médecin dans le traitement de ce cas délicat et son approche scrupuleuse.

Toutefois, le médecin n'ayant pas fait appel à au moins un autre confrère indépendant pour voir la patiente et donner par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur visés à l'article 2, paragraphe 1, sous a à d, de la loi WTL, la commission ne peut faire autrement que conclure au non-respect du critère de rigueur mentionné à l'article 2, paragraphe 1, sous e, de la loi WTL.

Les autres critères de rigueur ont été respectés.

DE LA RIGUEUR MÉDICALE REQUISE DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'EUTHANASIE

Le médecin doit effectuer l'euthanasie avec la rigueur requise, concernant notamment le choix des produits à utiliser et leur dosage, ainsi que la vérification de la profondeur du coma provoqué par le médecin avant l'administration du produit létal.

Pour apprécier le respect de ce critère, les commissions se basent sur la directive de 2012 de la KNMG et de la KNMP « Pratique de l'euthanasie et de l'aide au suicide ». Elle précise les produits à utiliser ainsi que leur dosage. Si le médecin ne suit pas ces recommandations, il devra motiver solidement sa décision. La responsabilité d'une mise en œuvre conforme à la rigueur médicale requise incombe au médecin, dont les actes sont soumis au jugement de la commission. Si le pharmacien a sa propre responsabilité concernant la préparation et l'étiquetage, le médecin se doit de contrôler que les produits qui lui ont été fournis sont adéquats et que leur dosage est correct (Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018).

Pour ce qui est de la présence du médecin lors d'une aide au suicide, le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 précise (p. 34) : « Le médecin peut quitter la pièce après que le patient a absorbé le produit euthanasiant, si ce dernier le souhaite. Il doit cependant rester à proximité immédiate pour pouvoir intervenir rapidement en cas de complications ».

CONCLUSION : NON RESPECT DES CRITÈRES DE RIGUEUR

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO ; jugement détaillé ; exigence de rigueur médicale dans la mise en œuvre ; abandon du patient ; publié sous le n° 2019-57

La patiente, septuagénaire, était atteinte d'un cancer de l'estomac diagnostiqué environ trois mois avant le décès. Toute guérison était exclue. La patiente ressentait ses souffrances comme insupportables. Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances. La patiente avait déjà parlé d'euthanasie avec le médecin et avait clairement indiqué choisir l'aide au suicide car elle souhaitait garder le contrôle aussi bien de sa vie que de sa fin.

Le médecin a pratiqué l'aide au suicide en remettant 200 ml de Pentobarbital liquide (un produit létal) à la patiente, qui l'a avalé en totalité. Au bout d'un certain temps, le médecin a quitté le domicile de la patiente pour rejoindre son cabinet, avant d'avoir pu constater le décès de la patiente.

Au sujet de l'abandon de la patiente, la commission cite la directive de la KNMG et de la KNMP « Pratique de l'euthanasie et de l'aide au suicide » qui précise en page 13 : « Durant l'euthanasie ou l'aide au suicide, le médecin doit rester présent. En cas d'ingestion orale (aide au suicide), cela peut durer plusieurs heures ». Le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 est sur la même ligne (voir plus haut).

Dans son explication orale, le médecin a reconnu être au courant de la directive, qui lui a aussi été rappelée par le consultant dans son avis. Il est établi que le médecin a toutefois abandonné la patiente. Il affirme qu'il est possible de s'écarter de la directive, à condition de le motiver, et qu'il l'a fait pour respecter le souhait de la patiente et de son enfant (adulte) de passer les derniers moments de sa vie sans présence extérieure.

La commission indique n'avoir aucune raison de douter de la lecture des faits et des circonstances faite par le médecin, ni de la pureté de ses intentions. Le médecin voulait respecter la volonté de la patiente et de son enfant. Il a envisagé les dangers potentiels liés à des problèmes dans la mise en œuvre de l'euthanasie. De la cuisine, d'où il pouvait voir la patiente, il a regardé comment elle réagissait à l'absorption du Pentobarbital. D'après lui, après cinq minutes, elle n'était plus en mesure de communiquer ; douze minutes plus tard, aucune respiration n'était plus perceptible.

Le médecin n'a pas constaté le décès à ce moment. Sur la base de ses observations, le médecin n'a pas anticipé de problèmes à venir et a rejoint son cabinet après avoir vérifié que les membres de la famille avaient son numéro de téléphone portable. Il était libre ce jour-là, n'avait pas d'autres activités et a attendu le coup de fil de la famille. La cabinet médical se situe à trois minutes en voiture du domicile de la patiente. Immédiatement après avoir reçu le message indiquant que celle-ci semblait décédée, douze minutes plus tard, le médecin est retourné sur place. Il a informé le légiste de la façon dont les choses s'étaient déroulées.

Dans le cas 2018-75, la commission a jugé que l'interprétation du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 sur ce point se devait d'être prudente. Bien que les faits et les circonstances diffèrent fortement, les principales considérations s'appliquent au cas présent.

L'euthanasie par ingestion d'une potion comporte des risques potentiels : le processus peut durer plus longtemps que par l'injection du produit euthanasiant directement dans les vaisseaux sanguins, et il est possible que le patient (même inconscient) régurgite le liquide. Cela exige une intervention immédiate, raison pour laquelle l'instruction de ne pas quitter le patient avant d'avoir constaté le décès doit être scrupuleusement respectée.

De plus, le médecin avait une autre possibilité d'honorer le souhait de la patiente : il pouvait attendre dans une autre pièce, hors de la vue de la patiente et de son enfant. Même si le cabinet se situe à proximité et que le médecin était libre, il n'était pas complètement en mesure d'intervenir immédiatement en cas de problème. Si le respect du souhait de la patiente était un signe de compassion, il ne justifiait pas de s'écarter de la directive : il revient au médecin, en tant qu'expert, de veiller aux possibles risques médicaux.

Le médecin a informé le légiste et la commission, au moyen du formulaire de signalement, de l'abandon de la patiente, permettant ainsi au contrôle de s'exercer. Lors de l'explication orale, il s'est montré conscient des risques potentiels. Il a indiqué avoir agi autrement, plus tard, dans un cas similaire, en restant à proximité directe du patient. La commission attache cependant une grande importance au respect de la directive et aux motifs sous-jacents. Des exceptions peuvent parfois se justifier mais ce n'était pas le cas ici. La commission conclut donc que le médecin, en abandonnant sa patiente, n'a pas fait preuve de la rigueur requise dans la mise en œuvre de l'aide au suicide. La commission juge que le médecin n'a pas agi conformément au critère de rigueur visé à l'article 2, paragraphe 1, point f, de la loi WTL.

Les autres critères de rigueur ont été respectés.

ÉDITION

Commissions régionales de contrôle
de l'euthanasie
www.euthanasiecommissie.nl

Maquette
Inge Croes-Kwee
(Manifesta idee en ontwerp), Rotterdam

Traduction :
Ministère des Affaires étrangères,
Direction Traduction (AVT)

avril 2020

RTE