

LA PRATIQUE DÉPÉNALISÉE DE L'EUTHANASIE EN BELGIQUE

Analyse et interprétation du premier rapport de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation

M. ENGLERT (1)

RÉSUMÉ : Le premier rapport de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, déposé au Parlement le 17 septembre 2004, fournit des informations intéressantes sur la pratique de l'euthanasie en Belgique dans les conditions de dépénalisation définies par la loi du 28 mai 2002. Le présent article analyse et commente ce rapport.

DEPENALIZED PRACTICE OF EUTHANASIA IN BELGIUM
SUMMARY : The first report of the federal commission of control and evaluation of euthanasia, transmitted to Parliament on september 17, 2004, gives interesting data concerning the practice of euthanasia in Belgium under the conditions specified by the law of May 28, 2002. The present paper analyses and comments upon this report.

KEYWORDS : *Euthanasia - Euthanasia in Belgium - Legal control of euthanasia*

INTRODUCTION

La loi du 28 mai 2002 (1) a dépénalisé dans notre pays l'euthanasie médicale pratiquée dans des conditions strictement définies; elle est en vigueur depuis le 22 septembre 2002. Une commission fédérale est chargée du contrôle des déclarations que les médecins doivent introduire dans les quatre jours qui suivent l'euthanasie qu'ils ont pratiquée ainsi que de l'évaluation de la manière dont cette loi est appliquée. Composée de 16 membres désignés par arrêté royal (8 médecins dont 4 professeurs d'université, 4 juristes et 4 membres issus de milieux chargés de la problématique des patients incurables), cette commission a déposé le 17 septembre dernier son premier rapport au Parlement; il porte sur les 259 déclarations reçues à la date du 31 décembre 2003 concernant les euthanasies pratiquées pendant les quinze premiers mois d'application de la loi.

Le présent article analyse les principales informations de ce rapport (le texte intégral est disponible sur le site internet du service fédéral de la Santé publique www.health.fgov.be/AGP/) et tente d'interpréter celles qui suscitent des interrogations ou qui prêtent à controverse.

DISCUSSION DES DONNÉES DU RAPPORT

Entre le 22 septembre 2002 et le 31 décembre 2003, 259 euthanasies ont été pratiquées en Belgique dans les conditions fixées par la loi du 28 mai 2002. Ce nombre correspond à 0,2 % de l'ensemble des décès pendant cette période de 15 mois (Tableau I), estimé sur la base de 105.000 décès annuels. Cette proportion est de 0,3 % si on compare le nombre de déclarations rédigées en néerlandais au nombre annuel de décès en Flandre (environ 56.000).

En l'absence d'une enquête sur les pratiques médicales en fin de vie réalisée au cours de la

TABLEAU I : LE NOMBRE DE DÉCLARATIONS*

259	100%
216 déclarations (83%) sont rédigées en néerlandais	
43 déclarations (17%) sont rédigées en français	

même période, il n'est pas possible de connaître la proportion du nombre d'euthanasies effectivement pratiquées qui a fait l'objet d'une déclaration à la commission. Le rapport de la commission mentionne, à titre indicatif, l'enquête épidémiologique réalisée en Flandre avant l'entrée en vigueur de la loi et qui estimait le nombre d'euthanasies à 0,3% environ de l'ensemble des décès (2). Il est cependant vraisemblable que le nombre d'euthanasies a augmenté depuis l'entrée en vigueur de la loi, mais l'importance de cette augmentation n'est pas connue (à titre de comparaison, signalons qu'au Pays-Bas, le nombre d'euthanasies pratiquées est estimé à 2,6 % du nombre de décès.)

Un autre élément qui suscite une interrogation est la différence flagrante entre le nombre d'euthanasies déclarées en néerlandais et en français. La commission évoque certaines hypothèses : attitudes socioculturelles face à la mort différentes au Nord et au Sud du pays, informations sur la législation relative à l'euthanasie plus diffusées en Flandre, réactions différentes des médecins quant à l'obligation de la déclaration, etc. Mais, on peut aussi supposer que les techniques d'euthanasie au moyen de produits incontestablement létaux, qui ont été utilisées aux Pays-Bas depuis plus de 20 ans en raison de la dépénalisation de fait dans ce pays, sont moins bien connues en Wallonie qu'en Flandre dont les relations avec les Pays-Bas ont été plus étroites : les euthanasies sont peut-être plus fréquemment réalisées en Wallonie par des injections répétées de morphine, couplées ou non avec des sédatifs divers, ce qui

(1) Professeur à l'ULB (hon.), Chef du Service de Cardiologie à l'Hôpital universitaire St Pierre, Bruxelles (hon.)

*Dans les tableaux, les pourcentages étant arrondis à l'unité, le total pour chaque variable peut différer légèrement de 100.

TABLEAU II : LES EUTHANASIES SUR DEMANDE CONSCIENTE ACTUELLE OU SUR DÉCLARATION ANTICIPÉE

demandes conscientes actuelles	258	>99%
déclarations anticipées	1	<1%

introduit une ambiguïté sur la signification du geste (euthanasie ou traitement de la souffrance et «double effet» ?). Une telle incertitude évite l'obligation de la déclaration prévue par la loi.

On peut penser qu'une meilleure connaissance, en communauté française, des techniques permettant d'assurer une mort calme et rapide au moment décidé de commun accord par le malade et le médecin, techniques qui nécessitent l'utilisation de produits létaux, augmentera sans doute dans l'avenir le nombre d'euthanasies pratiquées par de telles techniques et, par conséquent, le nombre de déclarations.

LES EUTHANASIES SUR DEMANDE CONSCIENTE ACTUELLE OU SUR DÉCLARATION ANTICIPÉE

Une seule euthanasie d'un patient inconscient a été pratiquée sur base d'une déclaration anticipée (Tableau II). La commission relève que la pratique de la déclaration anticipée est encore peu répandue, l'arrêté royal précisant ses modalités n'ayant été publié que le 2 avril 2003. Il faut souligner aussi les limites particulièrement étroites de la déclaration anticipée puisqu'elle n'est applicable que si l'incapacité de s'exprimer est due à un état d'inconscience irréversible. Rappelons qu'une déclaration anticipée de refus de traitement peut, elle, être respectée en cas d'incapacité de s'exprimer sans que celle-ci soit due à un état d'inconscience si elle a été clairement rédigée par le patient et qu'elle est présentée par un mandataire nommément désigné par lui (loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient).

L'ÂGE ET LE SEXE DES PATIENTS (TABLEAUX III ET IV)

80% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans (Tableau IV). Le rapport de la commission compare la proportion d'euthanasies dans les différentes tranches d'âge à la proportion de décès dans les mêmes tranches d'âge et souligne que les euthanasies pratiquées

TABLEAU IV : L'ÂGE DES PATIENTS

< 20	1	<1%
20-39	8	3%
40-59	83	32%
60-79	125	48%
>ou=80	42	16%

TABLEAU III : LE SEXE DES PATIENTS

masculin	129	50%
féminin	130	50%

chez des patients âgés de plus de 80 ans sont relativement rares si on tient compte du fait que près de 50% de l'ensemble des décès se situent dans cette tranche d'âge. On pourrait aussi mettre cette constatation en rapport avec le nombre relativement réduit des décès par cancer dans cette tranche d'âge (environ 8.000 pour l'ensemble du pays contre près de 20.000 entre 40 et 79 ans) (3), puisque ce diagnostic est de loin le plus fréquemment associé à une demande d'euthanasie (voir plus loin les diagnostics à l'origine des euthanasies).

LE LIEU DU DÉCÈS

Il est intéressant et inattendu de relever le nombre relativement élevé des euthanasies pratiquées au domicile des patients par le médecin généraliste (Tableau V). C'est une constatation qu'on peut considérer comme positive car elle correspond au désir fréquemment exprimé de terminer sa vie chez soi. On relève aussi que l'euthanasie a été rarement pratiquée dans les maisons de repos et de soins (5% des euthanasies), ce qui peut être mis en relation avec le commentaire ci-dessus concernant l'âge des patients.

L'ÉCHÉANCE PRÉVISIBLE DU DÉCÈS

La grande majorité des euthanasies ont été pratiquées chez des patients dont le décès était prévisible à brève échéance (Tableau VI). La commission s'est penchée sur l'interprétation à donner à cette notion. Elle a considéré qu'un décès devait être considéré comme « non prévisible à brève échéance », ce qui impose la mise en œuvre par le médecin d'une procédure plus lourde (deux consultants au lieu d'un et un mois d'attente), lorsque l'affection n'est pas évolutive ou que son évolution est suffisamment lente pour que le décès ne soit pas attendu dans les mois qui viennent. De plus, la commission a estimé que, d'une manière générale, la prévision de l'échéance du décès ne pouvait valablement être faite que par le médecin en charge du patient, ce qui paraît raisonnable et limite la contestation de cette prévision à des cas exceptionnels.

TABLEAU V : LE LIEU DU DÉCÈS

hôpital	140	54%
domicile	106	41%
maison de repos et soins	12	5%
autre	1	<1%

TABLEAU VI : L'ÉCHÉANCE PRÉVISIBLE DU DÉCÈS

brève	237	92%
non brève	22	8%

DIAGNOSTICS À L'ORIGINE DES EUTHANASIES

On observe que si 83 % des euthanasies ont été pratiquées chez des patients cancéreux (Tableau VII), 78% de celles pratiquées lorsque le décès n'était pas prévisible à brève échéance (Tableau VIII) concernent des patients atteints d'une affection neuromusculaire soit évolutive (sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques, etc.) soit, plus rarement, non évolutive (il s'agissait dans ce cas soit d'une séquelle traumatique soit d'une complication au niveau du système nerveux central d'une affection pathologique non neurologique). Seules 3 euthanasies pour cancer ont été pratiquées chez des patients dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance.

Il faut relever que plusieurs types de souffrances physiques et de souffrances psychiques sont généralement décrits comme présents simultanément (Tableau IX); il n'est donc pas possible d'attribuer la demande d'euthanasie à telle ou telle souffrance particulière. En ce qui concerne le caractère insupportable de la souffrance, exigé par la loi, la commission a tenu à interpréter cette qualification en précisant que si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à l'estimer, elle est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres. Quant au caractère inapaisable de la souffrance, la commission rappelle qu'il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, même palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. Elle conseille cependant que, dans ces cas, une discussion approfondie sur ce refus soit engagée entre le médecin et le patient. Il faut ajouter que le médecin garde sa liberté d'action en cas de désaccord.

TABLEAU VIII : DIAGNOSTICS. LES CAS DONT LE DÉCÈS N'ÉTAIT PAS PRÉVISIBLE À BRÈVE ÉCHÉANCE (NOMBRE TOTAL : 22)

cancers	3	14%
aff. neuromusculaires évolutives	12	55%
aff. neuromusculaires non évolutives	5	23%
aff. pulmonaires non cancéreuses	1	5%
aff. cardio-vasculaires	0	0%
autres	1	5%

TABLEAU VII : DIAGNOSTICS. TOUS LES CAS (NOMBRE TOTAL : 259)

cancers (tumeurs solides et affections sanguines malignes)	214	83%
aff. neuromusculaires évolutives	25	10%
aff. neuromusculaires non évolutives	7	3%
aff. pulmonaires non cancéreuses	3	1%
aff. cardio-vasculaires	6	2%
sida	0	0%
autres :		
(une insuff. rénale et trois pathologies multiples)	4	2%

TECHNIQUE UTILISÉE

Dans la très grande majorité des cas (92 %) (Tableau X), le décès a été obtenu en induisant d'abord une inconscience profonde par anesthésie générale, le plus souvent par injection I.V. de thiopental (Pentothal) ou similaires (Diprivan, etc.), et, sauf dans le cas où le décès survenait spontanément en quelques minutes (cette éventualité est fréquemment mentionnée lorsque l'inconscience a été obtenue par injection de thiopental), en injectant ensuite en I.V. un paralysant neuromusculaire (Pavulon, Norcuron, Tracrium, Nimbex, etc) provoquant un décès par arrêt respiratoire. La mention d'un décès calme et rapide en quelques minutes, obtenu par cette technique, est fréquemment rapportée par le médecin dans la déclaration, ce qui correspond aux données de la littérature (4).

Dans 5 cas, l'euthanasie a été réalisée par une injection de chlorure de potassium après induction de l'inconscience et, dans 7 cas, par des injections de morphine, seule ou en association. Le fait que la morphine n'ait été que peu utilisée est en accord avec les données de la littérature qui déconseillent l'utilisation de la morphine comme euthanasique en raison de son action inconstante, sa longue durée d'action, ses effets secondaires (4).

Une partie particulièrement intéressante du rapport concerne l'administration d'un barbiturique par la bouche pour induire l'inconscience. Elle a été utilisée pour 6 euthanasies ; dans 5 de ces cas, le décès s'est produit rapidement sans autre intervention et dans 1 cas, un paralysant neuromusculaire a été injecté après la perte de conscience. Le rapport fait remarquer que lorsque le décès s'est produit rapidement après l'ingestion du barbiturique par le patient et qu'il n'y a donc pas eu d'injection consécutive d'un paralysant neuromusculaire, un tel acte peut être qualifié de

TABLEAU IX : LES SOUFFRANCES MENTIONNÉES

Physiques : cachexie ; douleurs; dysphagie ; dyspnée ; épuisement ; hémorragies ; obstruction digestive ; transfusions répétées ; plaies importantes ; vomissements
Psychiques : dépendance ; désespérance ; perte de dignité

TABLEAU X : LA TECHNIQUE UTILISÉE

inducteur d'inconscience I.V. seul ou suivi d'un curarisant I.V.	237	92%
morphine seule ou en association inducteur d'inconscience I.V.	7	3%
suivi de chlorure de potassium I.V. barbiturique per os seul ou suivi d'un curarisant I.V.	5	2%
autre	6	2%
	4	2%

«suicide médicalement assisté». La commission a cependant été unanime à considérer que si les conditions et les procédures imposées par la loi relative à l'euthanasie ont été respectées et que l'acte s'est déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir, l'induction de l'inconscience par ingestion (et non par injection), qu'elle ait été ou non suivie d'une injection de paralysant neuromusculaire, entre dans le cadre de l'euthanasie telle qu'elle est définie par la loi puisque celle-ci n'impose pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée. Il n'est pas inutile de rappeler que cette interprétation rejoint celle du Conseil national de l'Ordre des Médecins (5).

Enfin, aucun décès par sédation terminale n'a été déclaré comme tel à la commission : il faut en conclure que les unités palliatives qui utilisent cette technique pour assurer une fin de vie dans l'inconscience ont considéré que leur action n'avait pas pour but d'entraîner la mort mais que celle-ci était survenue par l'évolution naturelle de la maladie. Ce point de vue paraît contestable, en particulier lorsque la sédation s'accompagne d'un arrêt de l'hydratation.

DÉCISIONS DE LA COMMISSION CONCERNANT LES 259 DÉCLARATIONS

Il faut se souvenir que l'analyse de la commission porte sur le volet anonyme de la déclaration introduite par le médecin (Tableau XI). Ce n'est que si les données de ce volet laissent persister un doute quant au respect des conditions et/ou des procédures légales que la commission lève l'anonymat en ouvrant le premier volet, scellé, qui contient les noms des intervenants. Le médecin est alors contacté soit pour lui transmettre une simple remarque concernant la manière dont il a complété le formulaire, soit pour lui demander des informations complémentaires ou des précisions. La transmission à la justice peut être décidée à la majorité des deux tiers si les conditions de la loi n'ont pas été respectées. Cette éventualité ne s'est pas présentée.

TABLEAU XI : LES DÉCISIONS DE LA COMMISSION CONCERNANT LES 259 DÉCLARATIONS

acceptation simple d'emblée	178	69%
acceptation avec ouverture du volet 1 pour remarque(s) au médecin ne nécessitant pas de réponse	31	12%
acceptation après ouverture du volet I et réception de précisions demandées au médecin	50	19%
transmission à la justice	0	0%

CONCLUSIONS

La dépénalisation de l'euthanasie en Belgique ne semble pas avoir posé de problèmes particuliers : aucune déclaration n'a mis en évidence de violation des conditions de fond de la loi. Certains points de procédure semblent ne pas avoir été toujours bien compris et ont nécessité l'ouverture du volet 1 de la déclaration pour permettre un échange de correspondance avec le médecin ; mais, après les premiers mois d'application de la loi, la commission estime que la qualité des déclarations s'est progressivement améliorée.

Elle ne propose pas d'initiatives législatives nouvelles, considérant que, dans le cadre de sa mission, elle n'a pas recueilli d'éléments qui justifieraient de telles initiatives. En particulier, elle n'a pas retenu la proposition avancée par certains de rendre obligatoire le recours aux soins palliatifs avant toute euthanasie : elle a en effet estimé que la procédure actuelle donne des garanties suffisantes d'application correcte des prescriptions légales. On peut ajouter que la décision de recourir à tel ou tel consultant particulier est une prérogative médicale.

Par contre, elle recommande un effort d'information sur les modalités de la fin de vie, dirigé tant vers le corps médical que vers les citoyens et suggère que des enquêtes concernant l'ensemble des décisions médicales en fin de vie soient régulièrement organisées dans notre pays, comme elles le sont depuis 1990 aux Pays-Bas.

RÉFÉRENCES

1. Moniteur belge.— 22 juin 2002
2. van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al.— End-of-Life decision-making in six European Countries: descriptive study. *The Lancet*, 2003, **361**, 345-350
3. Causes de décès.— Institut national de statistique éd. 2002.
4. Kimsma GK.— *Euthanasia and Euthanizing Drugs in the Netherlands* - in Battin M.B. and Lipman A.G. ed. *Drug Use in Assisted Suicide and Euthanasia* ; Pharmaceutical Products Press New York-London 1996 – p.193-210.
5. Avis du Conseil national de l'Ordre des Médecins du 22 mars 2003.— Bull. vol.XI, juin 2003.

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Dr M.Englert, 81 Bosveldweg, 1180 Bruxelles