

Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

**Septième rapport aux Chambres législatives,
années 2014-2015**



Introduction

Le présent rapport concerne les documents d'enregistrement des euthanasies pratiquées entre le 1^{er} janvier 2014 et le 31 décembre 2015 examinés par la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (ici désignée sous le nom de Commission).

Conformément à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, il contient plusieurs sections :

1. Une section reprenant des statistiques basées sur les informations recueillies dans le volet II du document d'enregistrement que les médecins remettent complété ;
2. Une section présentant une description et une évaluation de l'application de la loi ;
3. Une section proposant des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.

Ce rapport présente aussi dans des sections séparées, les questions posées à la Commission sur l'application de la Loi ainsi que deux annexes :

- Annexe 1 : loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie
- Annexe 2 : liste des membres de la Commission

Le présent rapport a été préparé par :

- F. Damas
- W. De Bondt
- W. Distelmans
- J. Herremans
- L. Proot
- Ch. Verslype

Il a été discuté en séance plénière et adopté le 9 août 2016.

Section 1 L'euthanasie en chiffres	5
(A) Récapitulatif général 2014 – 2015	5
Section 2 Description et évaluation de l'application de la loi	11
(A) Le fonctionnement de la Commission (loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, articles 6-13).....	11
(B) Les décisions de la Commission.....	13
(C) Le nombre de déclarations	14
(D) La langue de rédaction des documents d'enregistrement	17
(E) L'âge des patients	19
(F) Le nombre de décès par euthanasie déclarés par rapport au nombre total de décès	19
(G) Le lieu de l'euthanasie	20
(H) Les affections à l'origine de la demande d'euthanasie.....	21
1. Patients atteints d'une affection oncologique (tumeurs)	23
2. Patients souffrant de polyopathologies	26
3. Patients souffrant de maladies du système nerveux	30
4. Patients souffrant de maladies de l'appareil circulatoire	33
5. Patients souffrant de troubles mentaux et du comportement (affections psychiatriques)	36
6. Patients souffrant de lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes.....	40
7. Refus de traitement.....	41
(I) Les euthanasies sur la base d'une déclaration anticipée	42
(J) La nature des souffrances	43
(K) L'échéance prévisible du décès.....	43
(L) Les médecins consultés.....	46
1. Premier médecin consulté obligatoirement.....	46
2. Second médecin consulté (en cas de décès non prévus à brève échéance)	46
(M) L'avis du médecin consulté	47
(N) Médecins ou équipes palliatives consultés en plus des obligations légales.....	48
(O) La manière dont a été pratiquée l'euthanasie et les produits utilisés.....	49
(P) Les remarques ajoutées par certains médecins dans la rubrique 12.....	50
Section 3 Réponses aux questions posées à la Commission sur l'application de la loi	52
(A) Demandes d'explications sur l'application de la loi	52
1. Les médias.....	52
2. Les avocats	52
3. Les médecins.....	53
(B) Euthanasie et patients psychiatriques	53
1. Euthanasie et souffrances psychiques consécutives à une affection psychiatrique.....	53
2. Délai d'attente et temps de réflexion	53
(C) La Commission et les conséquences de l'anonymat.....	57
Section 4 Recommandations de la Commission concernant l'exécution de la loi.....	58
(A) Concernant la nécessité d'un effort d'information aux citoyens et prestataires de soins.....	58
(B) Concernant des modifications éventuelles à apporter à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.....	58
(C) Concernant le fonctionnement de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation	58
Section 5 Résumé et conclusions.....	59
Section 6 Annexes	60
(A) Annexe 1 : 28 MAI 2002. - Loi relative à l'euthanasie.....	60
(B) Annexe 2 : liste des membres de la Commission	64

L'euthanasie en chiffres

(A) Récapitulatif général 2014 – 2015

Informations recueillies à partir du volet II, la partie anonyme, des documents d'enregistrement reçus par la Commission.

Nombre total d'euthanasies pratiquées et répartition linguistique	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Total	1 928		2 022		3 950	
Néerlandais	1 523	79	1 629	80,6	3 152	79,8
Français	405	21	393	19,4	798	20,2
Base de l'euthanasie						
Demande actuelle	1 890	98,0	1993	98,6	3 883	98,3
Déclaration anticipée	38	2,0	29	1,4	67	1,7
Sexe des patient(e)s	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Masculin	977	50,7	1049	51,9	2026	51,3
Féminin	951	49,3	973	48,1	1924	48,7
Age des patient(e)s	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
<18	0	0	0	0	0	0
18-29	8	0,4	5	0,2	13	0,3
30-39	22	1,1	20	1	42	1,1
40-49	59	3,1	75	3,7	134	3,4
50-59	207	10,7	221	10,9	428	10,8
60-69	408	21,2	442	21,9	850	21,5
70-79	514	26,7	553	27,3	1 067	27
80-89	548	28,4	543	26,9	1 091	27,6
90-99	156	8,1	154	7,6	310	7,8
100 et plus	6	0,3	8	0,4	14	0,4
?*			1		1	0

*En 2015, un dossier a été envoyé à la Commission sans le volet I qui comporte les données – nom et adresse - du médecin déclarant. En l'absence de celles-ci, la Commission n'a pas été en mesure d'écrire au médecin, resté inconnu.

Lieu de l'euthanasie	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Domicile	835	43,3	901	44,6	1 736	43,9
Hôpital	817	42,4	840	41,5	1 657	41,9
Maison de repos et maison de repos et de soin (MR-RS)	241	12,5	244	12,1	485	12,3
Autre	35	1,8	37	1,8	72	1,8

Échéance prévisible du décès

L'expression « décès prévu à brève échéance » est remplacée par « Brève » et l'expression « décès non prévu à brève échéance » par « Non brève »

Échéance prévisible du décès	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Brève	1 633	84,7	1723	85,2	3 356	85
Non brève	295	15,3	299	14,8	594	15

Affections à l'origine de la demande d'euthanasie

Tous les cancers ou tumeurs malignes, quelle que soit la partie du corps affectée, sont rassemblés dans l'appellation « Tumeurs ». Les affections non malignes ont été classées selon la partie du corps concernée ou l'étiologie.

Catégories des affections à l'origine de la demande d'euthanasie, toutes échéances de décès confondues	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Tumeurs (cancers)	1 304	67,6	1 371	67,8	2 675	67,7
Polypathologies	176	9,1	209	10,3	385	9,7
Maladies du système nerveux	134	7	140	6,9	274	6,9
Maladies de l'appareil circulatoire	104	5,4	101	5	205	5,2
Troubles mentaux et du comportement	61	3,2	63	3,1	124	3,1
Maladies de l'appareil respiratoire	70	3,6	54	2,7	124	3,1
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	23	1,2	16	0,8	39	1
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	18	0,9	16	0,8	34	0,9
Maladies de l'appareil digestif	7	0,4	13	0,6	20	0,5
Maladies de l'appareil génito-urinaire	5	0,3	12	0,6	17	0,4
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	6	0,3	9	0,4	15	0,4
Certaines maladies infectieuses et parasitaires	5	0,3	9	0,4	14	0,4
Maladies de l'œil et de ses annexes	6	0,3	2	0,1	8	0,2
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	4	0,2	3	0,1	7	0,2
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	2	0,1	2	0,1	4	0,1
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	2	0,1	2	0,1	4	0,1
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	1	0,1	0	0	1	0

Catégories des affections à l'origine de la demande d'euthanasie en cas de décès non prévu à brève échéance	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Polypathologies	86	29,2	107	35,8	193	32,5
Troubles mentaux et du comportement	56	19	57	19,1	113	19
Maladies du système nerveux	57	19,3	52	17,4	109	18,4
Maladies de l'appareil circulatoire	32	10,8	28	9,4	60	10,1
Tumeurs (cancers)	14	4,7	13	4,3	27	4,5
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	16	5,4	11	3,7	27	4,5
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	11	3,7	8	2,7	19	3,2
Maladies de l'appareil respiratoire	4	1,4	6	2,0	10	1,7
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	4	1,4	5	1,7	9	1,5
Certaines maladies infectieuses et parasitaires	2	0,7	6	2	8	1,3
Maladies de l'œil et de ses annexes	5	1,7	1	0,3	6	1
Maladies de l'appareil digestif	3	1	1	0,3	4	0,7
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	2	0,7	1	0,3	3	0,5
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	2	0,7	1	0,3	3	0,5
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	1	0,3	1	0,3	2	0,3
Maladies de l'appareil génito-urinaire	0	0	1	0,3	1	0,2
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	0	0	0	0	0	0

Catégories des affections à l'origine de la demande d'euthanasie selon l'échéance prévisible du décès (Brève et Non brève)	Brève 2014	Non brève 2014	Brève 2015	Non brève 2015	TOTAL brève	TOTAL non brève	% brève	% non brève
Tumeurs (cancers)*	1 290	14	1 358	13	2 648	27	78,9	4,5
Polypathologies**	90	86	102	107	192	193	5,7	32,5
Maladies du système nerveux***	76	57	88	52	164	109	4,9	18,4
Maladies de l'appareil circulatoire	73	32	73	28	146	60	4,4	10,1
Maladies de l'appareil respiratoire	66	4	48	6	114	10	3,4	1,7
Maladies de l'appareil digestif	4	3	12	1	16	4	0,5	0,7
Maladies de l'appareil génito-urinaire	5	0	11	1	16	1	0,5	0,2
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	7	11	8	9	15	20	0,4	3,4
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	7	16	5	10	12	26	0,4	4,4
Troubles mentaux et du comportement	5	56	6	57	11	113	0,3	19
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	2	4	4	5	6	9	0,2	1,5
Certaines maladies infectieuses et parasitaires	3	2	3	6	6	8	0,2	1,3
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	2	2	2	1	4	3	0,1	0,5
Maladies de l'œil et de ses annexes	1	5	1	1	2	6	0,1	1
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	1	1	1	1	2	2	0,1	0,3
Maladies du sang et des organes hématopoiétiques et certains troubles du système immunitaire	1	0	0	0	1	0	0	0
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	0	2	1	1	1	3	0	0,5

* Dans le cas de cancers ou d'affections malignes (tumeurs), il y a eu un nombre limité de patients pour lesquels le médecin estimait que le décès n'interviendrait pas à brève échéance.

** Dans le cas d'une polypathologie, le médecin a jugé que pour 50% des patients, le décès était prévisible à brève échéance.

*** En ce qui concerne les affections non malignes du système nerveux, du système cardiovasculaire et du système respiratoire, le décès était attendu à brève échéance chez la grande majorité des cas.

Qualification du premier médecin consulté obligatoirement	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Généraliste*	1 031	53,5	1 082	53,5	2 113	53,5
Spécialiste**	747	38,7	791	39,1	1538	38,9
Formé en soins palliatifs***	150	7,8	149	7,4	299	7,6

*La qualification des médecins indiqués comme « LEIF » ou « EOL » est notée « Généraliste » si une autre mention n'est pas explicitement signalée.

**Les médecins hospitaliers et les spécialistes en formation sont notés comme « Spécialistes ».

***Un médecin « Formé en soins palliatifs » est un spécialiste ou un généraliste ayant suivi une formation spécifique en soins palliatifs.

Qualification du second médecin consulté obligatoirement (décès non prévus à brève échéance)	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Psychiatre	216	73,2	190	63,5	406	68,4
Spécialiste*	79	26,8	109	36,5	188	31,6

* Pour les cas de polyopathologies, la Commission considère les généralistes comme des spécialistes, et donc que le second médecin obligatoirement consulté en cas de décès non prévu à brève échéance peut être un généraliste.

Médecins ou équipes palliatives consultés en plus des obligations légales 1963 euthanasies concernées sur 3950*	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Médecins	528	48,8	997	50,28	1525	49,8
Équipes palliatives	554	51,2	986	49,72	1540	50,2

* Plusieurs réponses sont possibles pour le même patient.

Personnes ou instances consultées*	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Seconds médecins consultés obligatoirement en cas d'échéance non brève de décès	291	8,8	299	6,9	590	7,8
Autres médecins en plus des obligations légales	528	15,9	997	23,2	1 523	20,0
Équipes palliatives consultées	554	16,8	986	22,9	1 540	20,3
Premiers médecins consultés obligatoirement	1 928	58,4	2 022	47	3 950	51,9
Total des personnes ou instances consultées	3 299	100	4 303	100	7 602	100

*La consultation d'un Comité d'éthique n'a pas été spécifiquement enregistrée car survenue de manière trop sporadique. Souffrances

Exemples de souffrances :

- physiques : douleurs, dyspnée, dysphagie, épuisement, hémorragies, obstruction digestive, paralysies, plaies, transfusions répétées, etc.
- psychiques : dépendance, perte d'autonomie, solitude, désespérance, perte de dignité, désespoir à l'idée de perdre sa capacité à entretenir des contacts sociaux, etc.

Souffrances mentionnées	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Souffrances physiques	1 846	60,6	1 906	60,7	3 752	60,6
Souffrances psychiques	1 201	39,4	1 236	39,3	2 437	39,4

Moyens et produits utilisés :

- Une légère sédation préalable par benzodiazépine via I.V. est fréquente, comme pour une opération.
- p.o. = per os (par la bouche) ; I.V.= intraveineux

Moyens et produits utilisés	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Thiobarbital IV (seul ou suivi d'un paralysant neuromusculaire)	1 885	97,8	1 955	96,7	3 840	97,2
Anesthésiques autres que le Thiobarbital + paralysant neuromusculaire	19	1	54	2,7	73	1,8
Barbiturique p.o. seul	18	0,9	11	0,5	29	0,7
Autre	6	0,3	2	0,1	8	0,2

Décisions de la Commission

- « Acceptation simple » signifie que selon tous les membres présents de la Commission, le document d'enregistrement était entièrement complété, toutes les conditions étaient remplies et la procédure avait été correctement suivie.
- « Ouverture du volet I pour précisions » Les demandes de précisions complémentaires concernent généralement le diagnostic, la date de la demande écrite, la date de décès, la qualification et les conclusions des médecins consultés obligatoirement. Tant qu'aucune réponse satisfaisante n'est donnée à ces questions, le dossier demeure en suspens. C'est surtout le suivi des dossiers où des précisions ont été demandées qui exige une importante charge de travail supplémentaire de la part du secrétariat et l'attention de la Commission.
- « Ouverture du volet I pour simple remarque » signifie p. ex. que l'anonymat n'a pas été respecté dans le document d'enregistrement.
- « Transmission à la Justice » signifie que la Commission estime, après avoir examiné le dossier de manière approfondie et après avoir entendu le médecin concerné, que les conditions de la loi n'étaient pas remplies et ce, après un vote à la majorité des deux tiers.

Décisions de la Commission	2014	(%)	2015	(%)	TOTAL	(%)
Acceptation simple	1 446	75	1 528	75,6	2 974	75,3
Ouverture du volet I pour précisions	390	20,2	344	17	734	18,6
Ouverture du volet I pour simple remarque	92	4,8	149	7,4	241	6,1
Transmission à la Justice	0	0	1	0	1	0,03

Description et évaluation de l'application de la loi

Remarques préalables

- Après une description du fonctionnement de la Commission et une analyse de ses décisions, du nombre de documents d'enregistrement (appelés déclarations dans ce rapport) reçus en 2014-2015 et de leur langue de rédaction, ce rapport suivra la structure du volet II du document d'enregistrement pour analyser plus en détails les statistiques faites à partir des informations renseignées par les médecins déclarants dans le volet II.
- La classification des affections à l'origine de l'euthanasie, renseignées par le médecin dans le point 3 du volet II, n'est pas effectuée selon un système de classification international reconnu. La Commission a pris l'initiative de classer les diagnostics des deux dernières années selon les codes ICD-10-CM, « Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes » élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Étant donné cette codification, les chiffres et pourcentages présentés ne sont pas exactement comparables à ceux mentionnés dans les rapports bisannuels précédents. Cela se marque essentiellement pour les résultats des affections oncologiques, les polyopathologies et pour les affections psychiatriques, autrefois rassemblées avec les affections neurologiques dans une seule catégorie « affection neuropsychiques ».
- Suite à l'extension de la loi aux mineurs, la Commission a établi un formulaire *ad hoc* pour répondre aux conditions supplémentaires exigées pour l'euthanasie de mineurs non émancipés. Aucune déclaration n'a cependant été enregistrée par la Commission en 2014 et 2015.
- Lorsque le décès du patient n'est pas prévu à brève échéance, la loi relative à l'euthanasie impose le respect d'un délai d'au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie. Dans les graphiques de ce rapport, le délai d'attente est calculé selon le temps écoulé entre la date de la demande écrite et l'euthanasie.
- Dans les exemples donnés, les éléments essentiels sont retranscrits tels quels (sans modification ou traduction). Les décisions de la Commission sont en réalité fondées sur l'ensemble des informations du médecin données dans le dossier d'enregistrement, et sur les réponses du médecin aux éventuelles questions complémentaires de la Commission.

(A) Le fonctionnement de la Commission (loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, articles 6-13)

La Commission est chargée de vérifier si les euthanasies pratiquées par les médecins ont été effectuées selon les conditions et la procédure prévues par la loi. Pour ce faire, elle examine les documents d'enregistrement d'euthanasie complétés et communiqués par les médecins chaque fois qu'ils ont pratiqué une euthanasie. Ces documents doivent être envoyés par courrier recommandé avec accusé de réception au secrétariat de la Commission. En cas de doute ou d'imprécision, la Commission peut demander au médecin de lui communiquer quelques ou tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie. Si nécessaire, le médecin concerné peut être convié à venir commenter le dossier médical lors d'une séance de la Commission.

La Commission doit se prononcer dans un délai de deux mois. Si elle estime que les conditions prévues par la loi n'ont pas été respectées, suite à un vote à la majorité des deux tiers, elle doit envoyer le dossier au Procureur du Roi du lieu du décès du patient.

La Commission se compose de seize membres titulaires et seize membres suppléants nommés par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur la base d'une liste présentée par la Chambre des représentants (avant la 6^e réforme institutionnelle, le Sénat était chargé de cette compétence).

Huit sont docteurs en médecine, dont quatre au moins sont professeurs dans une université belge, quatre sont professeurs de droit dans une université belge ou avocats, et quatre sont issus des milieux chargés de la problématique des malades atteints d'une maladie incurable.

Ces membres sont nommés pour une période renouvelable de quatre ans. La Commission est présidée par un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise, élus par les membres de la Commission de chaque groupe linguistique respectif. (Voir annexe 2 : liste des membres)

La Commission établit tous les deux ans un rapport à l'intention des Chambres législatives.

En 2014 et 2015, la Commission s'est réunie une fois par mois, à l'exception d'un mois (en novembre 2015, suite aux attentats de Paris et à la mise en alerte niveau 4 de Bruxelles).

Ont pris part aux débats des membres effectifs et des membres suppléants; tous les membres, effectifs et suppléants, ont reçu une copie des déclarations (par poste ou par courriel) au fur et à mesure de leur réception par le secrétariat, et ont été convoqués aux réunions.

Pour chaque séance plénière mensuelle, il est attendu des membres de la Commission et du secrétariat qu'ils étudient préalablement les dossiers, en honneur et conscience, et qu'ils sélectionnent ceux qui, selon eux, demanderont une attention particulière lors de l'évaluation. Ces dossiers sont ensuite longuement discutés pendant la réunion de la Commission. Chaque membre présent a le droit de faire des remarques.

La qualité des documents d'enregistrement s'est encore améliorée par rapport aux années précédentes, ainsi que la préparation et l'efficacité des réunions. L'examen des documents n'a de ce fait pas nécessité de réunion supplémentaire, malgré l'augmentation du nombre de documents à examiner.

Cependant, le pourcentage d'ouverture du volet I a été de 25% en 2014 et de 25 % en 2015, soit le double des deux années précédentes. Ceci s'explique par la volonté de la Commission d'obtenir, pour des raisons statistiques, le maximum d'informations possible. Il est par exemple systématiquement exigé de connaître la date de la demande écrite, même si le décès est prévisible à brève échéance.

Le document explicatif destiné aux médecins, précisant certains points de la loi qui ne paraissaient pas avoir toujours été bien compris, a été systématiquement joint aux lettres adressées aux médecins lorsque l'ouverture du volet I du document d'enregistrement avait été nécessaire.

Le projet de formulaire d'enregistrement électronique aurait pour effet de diminuer le risque d'erreurs, et dès lors allégerait le travail de la Commission et de son secrétariat.

(B) Les décisions de la Commission

75 % des déclarations étaient correctement remplies, respectaient les conditions légales et ont donc été acceptées d'emblée.

Dans 25 % des cas, la Commission a décidé la levée de l'anonymat par ouverture du volet I, afin de demander un complément d'information.

Cette ouverture était, dans 6% des déclarations, uniquement justifiée par la volonté de la Commission de faire remarquer au médecin, essentiellement dans un but d'information et de pédagogie, des imperfections dans ses réponses ou des erreurs d'interprétation concernant les procédures suivies. Ces dernières ne mettaient cependant pas en cause le respect des conditions légales. Dans ces cas, aucune réponse du médecin n'était sollicitée.

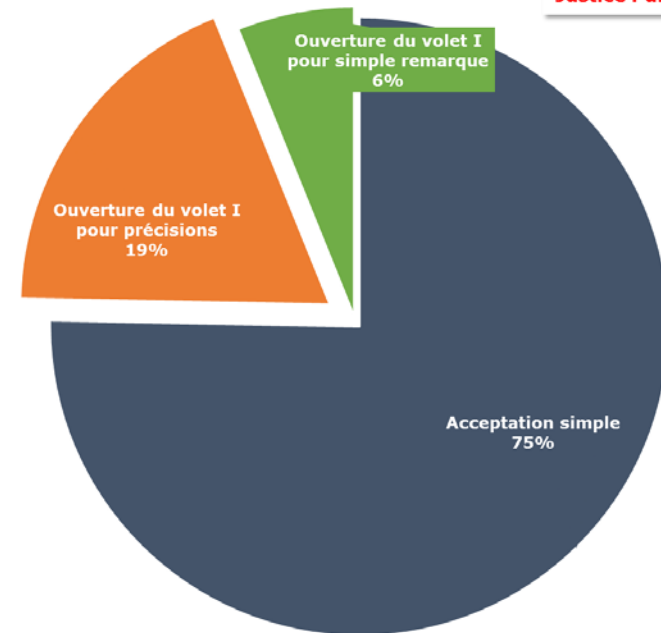
Dans 19% des déclarations, l'ouverture du volet I était destinée à obtenir du médecin des renseignements complémentaires souhaités par la Commission concernant un ou plusieurs points du document mal, insuffisamment, ou non complétés. La plupart de ces points concernaient des informations administratives manquantes ou des détails de procédure ; les réponses apportées ont chaque fois donné les informations utiles et les déclarations ont pu être acceptées.

Dans de rares cas, les déclarations ont été acceptées par la Commission bien que l'un ou l'autre point de procédure n'avait pas été suivi à la lettre, mais en s'assurant à chaque fois du respect absolu des conditions essentielles de la loi (patient conscient et capable, existence d'une demande volontaire, réfléchi et répétée, situation médicale sans issue et souffrance constante, insupportable et inapaisable, résultant d'une affection grave ou incurable)

La brochure d'information rédigée par la Commission a été systématiquement jointe à toutes les lettres adressées aux médecins concernés.

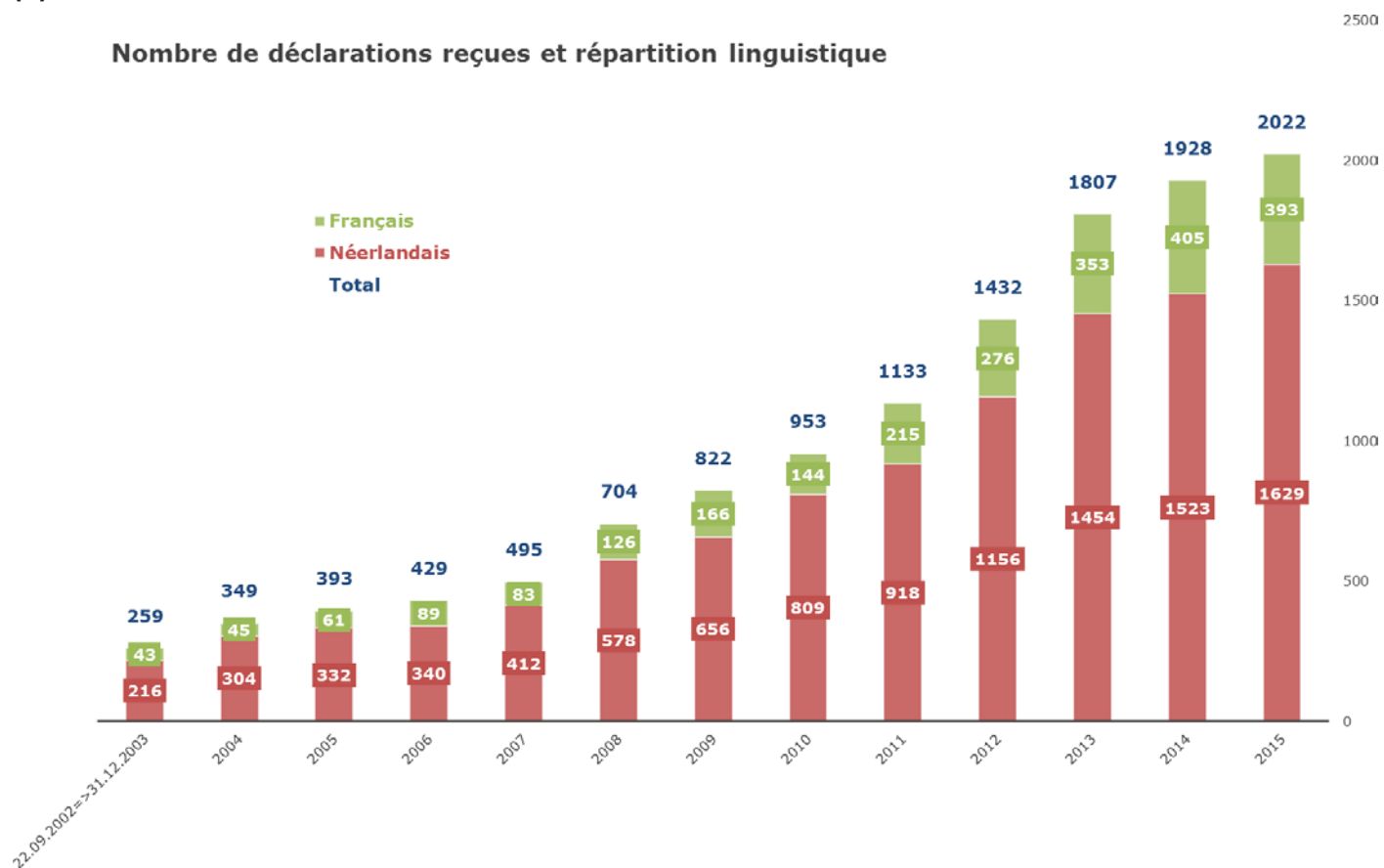
Une seule déclaration comportait des éléments faisant douter du respect des conditions essentielles de la loi; ce dossier a été transmis à la Justice.

Transmission à la
Justice : un cas en 2015



(C) Le nombre de déclarations

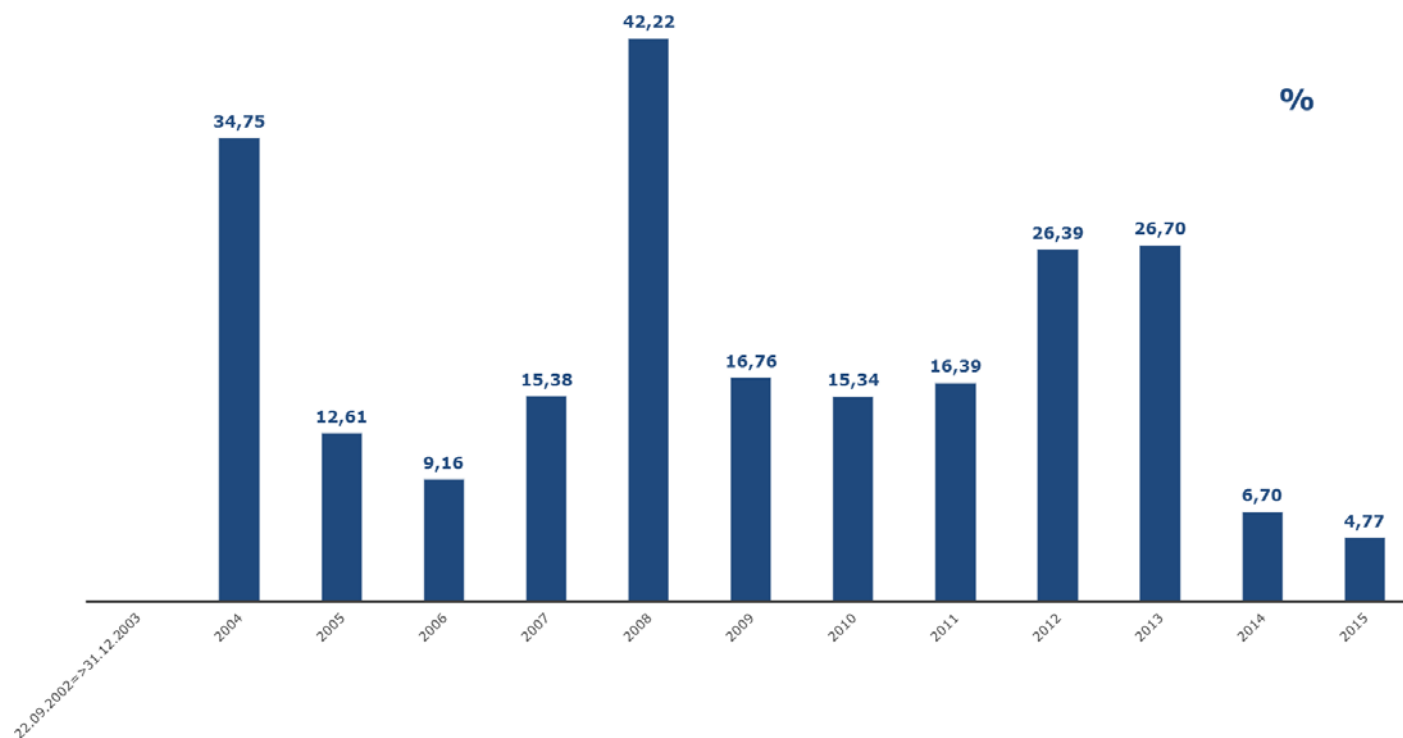
Nombre de déclarations reçues et répartition linguistique



Le nombre de déclarations reçues pendant la période de 24 mois couverte par le présent rapport a été de 3950, soit une moyenne annuelle de 1975 et une moyenne mensuelle de 165 déclarations, représentant une augmentation de 21,9 % par rapport à 2012-2013.

Depuis 2014, l'augmentation des déclarations tend cependant à décroître. (Voir graphique 2 : Différence de croissance annuelle en pourcentage par rapport à l'année précédente – Période 2002 – 2015).

Différence de croissance annuelle par rapport à l'année précédente Période 2002 - 2015



Aux Pays-Bas

Les Pays-Bas sont le seul point de comparaison dont nous disposons. Le tableau¹ ci-dessous montre qu'il y a deux fois plus d'euthanasies enregistrées aux Pays-Bas qu'en Belgique. Ces chiffres proviennent des rapports des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie aux Pays-Bas, ce qui est comparable aux déclarations faites à la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie en Belgique.

Année	Pays-Bas	Belgique
2010	3 136	953
2011	3 695	1 133
2012	4 188	1 432
2013	4 428	1 807
2014	5 306	1 928
2015	5 570	2 022

Raisons de l'ouverture du volet I



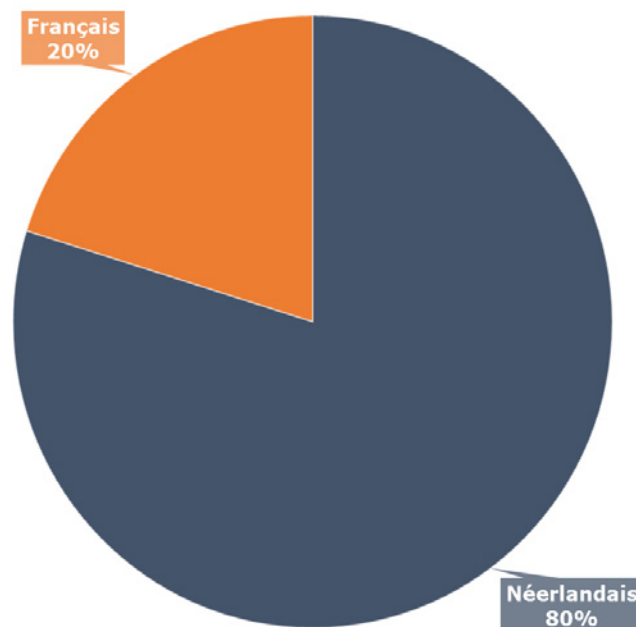
Le nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées

Comme déjà signalé dans les précédents rapports, la Commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées.

Il faut rappeler que seuls les actes ayant intentionnellement mis fin à la vie suite à la demande d'un patient (art. 2 de la loi relative à l'euthanasie) répondent à la définition légale de l'euthanasie. L'utilisation en fin de vie de drogues diverses non létales ou dont la nature létale est douteuse (en particulier les morphiniques), dans le but de combattre la souffrance, n'est donc, par définition, pas une euthanasie, même si elle peut hâter le décès.

(D) La langue de rédaction des documents d'enregistrement

Répartition linguistique



Comme dans les rapports précédents, la Commission relève à nouveau la disproportion, nettement supérieure à la différence du nombre d'habitants des régions flamande et wallonne (sans tenir compte de la région de Bruxelles-capitale), entre le nombre de déclarations rédigées en Néerlandaise et en Français (respectivement 3152 et 798).

Les raisons qui peuvent expliquer cette disproportion demeurent hypothétiques. Seule une étude transversale pourrait les expliquer.

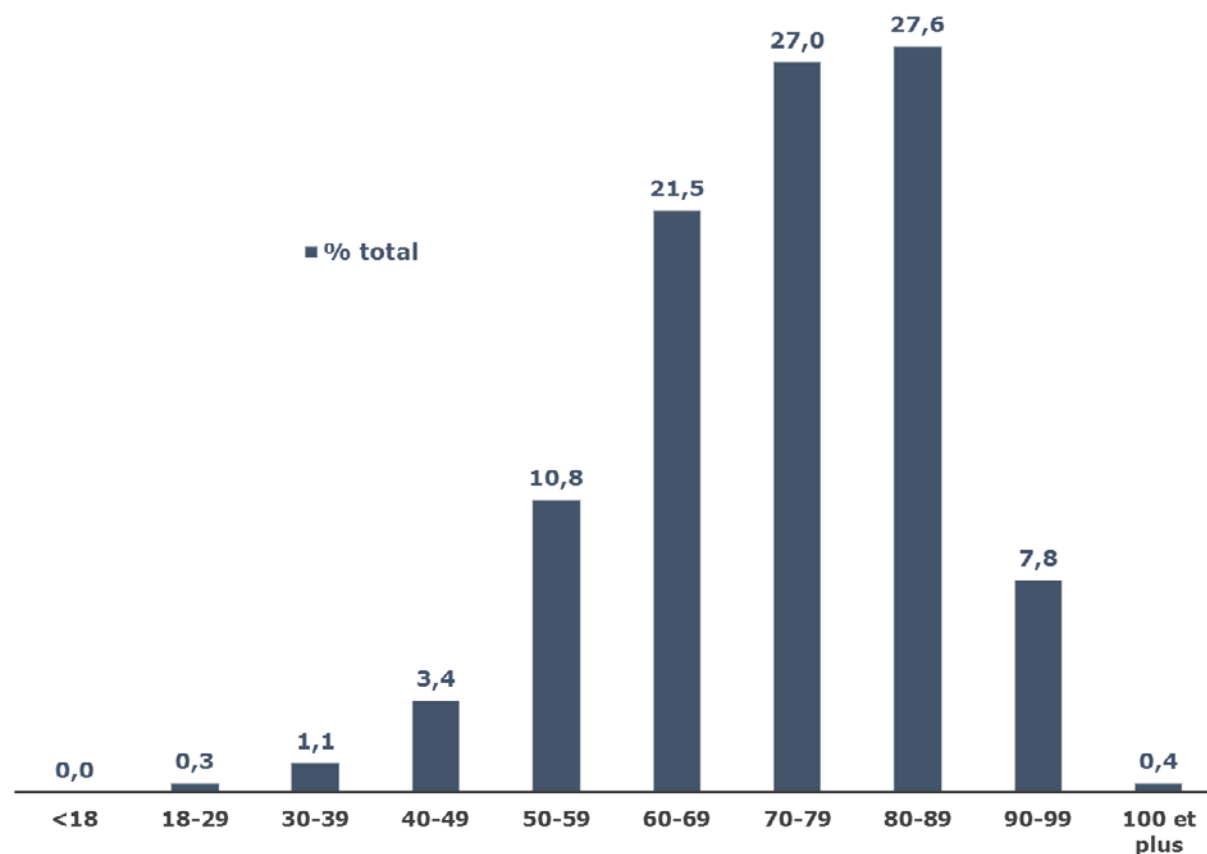
Afin de répondre à la question de savoir s'il existe, en Belgique, selon le rôle linguistique, une différence dans les affections à la base de l'euthanasie, celles-ci sont présentées ci-dessous selon la langue des documents d'enregistrement.

Affections par langue toutes échéances confondues	NL	FR	% NL	% FR
Tumeurs (cancers)	2 137	538	67,8	67,4
Polypathologies	329	56	10,4	7
Maladies du système nerveux	193	80	6,1	10
Maladies de l'appareil circulatoire	161	45	5,1	5,6
Troubles mentaux et du comportement	113	11	3,6	1,4
Maladies de l'appareil respiratoire	99	25	3,1	3,1
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	29	9	0,9	1,1
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	22	13	0,7	1,6
Maladies de l'appareil digestif	16	4	0,5	0,5
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	14	1	0,4	0,1
Maladies de l'appareil génito-urinaire	10	7	0,3	0,9
Certaines maladies infectieuses et parasitaires	9	5	0,3	0,6
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	7	0	0,2	0
Maladies de l'œil et de ses annexes	6	2	0,2	0,3
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	3	1	0,1	0,1
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	3	1	0,1	0,1
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	1	0	0	0

Cette analyse ne permet pas d'observer de différences significatives entre les déclarations en néerlandais et celles en français.

Dans les deux groupes linguistiques, la raison majeure des demandes d'euthanasie concerne des patients oncologiques. Certes, une légère différence se note pour les polypathologies (10,4 %NL/7 %FR) ainsi que pour les maladies du système nerveux (10 %FR/6,1 %NL).

(E) L'âge des patient(e)s



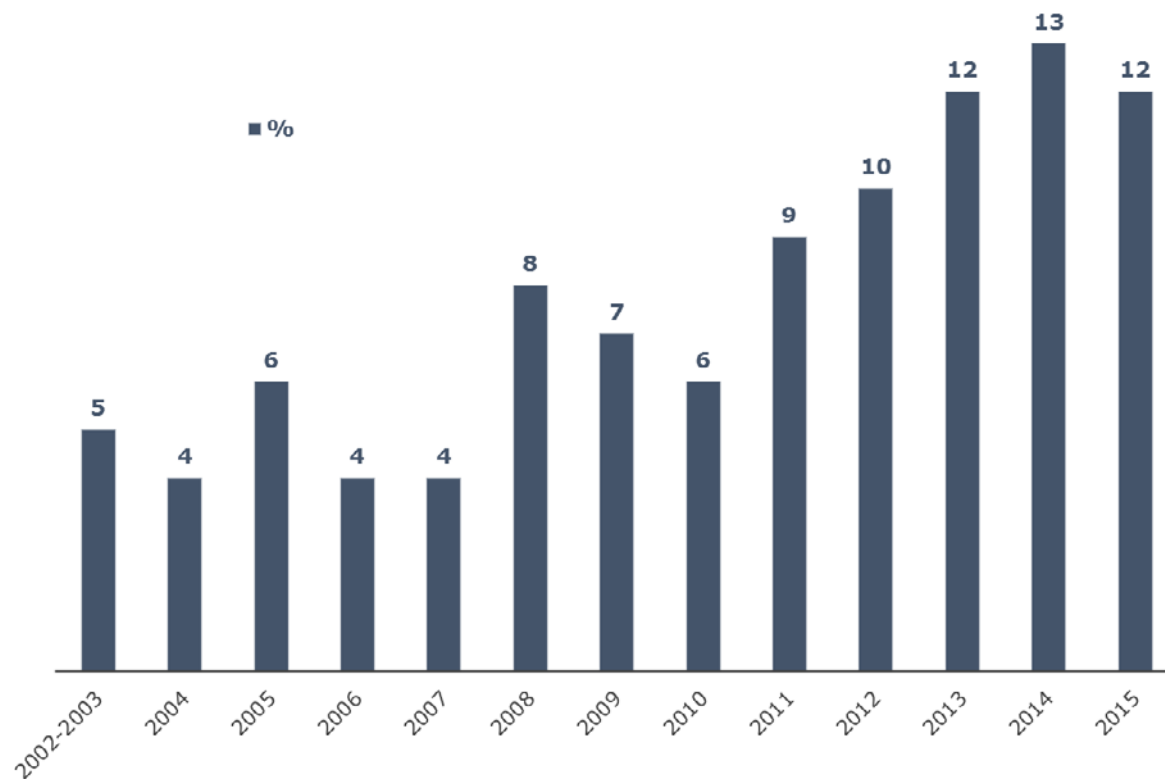
63% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans, 36% chez des patients de plus de 79 ans.

(F) Le nombre de décès par euthanasie déclarés par rapport au nombre total de décès

La proportion du nombre de décès par euthanasies déclarées pendant la période couverte par le présent rapport a été en moyenne d'environ 1,8% de l'ensemble des décès dans notre pays (1,8% en 2014 et en 2015²).

(G) Le lieu de l'euthanasie

Evolution des euthanasies ayant eu lieu en maison de repos ou maison de repos et de soins depuis 2002



Comme l'indiquaient les rapports antérieurs, une proportion importante des euthanasies (56%) ont été pratiquées à domicile ou en maison de repos ou de repos et de soins, ce qui correspond au désir fréquemment exprimé de terminer sa vie chez soi. Le nombre de patients ayant subi une euthanasie dans une maison de repos ou une maison de repos et de soin continue à augmenter.

(H) Les affections à l'origine de la demande d'euthanasie

En Belgique, la classification des affections selon les codes ICD-10-CM est obligatoire dans les hôpitaux depuis le 1^{er} janvier 2015 et est également utilisée pour les certificats de décès. Le codage ICD-10-CM est un système de classification fermé qui classe dans un seul emplacement chaque affection.

Les affections sont regroupées d'abord par catégorie, ensuite par sous-catégorie et, enfin, par diagnostic.

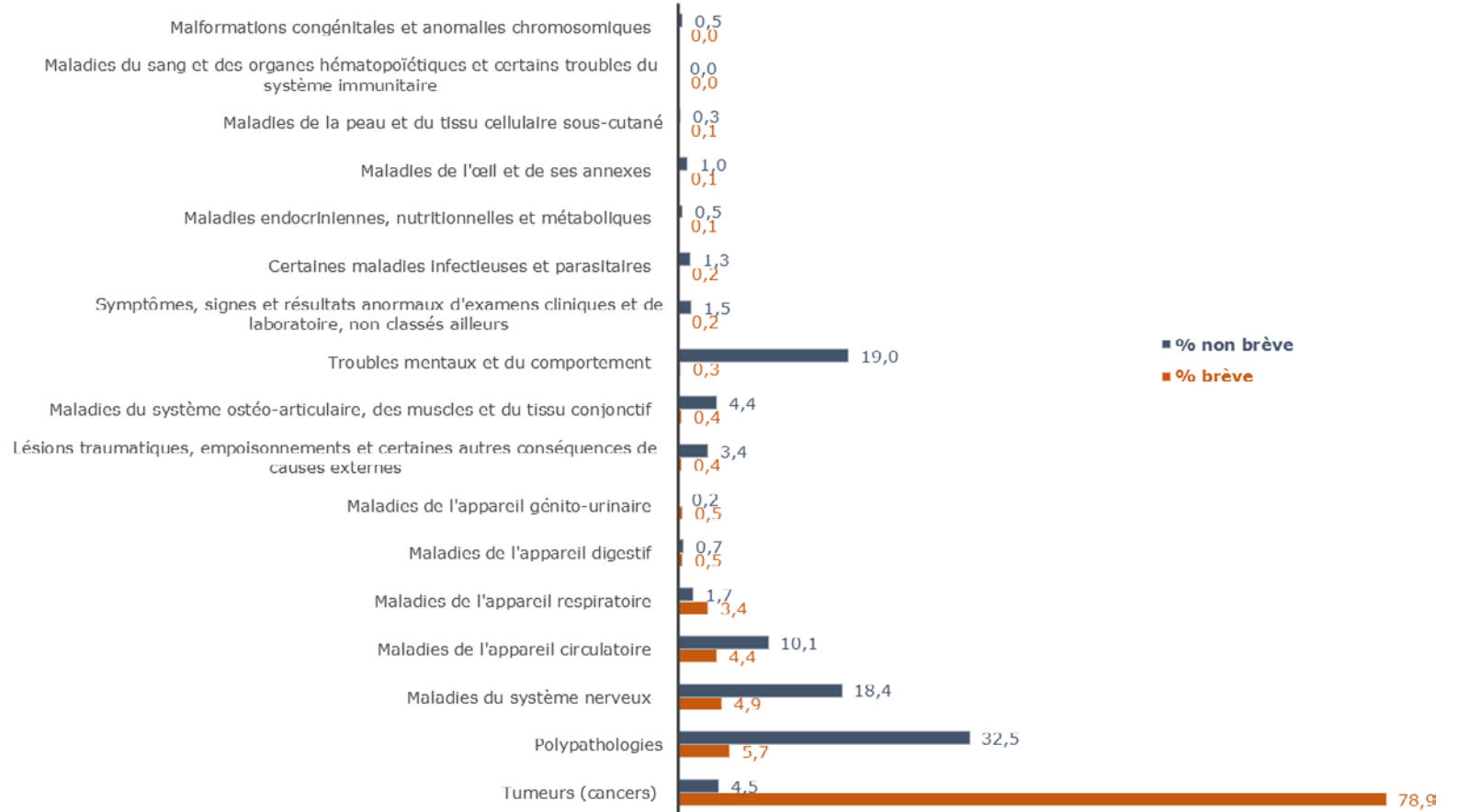
Quelques exemples :

- Le diagnostic « SLA » (sclérose latérale amyotrophique) fait partie de la catégorie « Maladies du système nerveux », et du sous-groupe « Affections dégénératives systémiques affectant principalement le système nerveux central ».
- Le diagnostic « Maladie d'Alzheimer » relève de la catégorie des « Troubles mentaux et du comportement » (ndlr : les affections psychiatriques) et du sous-groupe des « Troubles mentaux organiques y compris les troubles symptomatiques ». Remarque : à ce niveau, d'autres causes de démence sont également reprises dans ce sous-groupe, comme la démence vasculaire, la démence consécutive à une lésion cérébrale, etc.
- Le diagnostic du « Cancer du poumon » appartient à la catégorie des « Tumeurs », et du sous-groupe des « Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques ».
- Le diagnostic « Dépression » appartient à la catégorie des « Troubles mentaux et du comportement » et du sous-groupe des « Troubles de l'humeur ».

Catégorie des affections, toutes échéances de décès confondues



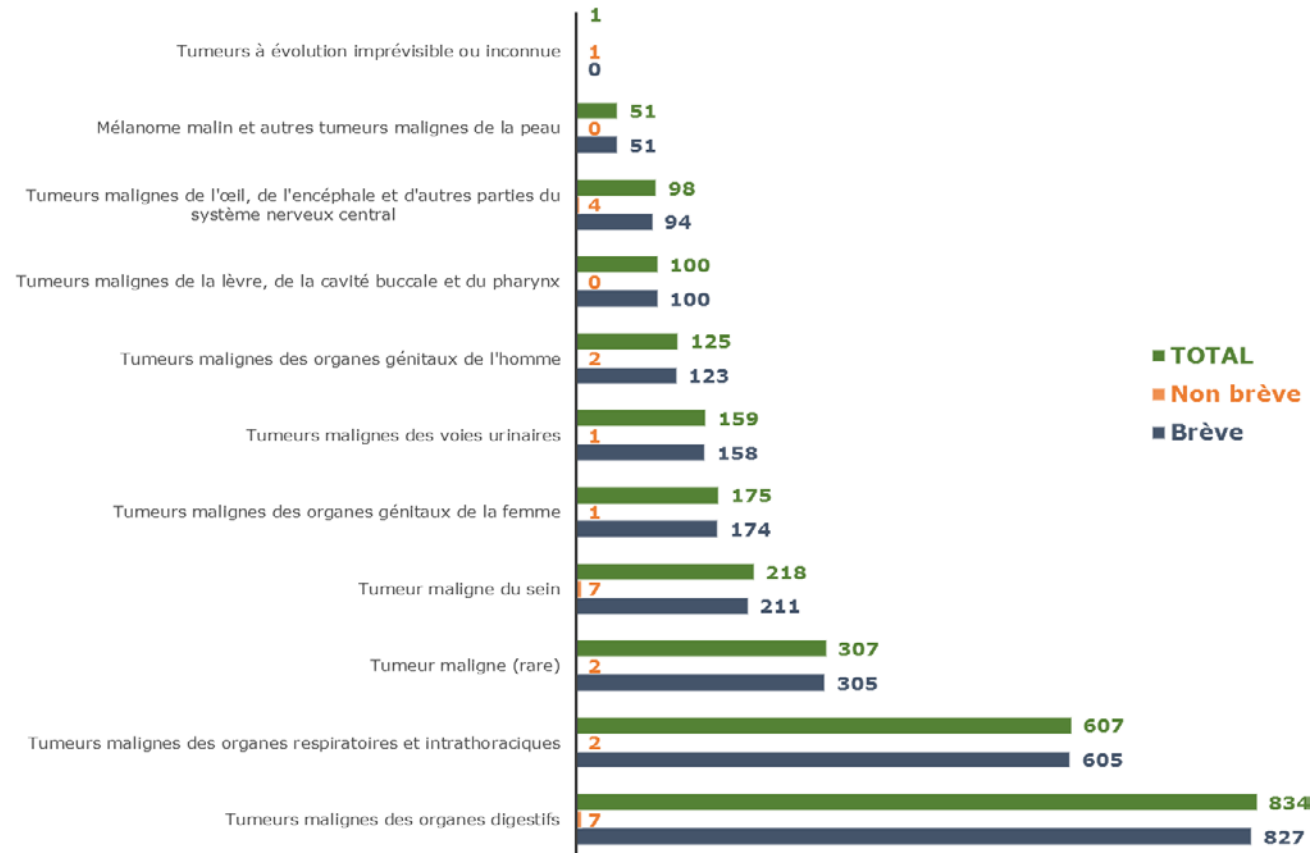
Catégorie des affections selon l'échéance prévisible du décès



1. Patients atteints d'une affection oncologique (tumeurs)

La principale raison médicale pour laquelle un patient demande l'euthanasie reste une affection oncologique (2 675 déclarations ou 67,7%). Le groupe de patients oncologiques est classé sous l'appellation tumeurs (cancers) qui comprend toutes les affections malignes : tumeurs solides malignes, leucémies, myélomes, etc. Tous les patients avaient subi sans succès de multiples traitements à visée curative et/ou palliative.

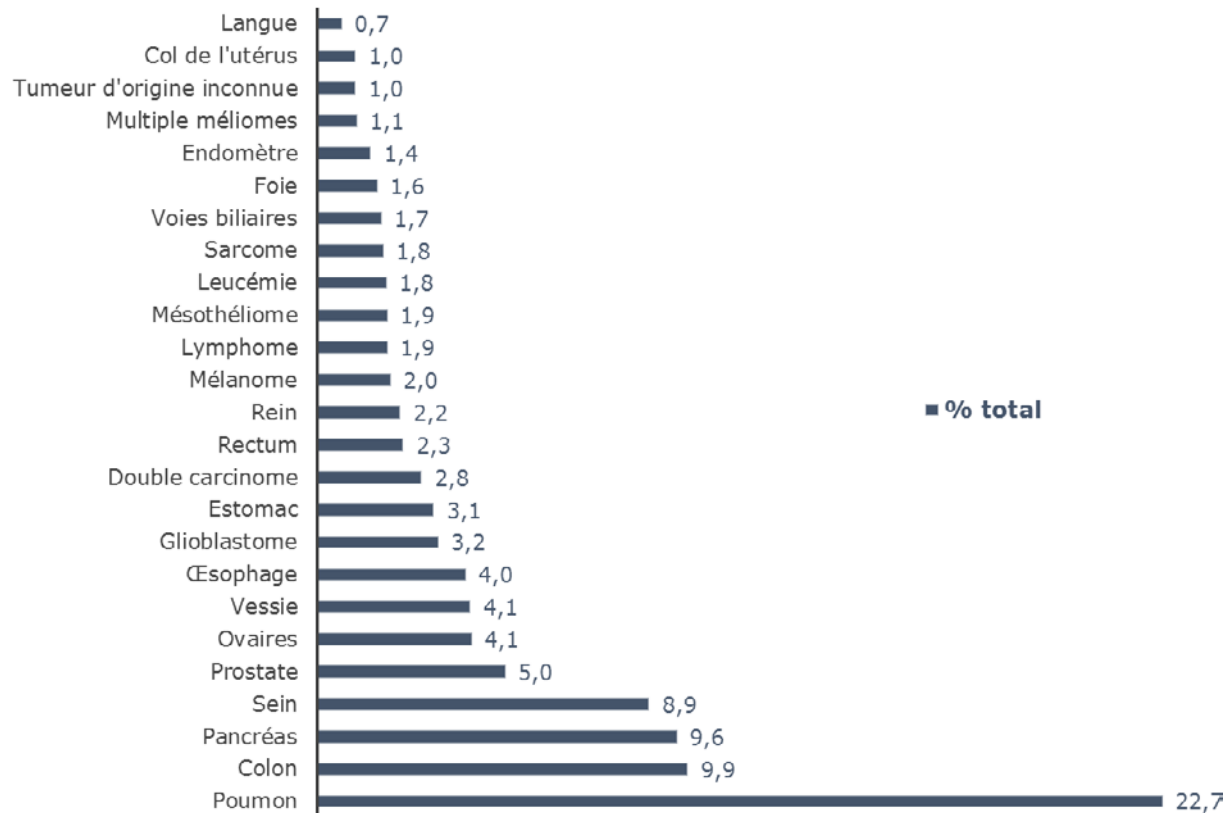
Tumeurs selon les sous-groupes et l'échéance du décès



Les motivations des patients oncologiques pour demander l'euthanasie sont diverses : soit parce qu'ils souffraient de métastases (cancer du côlon, de l'estomac, du poumon, mélanome, etc.) et que les opportunités thérapeutiques étaient très limitées avec un taux de réussite minime voire inexistant, soit en raison d'une importante récurrence de leur cancer à l'origine d'une souffrance physique très grave (tumeurs de la tête et du cou, tumeurs cérébrales, etc.), soit pour cause d'état cachexique irréversible. Sur les 2 675 patients oncologiques, seuls 27 ont été considérés par le médecin déclarant comme n'allant pas décéder à brève échéance.

Dans pratiquement tous les cas, le médecin indique que la souffrance physique exprimée avait engendré une souffrance psychique grave qui était en grande partie de nature existentielle. Il est en outre fréquemment signalé que les traitements palliatifs n'étaient pas en mesure de maîtriser cette souffrance d'une manière acceptable pour le patient.

Principaux carcinomes à l'origine de l'euthanasie



Comme on pouvait le prévoir à la lecture du document du Centre fédéral d'expertise « Cancer Burden in Belgium – Trends, incidence, survival, prevalence, mortality, projections », publié en 2015, vu leur fréquence, les cancers du poumon, du côlon, du sein et de la prostate sont les principales pathologies oncologiques qui conduisent à une demande d'euthanasie. Des tumeurs moins fréquentes, telles que les carcinomes de l'ovaire, de la vessie, de l'œsophage et les glioblastomes ont également souvent donné lieu à une euthanasie.

Exemples

- Patiente souffrant d'une tumeur de l'œsophage, avec métastases et importante rechute locorégionale, le tout associé à des douleurs insupportables et des troubles de la déglutition devenus intractables.

3. Diagnostic
<i>Néoplasie œsophagienne avec métastases cervico-thoraciques</i>
4. Nature et description de la souffrance constante et insupportable :
<ul style="list-style-type: none">– Douleurs cervicales sévères avec insomnie secondaire.– Troubles de la déglutition avec fausses routes, crises de toux.– Souffrance psychique intolérable pour le patient.
5. Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inapaisable :
<ul style="list-style-type: none">– Effet mitigé des antalgiques sur la douleur.– Impossibilité de s'alimenter normalement.– Anxiété permanente, troubles du sommeil très sévères.
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<ul style="list-style-type: none">– Déclaration anticipée relative à l'euthanasie, signée par la patiente en date du 1/5/2013.– Demandes réitérées écrites formulées et signées par la patiente saine d'esprit après avoir pris connaissance du diagnostic et du pronostic.– Refus des soins palliatifs.

- Patiente atteinte d'un cancer du col de l'utérus qui s'était généralisé aux poumons.

4. Nature et description de la souffrance constante et insupportable :
<i>Lymfangitis carcinomatosa met onhoudbare dyspneu en verstikkingsgevoel</i>
5. Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inapaisable :
<i>Geen therapeutische opties betreffende de lymfangitis carcinomatosa. "Best supportive care" onvoldoende effectief om verstikkingsgevoel en dyspneu te verlichten</i>

- Patient dont la souffrance terminale très grave et inapaisable engendre une souffrance existentielle très sévère.

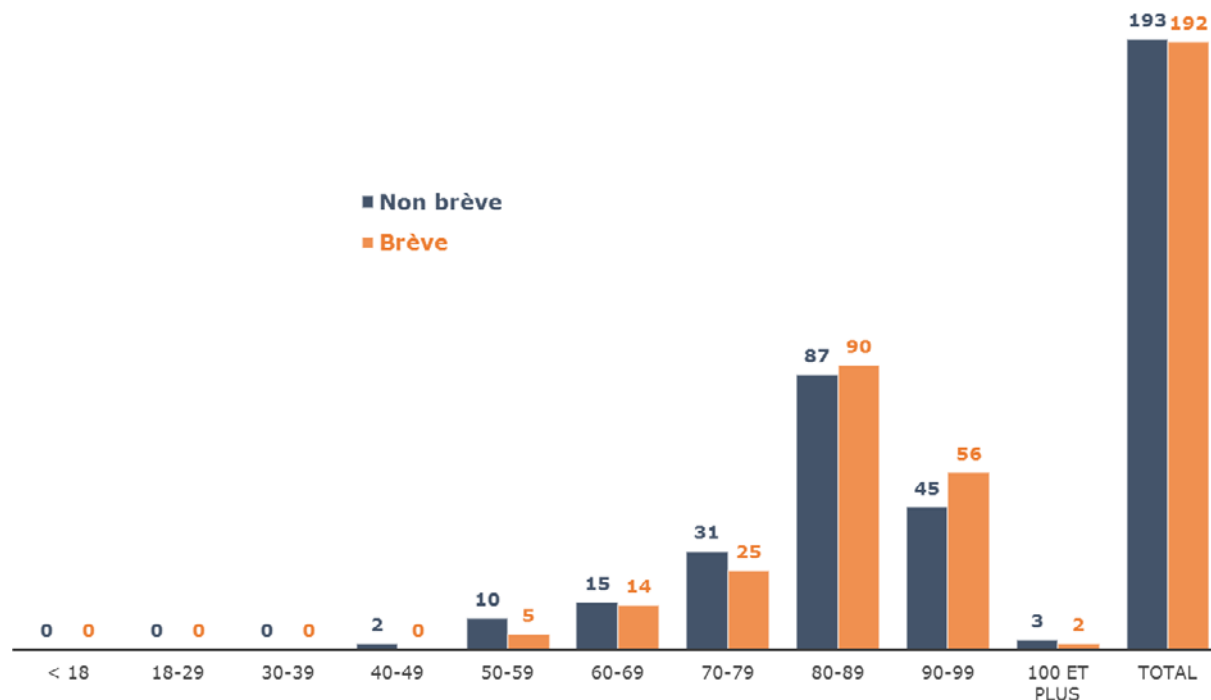
3. Diagnostic
<i>Gemetastaseerd coloncarcinoma uitbehandeld met chemotherapie. Massieve levermetastasering met galwegbloeding. Onuitstaanbaar existentieel lijden: heeft moeite met aftakeling.</i>
4. Nature et description de la souffrance constante et insupportable :
<i>Existentieel lijden omwille van aftakeling en gebrek aan uitzicht op verbetering, wel integendeel</i>
5. Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inapaisable :
<i>Ziekte was uitbehandeld. Deterioratie en aftakeling stonden verder toe te slaan.</i>

2. Patients souffrant de polypathologies

Le deuxième diagnostic, en termes de fréquence (385 cas, soit 9,7% du nombre d'euthanasies pratiquées), à l'origine de la demande d'euthanasie est celui des polypathologies. Chez ces patients, la gravité de l'état pathologique et les souffrances résultaient non d'une pathologie unique mais de la coexistence de plusieurs affections graves et incurables. Le nombre de ces cas est plus élevé qu'en 2012-2013 (166, soit 5% du nombre d'euthanasies pratiquées). La majorité de ces patients sont âgés de 70 ans et plus. Une des raisons qui explique la différence avec la période 2012-2013 est l'introduction du codage. Un cas est codé comme polypathologie si au point 3 du document d'enregistrement :

- le médecin déclarant a indiqué de manière explicite qu'il s'agit d'une polypathologie
ou
- le médecin déclarant y a mentionné différents diagnostics et qu'il ressort clairement des points 4, 5 et 6 que la souffrance résulte de la combinaison de différentes maladies comme :
 - les troubles de la marche et de la mobilité consécutifs à une polyostéoporose, fractures par compression (tassement) des vertèbres, chutes, etc. qui s'accompagnent de douleurs prononcées ou non et d'une forte limitation des mouvements du patient, résultant en une perte d'autonomie ;
 - les troubles de la vue, allant jusqu'à une cécité bilatérale, avec pour conséquence que le patient n'est plus en mesure de lire un journal ou un livre ou de regarder la télévision, qu'il devient de plus en plus dépendant des soins et que cela a pour effet de l'isoler de ses contacts sociaux ;
 - les maladies du système nerveux telles que la maladie de Parkinson ou les séquelles d'une thrombose (AVC) aggravant la dépendance aux soins des patients concernés ;
 - les troubles de l'audition, allant jusqu'à une surdité complète, qui empêchent le patient d'avoir des contacts ;
 - les pathologies cardiaques avancées à terminales et les affections pulmonaires chroniques (classée « GOLD » 3 à 4) qui limitent les capacités physiques du patient concerné et réduisent l'espace de vie à une seule pièce. La vie sociale s'en trouve réduite à un tel point que la solitude s'installe ;
 - l'incontinence à la fois urinaire et fécale, ce qui est ressenti pour certains comme une atteinte à leur dignité ;
 - le début de démence qui fait craindre à la personne âgée un long déclin mental et cognitif avec, au final, la perte de sa personnalité ;
 - la cachexie et le dépérissement physique marqués irréversibles et intraitables donnant lieu à un alitement continu.

Polypathologie selon l'âge et l'échéance du décès



La combinaison d'un certain nombre de ces affections et le fait qu'il n'y a plus d'amélioration possible entraînent des handicaps permanents qui font que la souffrance est insupportable, persistante et inapaisable. Les patients se retrouvent par conséquent dans une situation sans issue qui les conduit au désespoir.

Dans la moitié des cas des demandes d'euthanasie basées sur une polypathologie, le médecin déclarant a considéré que le décès du patient interviendrait à brève échéance.

Les demandes d'euthanasie basées sur une polypathologie ne concernent pas uniquement des patients âgés. La demande d'euthanasie formulée en raison d'une polypathologie a été acceptée chez deux patients de la tranche d'âge de 40-49 ans. La tranche d'âge des 40-69 ans représente 12% du groupe total. Il va de soi que plus la personne est âgée, plus elle court le risque de développer une polypathologie pouvant engendrer progressivement une souffrance constante et inapaisable. Cela ne signifie absolument pas que la Commission considère l'âge avancé comme étant une maladie ! En l'absence d'affections médicales graves et incurables, l'âge avancé ou la fatigue de vivre ne justifient pas l'euthanasie.

Exemples

- Patient de 79 ans dont les nombreuses maladies incurables ont conduit à une qualité de vie mauvaise pour lui. L'ensemble de la procédure a duré plus d'un an avant qu'une décision définitive soit prise quant à la recevabilité de la demande d'euthanasie et que l'acte soit réalisé. Cela démontre que lors d'une demande d'euthanasie, les médecins n'exigent pas immédiatement une demande écrite.

3. Diagnostic
<i>Uitgebreide locoregionale invasie van multipele superficieel spreidende basocellulaire carcinomata met metastasering naar de longen. Uitgebreide evoluerende radiodermatitis ulcus. Bijkomende diagnostiek: evolutieve morbus Parkinson, blindheid, doofheid, ziekte van Ménière.</i>
4. Nature et description de la souffrance constante et insupportable :
<i>Patiënt bevindt zich in een toestand van mentale en fysieke uitputting. Patiënt beschouwd zijn levenskwaliteit nog als zeer laag omwille van de multipele progressief evoluerende aandoeningen waaraan hij lijdt (o.a. blind, doof, toenemende symptomen van zijn morbus van Parkinson met veelvuldig vallen, huidcarcinoom, radiodermatitis ulcus rug, Ménière ziekte, intolerantie voor ziektebestrijdende medicatie,) Hierdoor wordt hij voor zijn alledaags leven steeds meer afhankelijk van derden en hiermede kan hij zich niet verzoenen.</i>
5. Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaispaisable :
<i>Psychisch en fysiek lijden dat niet meer kan gelenigd worden op een wijze die nog aanvaardbaar is voor de patiënt. Patiënt beseft ten volle de onomkeerbaarheid van zijn medische toestand en tevens de onvermijdelijke ziekteprogressie in de nabije toekomst.</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Patiënt heeft reeds ongeveer 3 jaar geleden aangegeven dat hij niet wil afzien. Sinds ongeveer 1 jaar geleden is de concrete vraag naar euthanasie door de patiënt gesteld. Er werden sindsdien meermaals gesprekken gevoerd met de patiënt over mogelijke alternatieven. Naarmate zijn verzoek tot euthanasie nadrukkelijker werd zijn er gesprekken geweest met zijn enige zoon, schoondochter en nog enkele andere familieleden. Tijdens zijn laatste ziekenhuisopname werd zijn verzoek nog eens uitgebreid geëvalueerd door de ziekenhuispsychologe en de dienst patiëntenbegeleiding. Patiënt is echter zeer nadrukkelijk achter zijn keuze blijven staan.</i>
7. Pouvait-on estimer que le/la patient(e) allait décéder à brève échéance ?
Nee

- Ce dossier d'une patiente de 91 ans illustre le fait que des patients âgés peuvent souffrir de manière insupportable, constante et inapaisable en combinant une série de maux dits de vieillesse qui peuvent nuire gravement à la qualité de vie, l'état médical pouvant de plus être considéré comme sans issue puisqu'il n'y a plus de traitement curatif possible. Le médecin ayant reçu la demande a considéré que le décès de la patiente n'était pas attendu à brève échéance. C'est pourquoi l'avis d'un médecin LEIF généraliste et d'un psychiatre ont été sollicités. Les avis ont souligné que la situation était conforme aux critères de la loi relative à l'euthanasie.

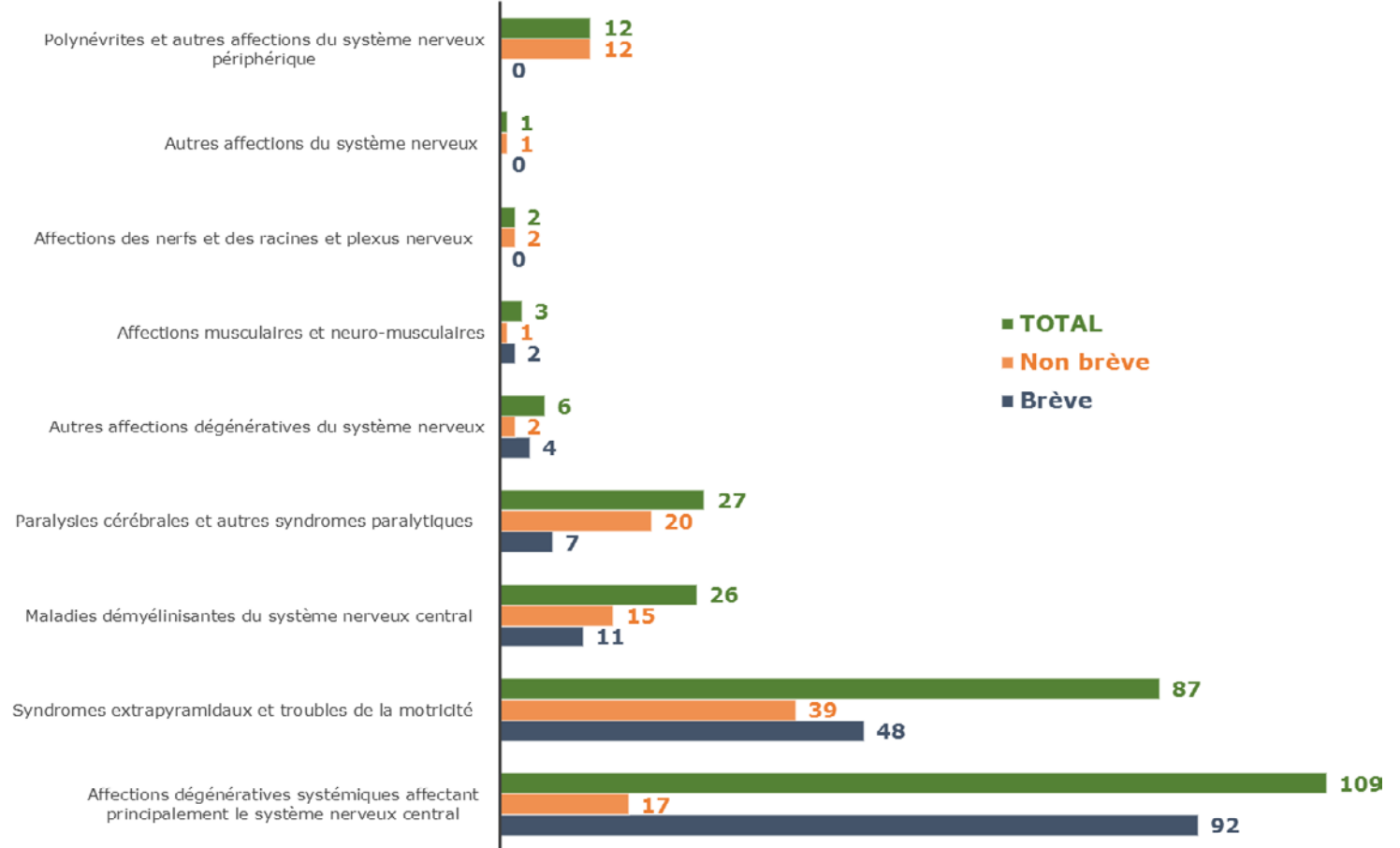
3. Diagnostic
<ul style="list-style-type: none"> - <i>Uitgebreide polyartrose gepaard gaande met veel pijn. Zou nieuwe heupen en knieën moeten krijgen. Gezien haar leeftijd en haar cardiale toestand komt ze hiervoor niet meer in aanmerking. Immobiel</i> - <i>Ernstige gezicht- en gehoorstoornissen die snel progressief zijn.</i> - <i>Beginnende mentale aftakeling gepaard gaande met desoriëntatie, angstreactions en paniek. Opgetreden na syncopes als gevolg van haar totale AV blok. Heeft daardoor sequelen en geheugenstoornissen, vooral voor het onmiddellijke geheugen</i> - <i>Patiënte is zeker wilsbekwaam.</i> - <i>Cardiovasculair: Total AV blok.</i> - <i>Toenemende incontinentie urinair.</i> - <i>Stoelgangproblemen: regelmatig obstructie op basis van fecalomen</i>
4. Nature et description de la souffrance constante et insupportable :
<i>Het feit dat ze continue pijn heeft ondanks behandeling en continu controle nodig heeft van derden en dat haar situatie niet beter zal worden maakt dat ze haar situatie uitzichtloos vindt. Ze heeft geen normaal leven meer, zeker niet in vergelijking met vroeger. Kan zelfs niet eten in het restaurant van de instelling. Is ook fel vermagerd wegens gebrek aan eetlust. Haar leven is vol stress en paniek. Het feit niet meer autonoom te zijn maakt dat ze van mening is dat ze geen toekomst meer heeft. Ze is al haar levenskwaliteit kwijt. Zo wil ze niet verder leven.</i>
5. Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inapaisable :
<i>Ze zou nieuwe knieën en heupen moeten hebben. Haar cardiale toestand en haar leeftijd maakt dat ze inoperabel is. Ze moet dus verder leven met pijn. Het feit dat haar geheugen soms weg valt veroorzaakt zoveel paniek en stress. Ook hiervoor bestaat geen oplossing. Ze moet om verder te kunnen leven volledig steunen op haar echtgenoot. Al haar medicatie en andere verzorging ten spijt is ze al haar levenskwaliteit kwijt. Dit uitzichtloos leven en wachten op haar dood wil ze niet.</i>

3. Patients souffrant de maladies du système nerveux

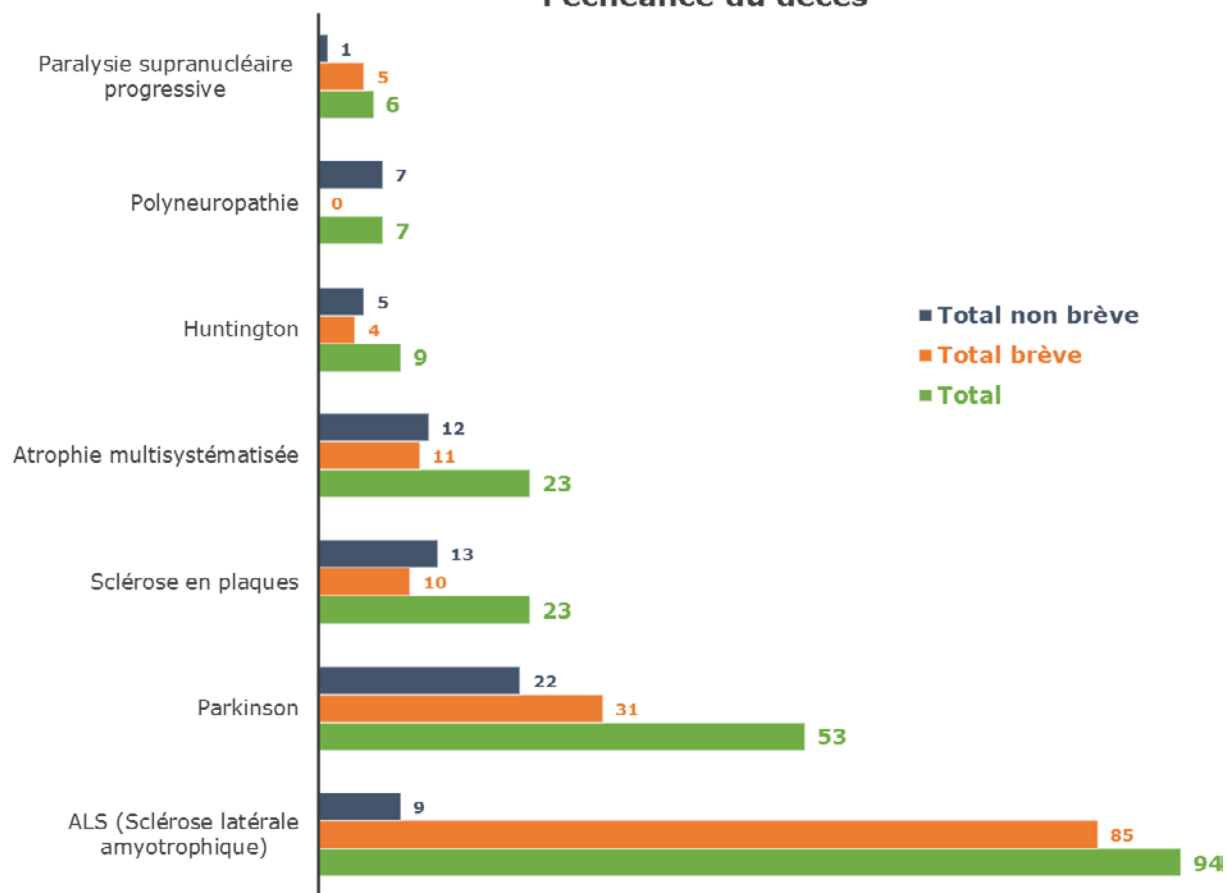
274 patients, soit 6,9%, souffraient d'une maladie du système nerveux.

Les maladies les plus fréquentes étaient la SLA, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques. Plus de la moitié de ces patients étaient considérés comme allant décéder à brève échéance.

Répartition des maladies du système nerveux selon les sous-groupes et l'estimation de l'échéance du décès



Principales maladies du système nerveux selon l'estimation de l'échéance du décès



1. La sclérose en plaques appartient au sous-groupe des « Maladies démyélinisantes du système nerveux central ».
2. Les maladies telles que le Parkinson, l'atrophie multisystématisée et la paralysie supranucléaire progressive appartiennent au sous-groupe des « Syndromes extrapyramidaux et troubles de la motricité ». Les deux dernières maladies sont également connues sous le nom de Parkinson plus.
3. Le sous-groupe des « Paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques » inclut notamment toutes sortes de pathologies allant de pair avec une paralysie des membres.
4. La SLA et la maladie de Huntington appartiennent au sous-groupe des « Affections dégénératives systémiques affectant principalement le système nerveux central ».

Exemple

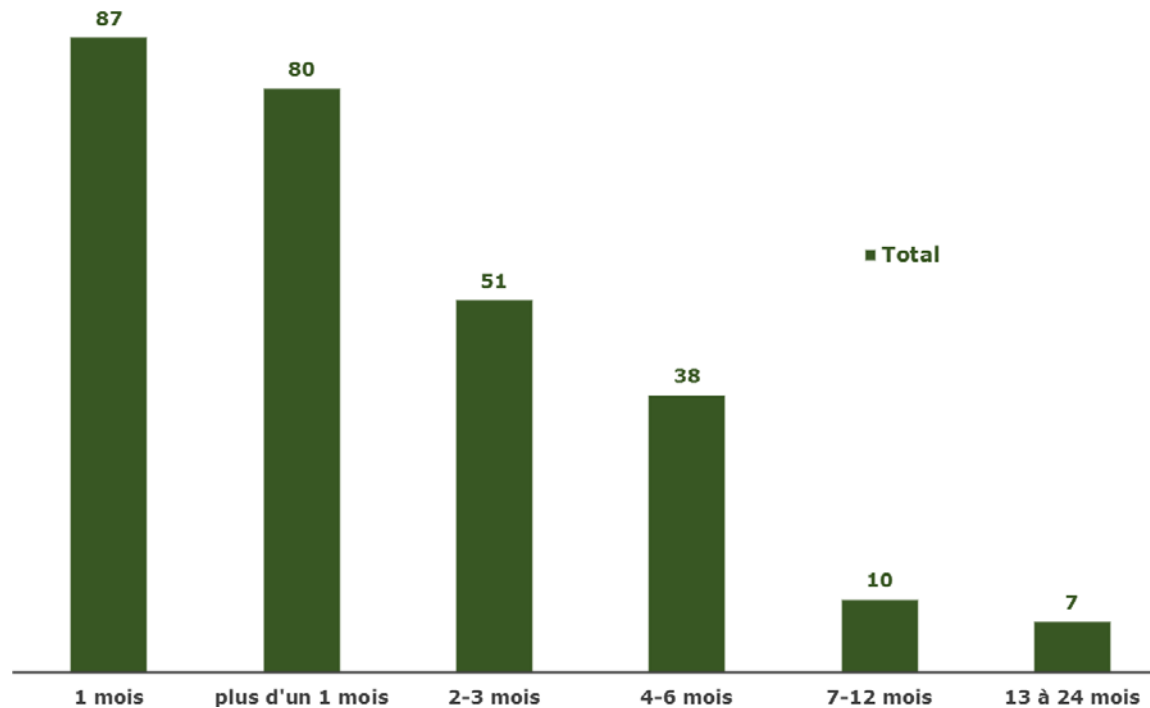
- Patient souffrant de SLA. La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie incurable très grave du système nerveux, qui se caractérise principalement par la dégénérescence des cellules nerveuses motrices de la moelle épinière, du tronc cérébral et du cortex cérébral, et dont l'issue est la mort par suffocation en raison de la paralysie des muscles respiratoires. Certains patients (9) demandent l'euthanasie avant la phase terminale mais la grande majorité (85) préfère attendre la phase finale.

Dans ce cas, étant donné que le décès du patient était attendu à brève échéance, l'avis d'un seul médecin était nécessaire. Ce médecin a confirmé entre autres cette échéance.

3. Diagnostic
<i>Sclérose latérale amyotrophique rapidement évolutive.</i>
4. Nature et description de la souffrance constante et insupportable :
<i>Troubles de déglutition (même sur salive), impossibilité de boire ou de manger sans risquer de s'étouffer, dysarthrie, impossibilité de s'exprimer verbalement.</i>
5. Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaissable :
<i>Pas de perspective thérapeutique. Refus d'une alimentation artificielle. Risque d'étouffer sur prise alimentaire ou eau.</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Vue par 2 médecins (+ son médecin traitant), la psychologue. Demande répétée et déjà évoquée au début de la maladie avec famille. Pas de troubles cognitifs.</i>

Délai d'attente pour les patients neurologiques

Le délai d'attente pour les affections neurologiques est très variable et est souvent supérieur à 1 mois chez de nombreux patients dont le décès est prévisible à brève échéance.

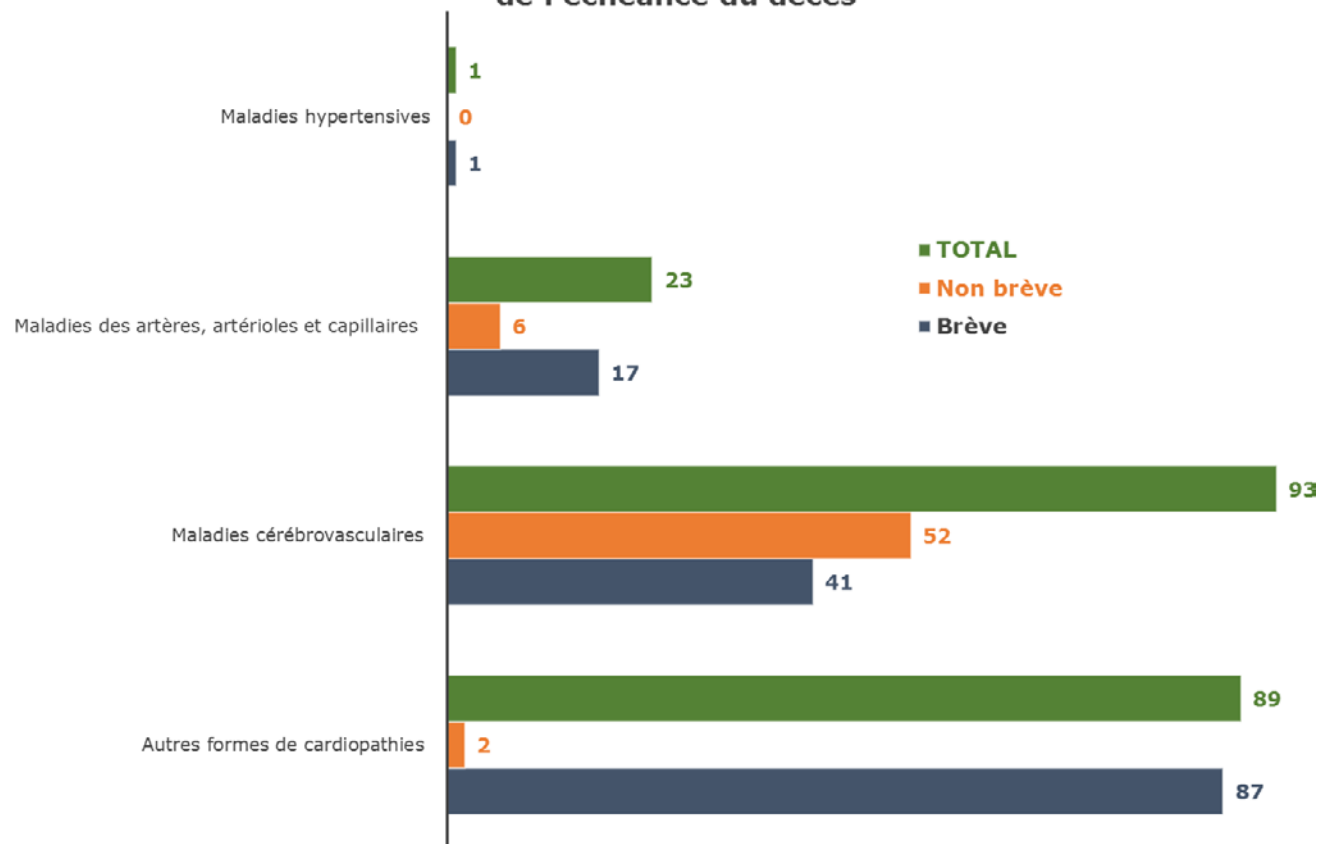


4. Patients souffrant de maladies de l'appareil circulatoire

Viennent ensuite les maladies de l'appareil circulatoire : 206 soit 3,1% des euthanasies. Dans cette catégorie sont repris les AVC (infarctus cérébraux consécutifs à une thrombose des vaisseaux sanguins à destination cérébrale), l'insuffisance cardiaque, les valvulopathies cardiaques et les artériopathies périphériques comme les anévrismes et l'insuffisance artérielle.

Les plus fréquentes sont les AVC (85 patients), l'insuffisance cardiaque terminale (83 patients) et les complications d'artériopathies périphériques (18 patients).

Maladies de l'appareil circulatoire selon les sous-groupes et l'estimation de l'échéance du décès



- Parmi le sous-groupe « Autres formes de cardiopathies », on trouve l'insuffisance cardiaque et l'arrêt cardiaque réanimé avec succès.
- Parmi le sous-groupe « Maladies cérébrovasculaires », on trouve les hémorragies cérébrales spontanées et les thromboses des artères cérébrales.
- Parmi le sous-groupe « Maladies des artères, artérioles et capillaires », on retrouve les anévrismes aortiques, la thrombose de l'artère mésentérique avec infarctus de l'intestin et l'artériopathie au niveau des extrémités.

Exemples

- Ce patient est l'exemple des complications graves que peut engendrer une thrombose cérébrale ou un AVC, et illustre le caractère insupportable, persistant et inapaisable de la souffrance physique et psychique, à un point tel que continuer à vivre dans ces conditions est perçu par le patient comme inutile.



3. Diagnostic
<i>24/12/2013: ischemisch CVA (infarct linker arteria cerebri media) met als sequelen: fatische stoornissen, uitdrukking- en begripsoemoeilijkheden en continue invaliderende holocraniële hoofdpijn.</i>
4. Nature et description de la souffrance constante et insupportable :
<i>Irreversibele fatische- en begripstoornissen. Continue zeer hevige hoofdpijnen en "geraas" in het hoofd</i>
5. Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaispaisable :
<i>Logopedische revalidatie had beperkt resultaat maar was onvoldoende om vlot aan conversaties te kunnen deelnemen. De hoofdpijn blijkt resistent aan alle beproefde medicaties en combinaties hiervan (analgetica, antidepressiva, corticoïden, morfine, neuropathische medicatie).</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Al tijdens de ziekenhuisopname gaf patiënt aan zo niet verder te willen leven (suïcidepoging ondernomen). In de weken na het CVA, toen bleek dat er geen verdere recuperatie optrad, bracht hij vrijwel dagelijks haar wens om te mogen sterven naar voor, bij elk bezoek van de huisarts herhaald.</i>
7. Pouvait-on estimer que le/la patient(e) allait décéder à brève échéance ?
<i>Nee</i>

- Un autre exemple est celui d'un patient souffrant d'une cardiopathie compliquée très grave, terminale et irréversible.

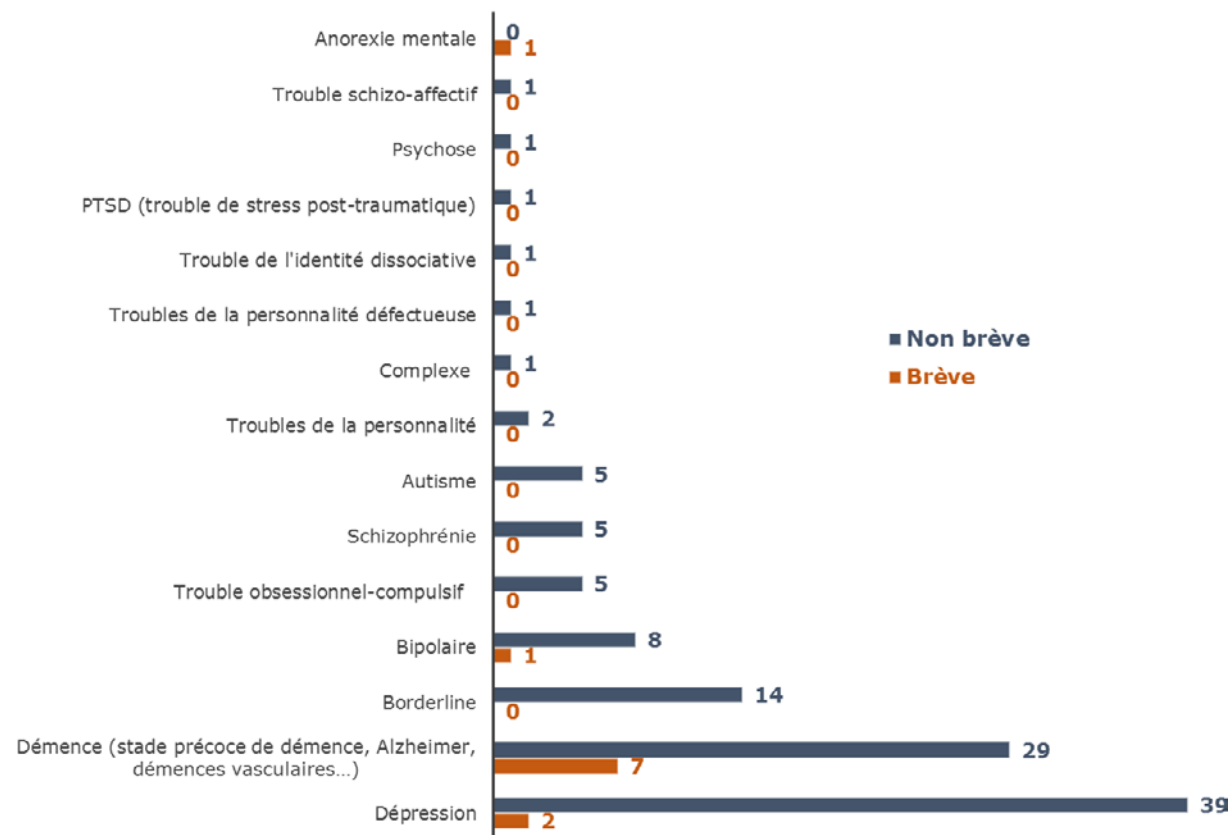
3. Diagnostic
<i>Terminale hartdecompensatie na multipele coronaire ingrepen met CVA na laatste coronaire bypass operatie. Meerdere opnames met longoedeem – nierinsufficiëntie. Toenemende angor pectoris waarvoor antistolling waarop patiënt recent meerdere gastro-intestinale bloedingen deed.</i>
4. Nature et description de la souffrance constante et insupportable :
<i>Irreversibele fatische- en begripstoornissen. Snelle deterioratie cardiorespiratoire toestand met dyspneu en orthopnoe. Volledig bedlegerig en permanent zuurstofde- pendent.</i>
5. Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaispaisable :
<i>Geen therapeutische mogelijkheden meer wegens terminale decompensatie. Wenst bewust en waardig afscheid van zijn familie te nemen.</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Tot voor twee maanden nog behoorlijk en niet zuurstofdependent. Sindsdien snelle achteruitgang en voorbije twee weken he- rhaaldelijk de vraag gesteld aan zijn artsen en familieleden.</i>
7. Pouvait-on estimer que le/la patient(e) allait décéder à brève échéance ?
<i>Ja</i>

5. Patients souffrant de troubles mentaux et du comportement (affections psychiatriques)

Le groupe des patients souffrant de troubles mentaux et du comportement ou affections psychiatriques (démences, psychoses irréductibles, hallucinations, troubles de l'humeur, troubles de la personnalité, autisme, ...) est très restreint, soit, sur deux ans, 124 cas sur 3 950 euthanasies représentant 3,1% des déclarations.

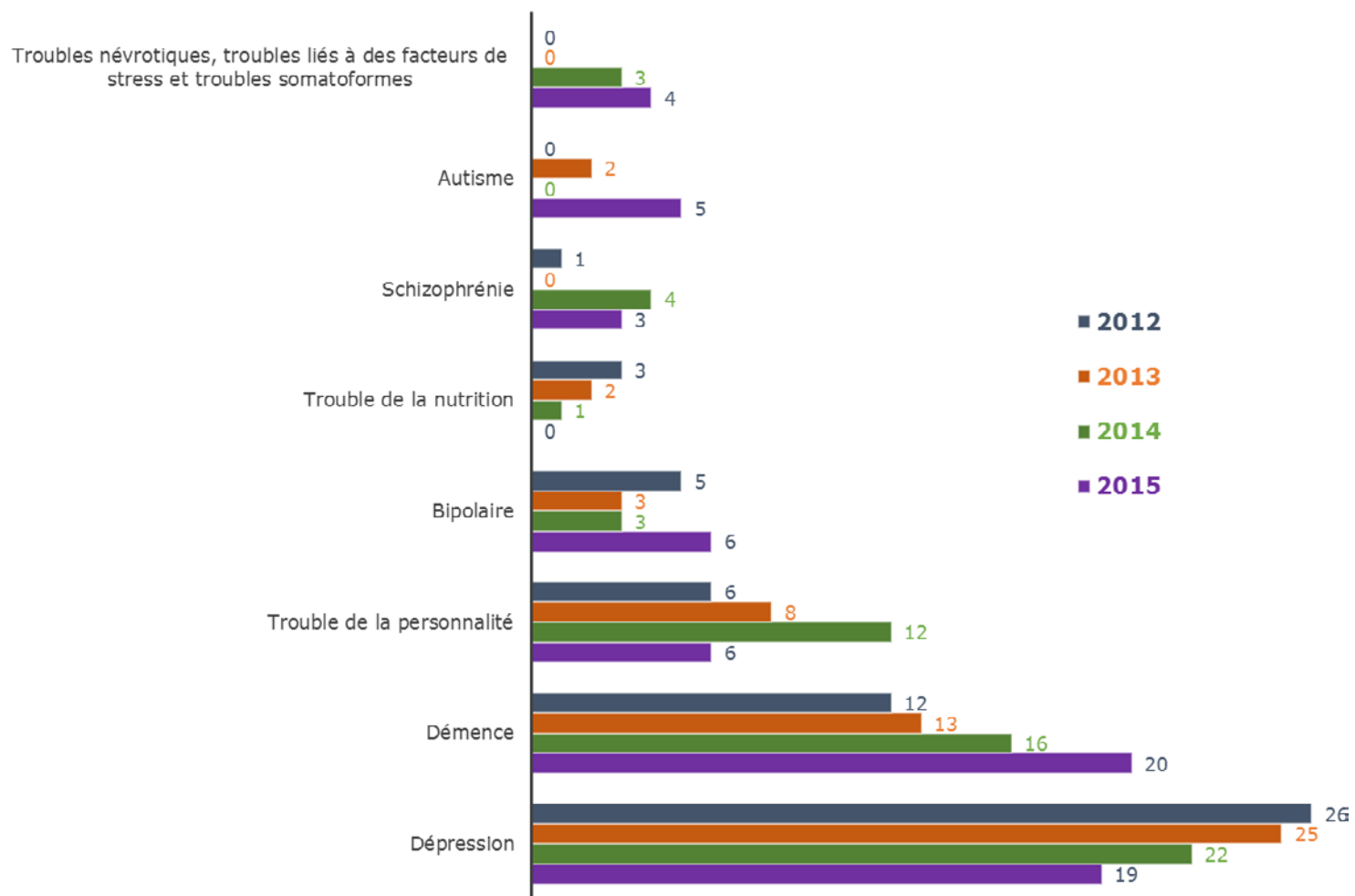
Au cours de la période 2012-2015, il n'y a pas eu d'augmentation significative du nombre de patients souffrant d'affections psychiatriques. Dans le tableau ci-dessous, on retrouve la répartition des principales affections psychiatriques sur 4 ans (2012-2015). L'augmentation la plus notable est celle des euthanasies de patients souffrant de démence.

Troubles mentaux et du comportement selon les sous-groupes et l'échéance du décès





Principaux troubles mentaux et du comportement, période de 2012 à 2015



Exemple

- La Commission a retenu ce dossier pour illustrer la notion de souffrance psychique insupportable, constante et inapaisable chez une patiente de 26 ans atteinte d'un trouble mental très grave et incurable. Il a été demandé à deux psychiatres de rendre un avis sur la demande d'euthanasie. Tous deux ont vu la patiente en consultation à plusieurs reprises avant de rendre leur avis. La loi belge exige la consultation d'un psychiatre tandis que les Pays-Bas ne l'exigent pas.

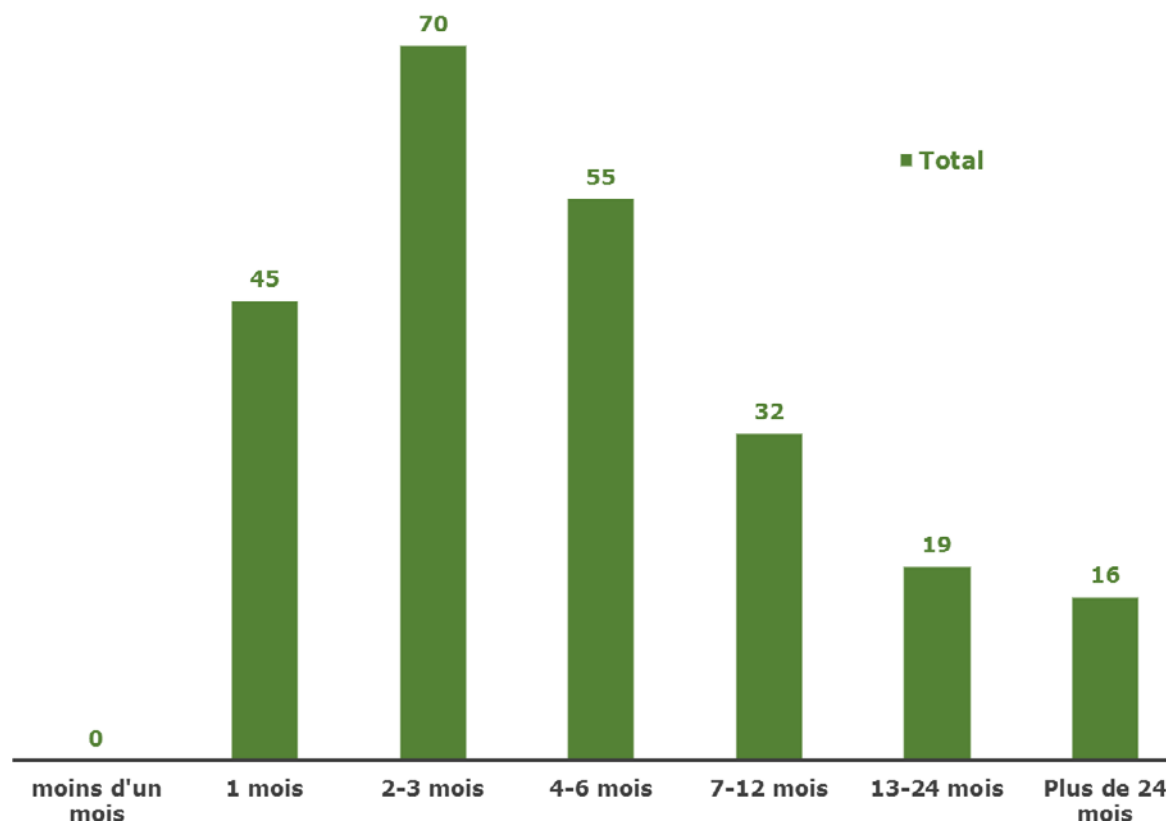
3. Diagnostic
<ul style="list-style-type: none">– <i>Psychiatrisch: dwangneurose of obsessieve-compulsieve stoornis en zware depressies gecompliceerd door een Body Dysmorphic Disorder, borderline persoonlijkheid met symptomen van zware zelfdeprecieatie, dwangverschijnselen met o.a. Dwangmatige gedachten en dwangmatige handelingen.</i>– <i>Somatisch: hematologische aandoening: erfelijke trombofilie en auto-immuun problemen (APC factor 5 Leiden. Bij onderzoek kwam er zeer ernstige genetische aandoening aan het licht nl. Antifosfolipiden syndroom zeer ernstig 18 jaar. Hersentrombose</i>
4. Nature et description de la souffrance constante et insupportable :
De ziekte heeft een grote impact op haar normaal functioneren. Heeft geen vrienden meer. Heeft haar school niet afgemaakt. Heel haar bestaan wordt hierdoor geterroriseerd. Heeft continu slechte gedachten over haar lichaamsbeleving. Ze geraakt deze gedachten niet kwijt. En deze gedachten verpesten gans haar leven op elk vlak en daarom wil ze er niet meer zijn. Leeft door haar ziekte in een zelfopgelegde eenzaamheid. Ze is al haar waardigheid verloren.
5. Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inapaisable :
<i>Het gebrek aan behandelingsresultaat in diverse ook universitaire instellingen en haar nu al 10 jaar lang toenemend psychisch lijden maakt haar toestand uitzichtloosheid. Ze is daarom ook chronische suïcidaal. Individuele psychotherapie: is bij verschillende psychologen en psychiaters geweest. Helemaal geen hulp. Meerdere malen Residentiële behandelingen in universitaire en niet-universitaire psychiatrische diensten Medicatie: heel veel verschillende soorten zonder resultaat. Heeft weinig last van neveneffecten gehad. Zelfmoordpoging. Was geen impulsieve beslissing. Patiënte heeft een groot ziekte inzicht.</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Het verzoek is vrijwillig en weloverwogen. Het is herhaaldelijk gesteld en er is geen externe druk. Patiënte beseft de onherroepelijkheid van een eventuele uitvoering.</i>

Délai d'attente

Vu que les patients souffrant de troubles mentaux et du comportement ne sont en général pas en fin de vie, le délai d'attente d'un mois minimum entre la demande écrite et l'euthanasie doit être respecté. L'étude des dossiers démontre qu'il s'écoule généralement des mois voire des années entre la (première) mise par écrit de la demande et l'euthanasie.

Ci-après un aperçu graphique du délai d'attente observé dans la pratique.

Délai d'attente pour les patients souffrant de troubles mentaux et du comportement



Dans certains cas exceptionnels, le médecin estime le décès à brève échéance. Voici deux exemples :

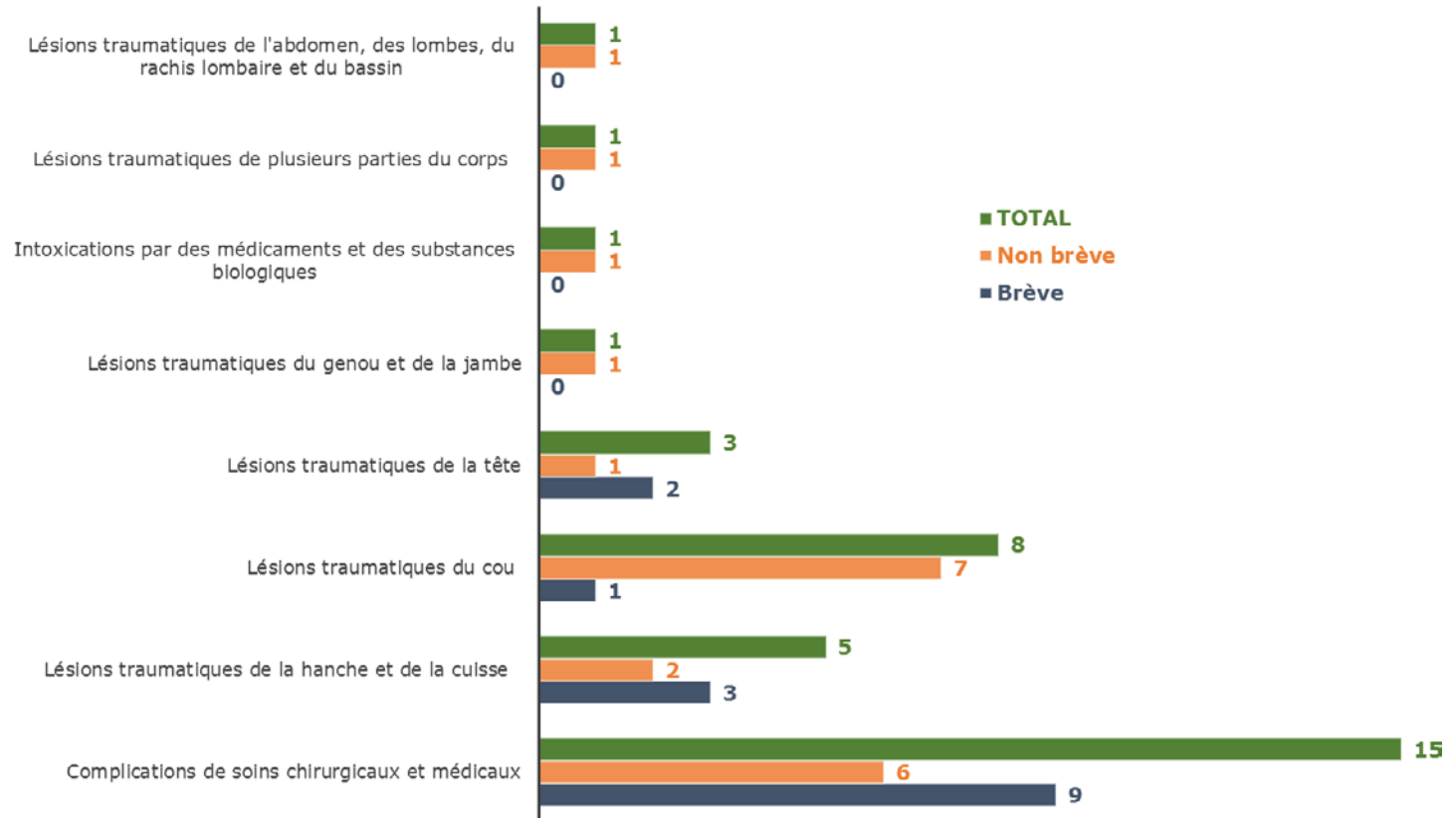
- patiente âgée (90 ans), très dépendante des soins, qui demande l'euthanasie depuis des années en raison d'un processus de démence progressif. Sa première demande écrite datait de 2007 et a été renouvelée en 2013. Elle était entre-temps devenue cachectique et s'était retrouvée dans une situation de vie en phase terminale.
- patiente souffrant d'anorexie mentale, allant de pair avec des troubles somatiques graves ayant provoqué une cachexie irréversible. Sa demande écrite datait de plus de 6 mois.

L'analyse concrète des documents d'enregistrement et le graphique ci-dessus montrent clairement que le délai d'attente n'a jamais été inférieur à un mois pour aucun patient, pas même chez les patients pour lesquels le médecin signale que le décès interviendra à brève échéance. Chez la majorité des patients psychiatriques, le délai d'attente est supérieur à deux mois et peut même aller au-delà de 24 mois. Parmi les patients chez qui le délai d'attente était d'un mois, on compte de nombreux patients déments ou patients psychiatriques qui présentaient aussi une souffrance physique grave comme un cas d'anorexie nerveuse.

6. Patients souffrant de lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes

L'utilisation de la classification ICD-10-CIM pour coder les diagnostics a permis d'identifier ce groupe de patients. Il s'agit au total de 34 patients, dont le groupe le plus important concerne des complications de soins médicaux.

Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes selon les sous-groupes et l'estimation de l'échéance du décès



Le groupe des complications post-soins médicaux se compose principalement de complications post-chirurgie, soit des interventions chirurgicales complexes qui s'accompagnent d'une morbidité et d'une mortalité importantes.

Nature des soins médicaux	Nombre
Complications post-chirurgie de transplantation	4
Complications post-chirurgie cardiaque	3
Complications post-chirurgie orthopédique	3
Complications post-chirurgie oncologique	2
Complications post-traitement médical	3
Total	15

Exemple

- Patient qui, suite à des complications survenues après une intervention chirurgicale complexe, s'est retrouvé en phase terminale irréversible.

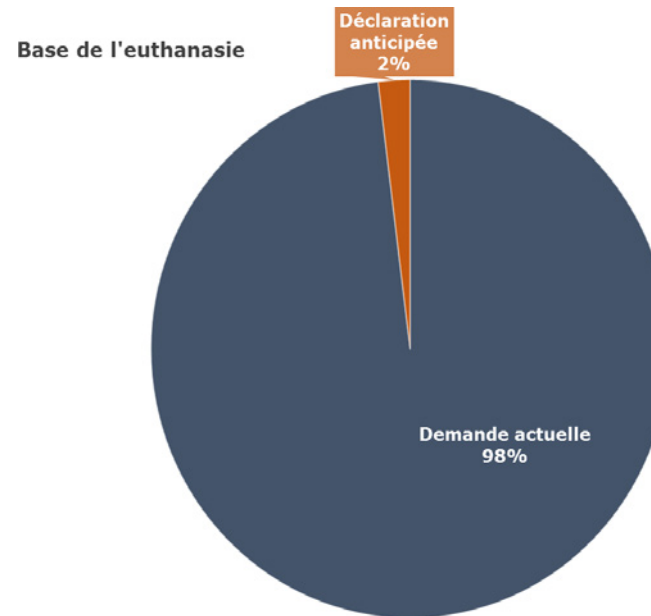
3. Diagnostic
<i>Greffe pulmonaire, nécrose bronchique avec sténoses multiétagées, aspergillose invasive, zona siège</i>
4. Nature et description de la souffrance constante et insupportable :
<i>Persistance de l'insuffisance respiratoire sévère, immunosuppression entraînant des infections sévères à répétitions.</i>
5. Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaféable :
<i>Aucune perspective thérapeutique au niveau endobronchique. Insuffisance respiratoire irréversible.</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Entretiens fréquents, demande répétée à plusieurs reprises. Perte qualité vie, plus aucune autonomie</i>
7. Pouvait-on estimer que le/la patient(e) allait décéder à brève échéance ?
<i>Oui</i>

7. Refus de traitement

Dans certains cas, un consensus s'est dégagé pour reconnaître la possibilité pour le patient d'obtenir l'euthanasie après un refus de traitement, pour autant que ce refus porte sur un traitement non curatif de l'affection ou sur un traitement qui aurait comporté des effets secondaires particulièrement lourds.

Le refus de traitement est en effet légalement autorisé par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Quand il s'agit d'un traitement palliatif, le patient a également le droit de le refuser, notamment s'il juge insupportables les effets secondaires ou les modalités d'application.

(I) Les euthanasies sur la base d'une déclaration anticipée



67 euthanasies de patients inconscients ont été pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée. Comme noté dans les rapports précédents, ces cas demeurent peu nombreux, mais leur existence démontre l'importance des déclarations anticipées en cas d'inconscience irréversible.

Comme les rapports 2012-2013 et 2010-2011 le signalaient déjà, plusieurs membres de la Commission ont regretté la complexité de la rédaction, des procédures d'enregistrement et de renouvellement de la déclaration anticipée, complexité qui limite son usage.

Exemple

- Patient de 50 ans qui a sombré dans un coma irréversible après un traumatisme crânien.

3. Diagnostic
<ul style="list-style-type: none">• <i>Traumatisme crânien.</i>• <i>Coma d'emblée</i>• <i>Lésion axonale diffuse, IRM cérébrale, extension bi hémisphère + mésencéphale.</i>• <i>Pronostic neurologique catastrophique.</i>
9. médecins indépendants à consulter obligatoirement (ne pas mentionner leur identité) :
9.1 un autre médecin (dans tous les cas, art 3, §2, 3°) <ul style="list-style-type: none">• qualification du médecin : neurologue• avis du médecin consulté (selon son rapport écrit) quant au caractère grave et incurable de l'affection et au caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance: <i>coma irréversible suite à des lésions axonales diffuses.</i>

(J) La nature des souffrances

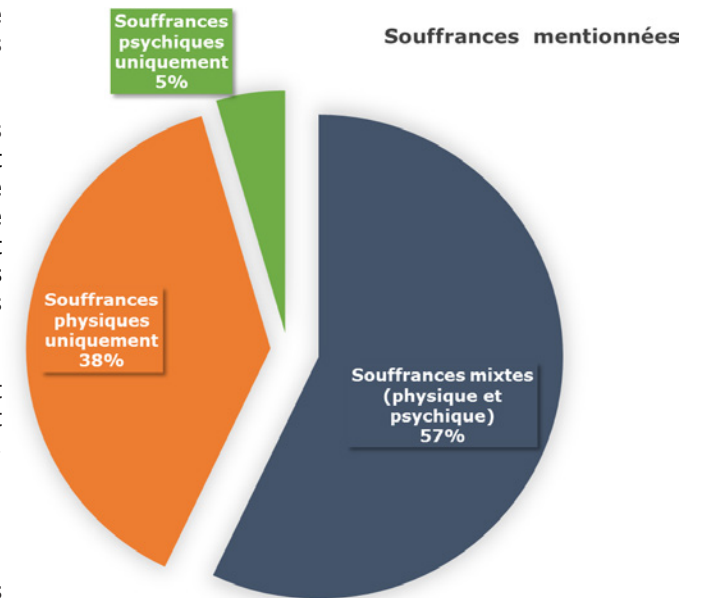
Les souffrances les plus fréquentes, qui ont toutes été décrites comme constantes, insupportables et inapaisables, sont énumérées dans les tableaux statistiques de la section 1.

Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément. Cela confirme le constat selon lequel la souffrance physique peut engendrer une souffrance psychique importante considérée par le médecin qui pratique l'euthanasie comme un élément supplémentaire dans le caractère insupportable, persistant et inapaisable de la souffrance. La souffrance signalée dans les documents d'enregistrement émane toujours d'une ou de plusieurs pathologies graves et incurables.

La Commission considère que, si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable de la souffrance, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, de ses conceptions et valeurs.

Quant au caractère inapaisable de la souffrance, il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, ou même un traitement palliatif, par exemple lorsque celui-ci comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables.

La Commission a toutefois estimé que, dans ces cas, une discussion approfondie entre le médecin et le patient est nécessaire.



(K) L'échéance prévisible du décès

La Commission considère que l'échéance du décès doit être estimée « non brève » si la mort n'est pas attendue dans les mois qui viennent. En pratique, ceci signifie que seules les affections non évolutives ou très lentement évolutives doivent être considérées comme exigeant la procédure renforcée (deux consultants dont l'un est un psychiatre ou un spécialiste de l'affection en cause et un mois d'attente à respecter après la date de la demande écrite).

Quand le décès est attendu dans les jours, semaines ou mois qui viennent, il peut être considéré comme prévisible à brève échéance. Lors des discussions qui ont eu lieu au sein de la Commission concernant l'estimation faite par le médecin de la prévisibilité du décès, il est apparu qu'en dehors de cas évidents, le médecin qui a le patient en charge est seul à même de juger de l'échéance plus ou moins proche du décès.

Lorsque l'euthanasie a été pratiquée chez un patient irréversiblement inconscient sur la base d'une déclaration anticipée, l'échéance du décès, si elle était indéterminée, a été classée dans les cas de décès à brève échéance.

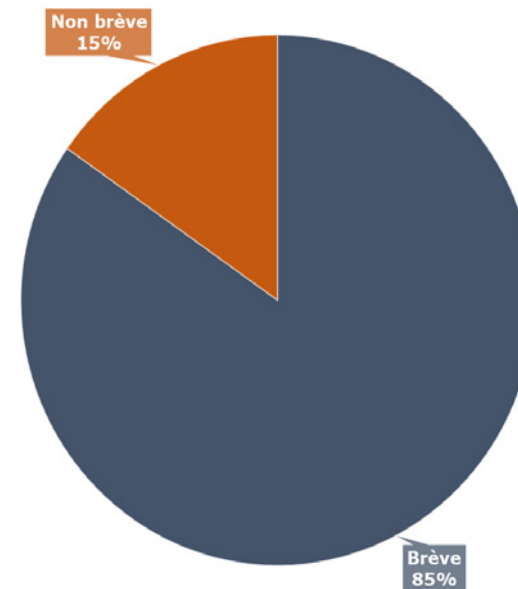
Déterminer si le patient va décéder à brève ou longue échéance n'est pas toujours facile. La question de l'appréciation de l'échéance prévisible du décès a d'ailleurs fait l'objet d'une mise au point reprise dans la brochure d'information destinée aux médecins.

85% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients dont le décès était prévisible à brève échéance. La grande majorité d'entre eux étaient atteints d'un cancer généralisé ou gravement mutilant. Ces données sont similaires à celles des rapports antérieurs de la Commission.

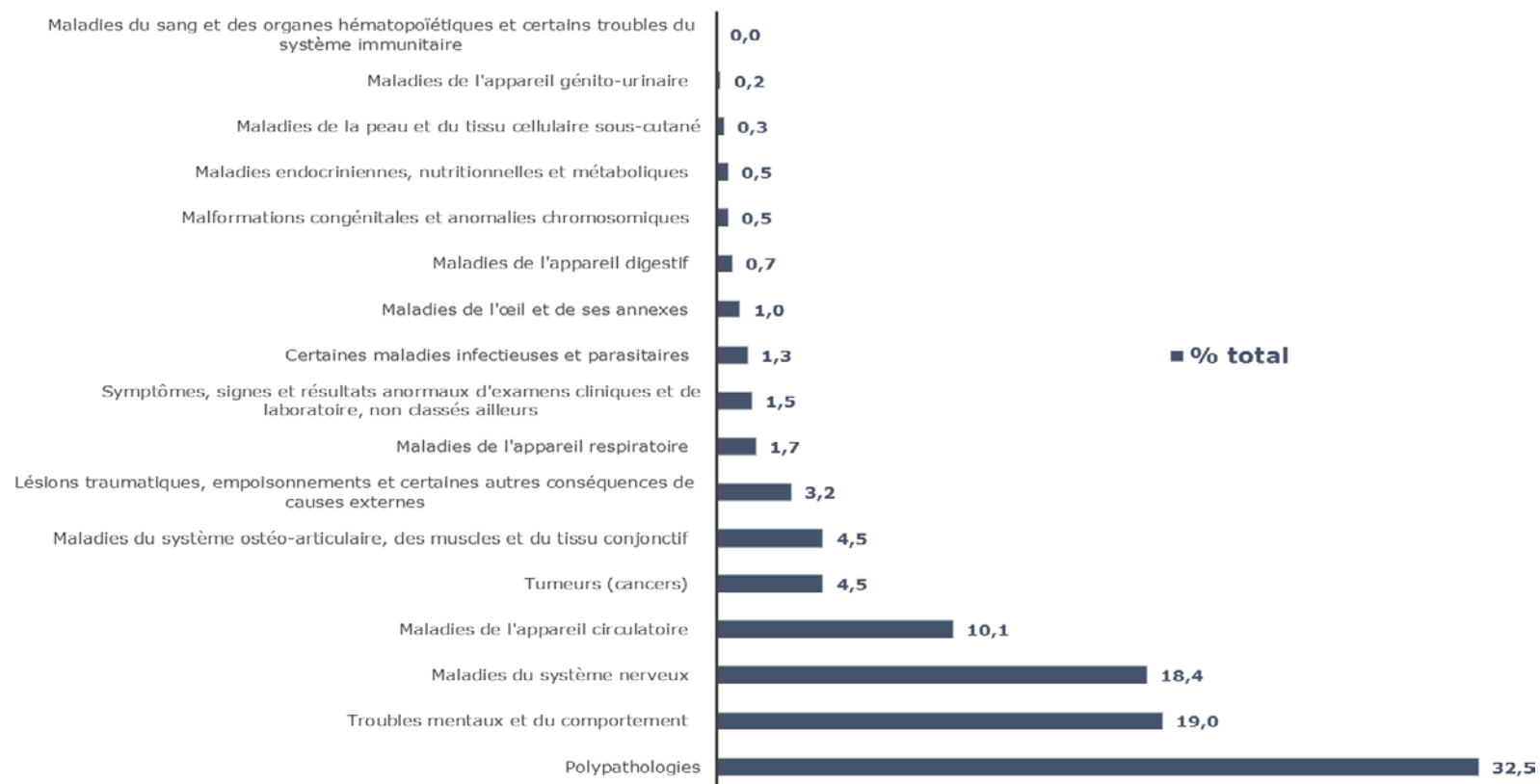
15% des euthanasies ont été pratiquées alors que le décès n'était pas prévisible à brève échéance (594 cas). La plupart concernaient des patients qui souffraient de maladie du système nerveux, du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif, de troubles mentaux du comportement ou de polyopathologies. Seules 27 euthanasies pour cancer ont été pratiquées chez des patients dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance. Les rapports précédents mentionnaient des résultats similaires.

Il existe des exemples évidents. Ainsi un patient cancéreux métastatique très amaigri et alité sera d'office considéré comme allant décéder à brève échéance. A l'opposé, un patient psychiatrique qui ne se plaint pas de souffrances somatiques sera considéré comme n'allant pas décéder à brève échéance. Entre ces deux exemples extrêmes, il reste encore beaucoup de patients dont on ne peut déterminer avec certitude l'échéance du décès. C'est pourquoi il revient au médecin d'évaluer l'état clinique du patient et de déterminer si le décès du patient est prévisible à brève échéance ou non. Cette évaluation influence la procédure :

- en cas de décès à brève échéance, un seul avis d'un médecin indépendant, quelle que soit sa spécialité, suffit et il n'y a pas de délai d'attente,
- en cas de décès à échéance non brève, un second avis indépendant est nécessaire, soit d'un psychiatre, soit d'un médecin spécialisé dans la pathologie concernée, et un délai d'attente d'au moins un mois doit être respecté entre la demande écrite et l'euthanasie.



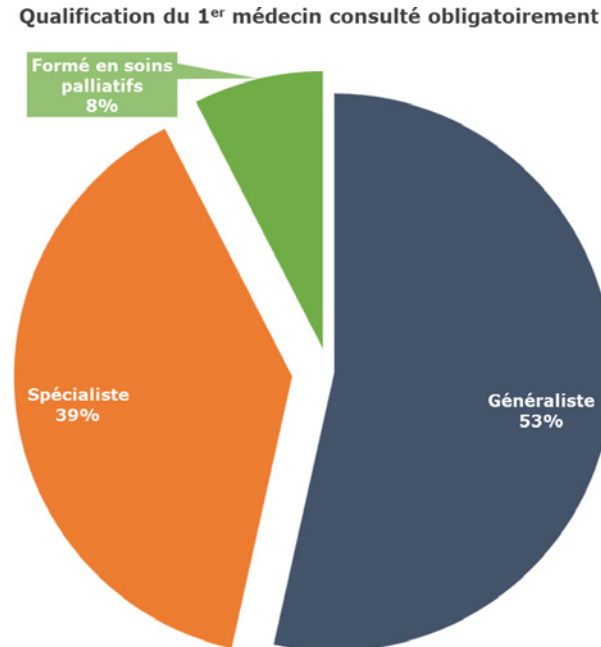
Catégorie des affections en cas de décès non prévu à brève échéance



(L) Les médecins consultés

1. Premier médecin consulté obligatoirement

Dans le cas d'un patient dont le décès est prévu à brève échéance, un seul avis suffit et il peut être rendu par tout médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste.

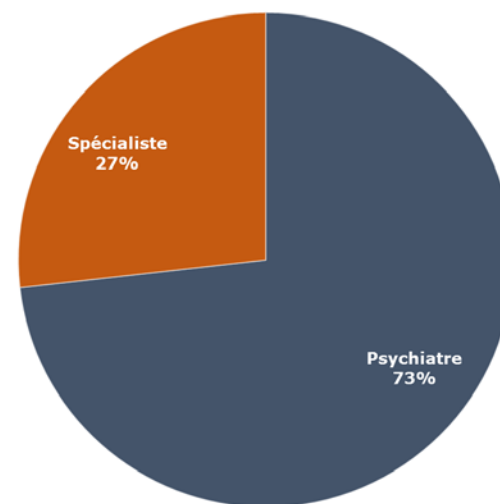


2. Second médecin consulté (en cas de décès non prévus à brève échéance)

Si le décès n'est pas prévu à brève échéance, un second avis est indispensable et il doit être donné par un spécialiste dans la pathologie concernée ou un psychiatre. Comme on le signalera plus loin dans le rapport, la Commission a accepté que dans le cas de l'examen d'une demande d'euthanasie d'un patient atteint d'une polyopathie, le second médecin puisse également être un médecin généraliste. Dans le cas d'une polyopathie, la Commission considère le médecin généraliste comme un spécialiste en la matière.

Dans les cas où le décès n'était pas prévisible à brève échéance, le second consultant obligatoire a été un psychiatre dans 73% des cas et un spécialiste de l'affection en cause dans 27% des cas.

Qualification du second médecin consulté obligatoirement en cas de décès non prévus à brève échéance



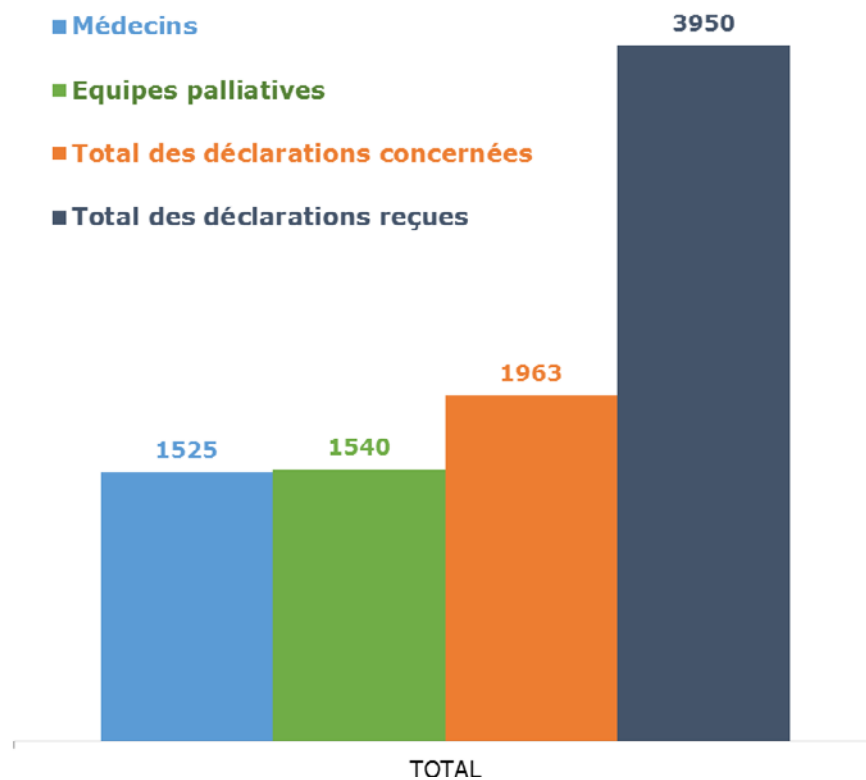
(M) L'avis du médecin consulté

Comme il a été signalé dans les rapports précédents de la Commission, l'avis de ce(s) médecin(s), tel qu'il est rapporté par le médecin déclarant, a parfois été considéré par la Commission comme trop peu explicite. L'ouverture du volet I du document a alors été décidée pour demander des précisions permettant de s'assurer que cette mission avait été remplie telle que la loi la prévoit (10% des raisons d'ouverture, 5,3% des déclarations).

L'interprétation par la Commission de la notion d'« indépendance » du médecin consulté est rappelée dans la brochure d'information destinée aux médecins, de même que la mission du médecin consulté.

(N) Médecins ou équipes palliatives consultés en plus des obligations légales

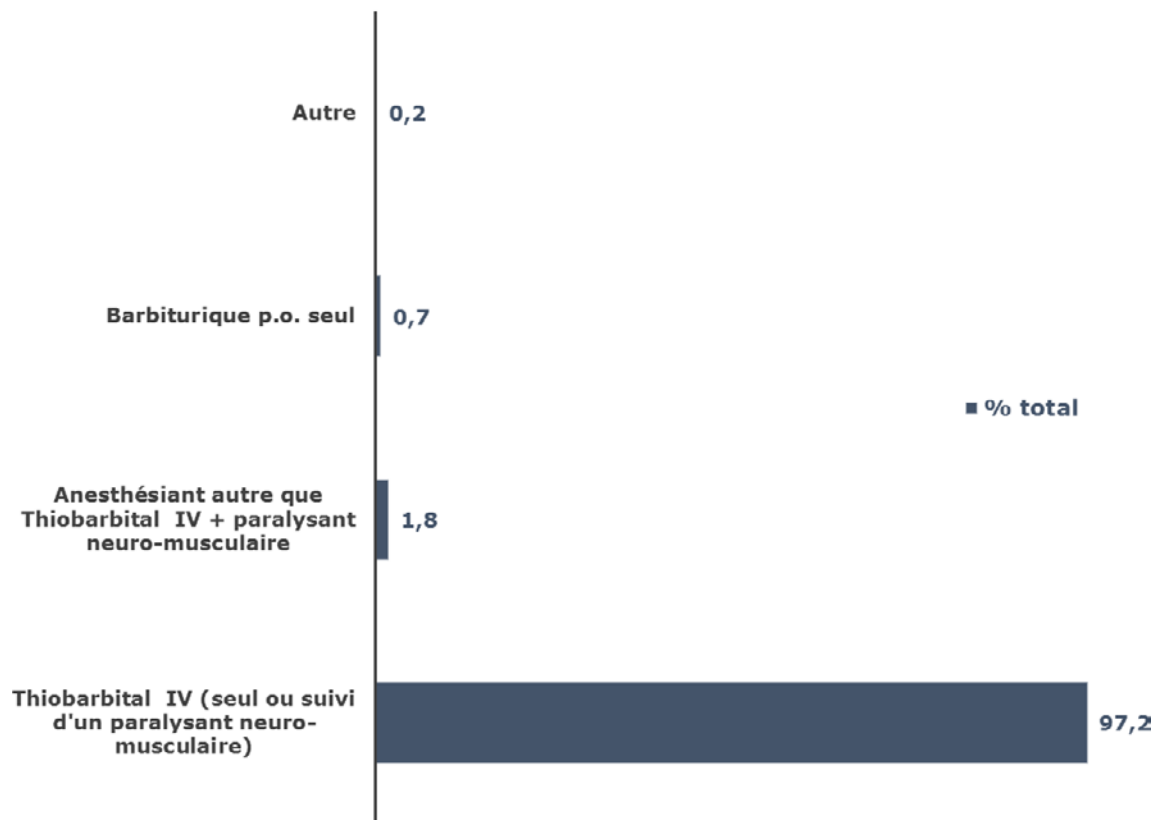
(1963 concernées sur 3950 déclarations)



Dans le cadre de l'examen d'une demande d'euthanasie, bon nombre de médecins consultent encore d'autres confrères, bien que cela ne soit pas obligatoire.

Comme les rapports précédents l'avaient relevé, la Commission constate que les médecins ont eu fréquemment recours à des consultations supplémentaires de spécialistes en plus des obligations légales (dans 49% des déclarations reçues), ce qui, selon la Commission, témoigne de la rigueur et du sérieux avec lesquels les médecins déclarants ont agi et rempli la déclaration. Certains membres ont à nouveau rappelé qu'il convient d'éviter que des consultations médicales supplémentaires n'aboutissent en fait à créer des conditions non prévues par la loi, au détriment du respect de la volonté du patient.

(O) La manière dont a été pratiquée l'euthanasie et les produits utilisés



Le présent rapport confirme les données publiées dans les rapports précédents. Dans la très grande majorité des cas (99%), le décès a été obtenu en induisant d'abord une inconscience profonde par anesthésie générale, le plus souvent par injection de 1 à 3 gr de Thiobarbital ou, plus rarement, par d'autres anesthésiques généraux en I.V. directe ou dans une perfusion. Sauf dans le cas où le décès survenait spontanément en quelques minutes, ce qui est fréquent avec le Thiobarbital, une injection I.V. d'un paralysant neuromusculaire a été ensuite pratiquée. La mention d'un décès calme et rapide par arrêt respiratoire en quelques minutes, obtenu par cette technique, est fréquemment rapportée par le médecin dans la déclaration.

L'induction de l'inconscience par administration d'un barbiturique par la bouche a été utilisée pour 29 euthanasies (moins de 1% des euthanasies).

Plusieurs documents d'enregistrement indiquaient que la technique utilisée pour l'euthanasie avait consisté non en l'injection I.V. de Thiobarbital ou similaire, mais en l'administration d'une dose létale d'un barbiturique en potion que le malade a déglutit lui-même. Dans la majorité de ces cas, le décès s'est produit rapidement sans autre intervention; dans certains cas, un paralysant neuromusculaire a été injecté après la perte de conscience.

Une telle manière d'agir peut être qualifiée de «suicide médicalement assisté».

La Commission considère que cette manière de procéder est autorisée par la loi, pour autant que les conditions et les procédures légales pour que l'euthanasie soit autorisée aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité constante du médecin, présent de manière ininterrompue et prêt à intervenir jusqu'au terme du processus. En effet, la loi n'impose pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée.

Cette interprétation est conforme à celle du Conseil National de l'Ordre des Médecins dans son avis daté du 22 mars 2003³. Cette question a fait l'objet d'une mise au point dans les rapports précédents et dans le document destiné au corps médical.

Il faut souligner que les techniques utilisées dans la quasi-totalité des cas sont effectivement celles décrites dans la littérature médicale⁴ comme aptes à provoquer une mort rapide et sans souffrances.

Quelques euthanasies (classées sous la rubrique « Autre») ont été pratiquées par des combinaisons de produits divers tels des benzodiazépines et des morphiniques. Contact a été pris avec ces médecins pour leur conseiller de ne pas recourir à ce type de méthode.

(P) Les remarques ajoutées par certains médecins dans la rubrique 12

Il s'agit d'une rubrique facultative. Les médecins peuvent y faire part de leurs expériences, tant positives que négatives. On distingue en gros deux types de commentaires. La très grande majorité des commentaires expriment la gratitude témoignée par la famille, la sérénité avec laquelle l'euthanasie a été pratiquée, ou décrivent certaines circonstances jugées positives par le médecin exécutant. Très rares sont les commentaires faisant état de problèmes ou difficultés rencontrés par les médecins, aussi bien dans le cadre de l'exécution de l'euthanasie qu'avec la famille. Toutes ces informations, provenant des deux groupes linguistiques du pays, décrivent non seulement les conditions émotionnelles mais aussi profondément humaines dans lesquelles les euthanasies sont pratiquées.

3 Avis du 22/03/2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie : Bulletin vol. XI, juin 2003

4 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, <http://www.knmg.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Levenseinde/Euthanasie-1.htm>

Exemples

12. Informations complémentaires que le médecin souhaiterait donner
– <i>Sereen en dankbaar overleden in aanwezigheid van haar twee dochters en een nicht.</i>
– <i>Mevrouw is rustig ingeslapen in de armen van haar zoon, omringd door partner en andere familie.</i>
– <i>La patiente a été rapidement endormie et a arrêté de respirer. Entourée de sa famille, amis, équipe médicale sur un fond musical de son village.</i>
– <i>Le patient était serein et ravi de faire son départ. Il a souhaité que tous ses proches soient présents lors de l'euthanasie. Il est resté très digne et serein, comme à son habitude et il s'est endormi paisiblement. La famille a été ravie de notre intervention.</i>
– <i>Cette démarche est très lourde à porter pour médecin qui la pratique ainsi que pour l'entourage du patient même si cela se passe comme ici dans une grande sérénité.</i>
– <i>Patiënt is na sereen afscheid van moeder en zus en vrienden van moeder en zus en thuisbegeleidster, vastbesloten en sereen ingeslapen.</i>

Il peut arriver que des patients n'aient plus de famille ou que des proches ne puissent ou ne veuillent pas être présents au moment de l'euthanasie. Les prestataires de soins occupent très souvent ce rôle pour éviter que des patients ne meurent seuls. Cela souligne une nouvelle fois le caractère très humain de bon nombre d'euthanasies.

12. Informations complémentaires que le médecin souhaiterait donner
– <i>De euthanasie werd uitgevoerd in aanwezigheid van de 2 thuisverpleegkundigen en de 3 familiale helpsters van patiënt. Erg sereen verlopen. De uitvoerder is Leifarts.</i>
– <i>Sereen verloop in aanwezigheid van de arts, sociaal assistent en familiehelp</i>

L'accompagnement de la famille afin de les aider à accepter la demande d'euthanasie et sa réalisation demande du temps.

12. Informations complémentaires que le médecin souhaiterait donner
– <i>Het ganse proces van het overwegen tot euthanasie en gesprekken daarrond zijn ongeveer één jaar geleden begonnen. Laatste zes maanden is de familie van patiënt gegroeid in het proces en hebben ze de wil van patiënte aanvaard en kunnen waarderen.</i>

On ne réussit pas toujours à faire accepter ou du moins faire respecter par la famille la demande de leur proche. Un médecin peut être confronté à l'agressivité poussée de la famille ou des amis qui mettent en péril la sérénité de la mise en œuvre pour le patient ou pour le médecin.

12. Informations complémentaires que le médecin souhaiterait donner
– <i>De dochter was absoluut niet akkoord met de euthanasie. Zij noemt het moord. Ze kreeg maandelijks een som geld van de vader. De vader heeft mij op het einde verboden haar te informeren over de geplande euthanasie. Zij is het toch via het OCMW (thuiszorg) te weten gekomen. Ze heeft toen haar vader opgebeld en die heeft haar gezegd als ze heibel zou komen maken om de euthanasie te dwarsbomen dat hij de politie zou bellen om haar te laten verdwijnen! Het zou dus zeker mogelijk zijn dat zij een klacht gaat formuleren...</i>

Réponses aux questions posées à la Commission sur l'application de la loi

(A) Demandes d'explications sur l'application de la loi

La Commission est de plus en plus souvent contactée par des tiers tels que des médias nationaux et étrangers, des avocats et des médecins, qui demandent de plus amples explications. Leurs questions sont souvent la conséquence d'une connaissance insuffisante de la loi. Par ailleurs, dans les pays sans législation sur l'euthanasie, le terme euthanasie n'est pas strictement défini et englobe aussi souvent le fait de « mettre fin à la vie sans la demande de la personne concernée ».

1. Les médias

L'attention que portent les médias nationaux dépend en grande partie de l'actualité du jour. Au cours de ces derniers mois, il a beaucoup été question de l'euthanasie chez les patients psychiatriques. Dans les interviews diffusées ou dans la presse écrite, des explications sont données sur le fonctionnement de la loi relative à l'euthanasie dans notre pays, parfois en bien et parfois en mal. C'est justement parce que l'euthanasie est un acte exceptionnel, que le contrôle social visant à prévenir tout abus est primordial. Les médias ont un rôle à jouer dans ce cadre.

L'attention que portent les médias étrangers dépend en grande partie du travail législatif sur l'euthanasie dans leur pays. Ils souhaitent se faire une idée de l'application de la loi relative à l'euthanasie dans notre pays et aux Pays-Bas. À l'aide de ces reportages, les réalisateurs essaient d'influencer le travail législatif dans leur propre pays, ce qui peut aller dans le sens positif ou négatif.

2. Les avocats

La Commission est régulièrement confrontée à des questions posées par des avocats au sujet d'un dossier spécifique. Ceux-ci souhaitent savoir si la Commission a approuvé le dossier ou l'a renvoyé au parquet. Les questions posées par les avocats se rapportent généralement aux procédures juridiques intentées par la famille à l'encontre du médecin exécutant car elle n'est pas d'accord avec l'euthanasie pratiquée.

- Il est clair que les juristes en question ne connaissent pas suffisamment la loi relative à l'euthanasie. Si c'était le cas, ils sauraient que leur demande est sans pertinence car la Commission reçoit seulement la partie 2 - la partie anonyme du document d'enregistrement - pour examen. Cette partie reprend toutes les données médicales nécessaires afin de vérifier si le médecin exécutant a pratiqué l'euthanasie en respectant les conditions et en suivant la procédure prévue par la loi, et s'il l'a pratiquée avec prudence du point de vue médical. En temps normal, la Commission n'a aucun regard sur la partie 1.
- La partie 1 ne peut être consultée qu'après décision de la Commission en vue de demander des informations complémentaires au médecin déclarant ou d'attirer l'attention sur l'une ou l'autre imprécision (voir section 2, le fonctionnement de la Commission). Les membres de la Commission sont en outre tenus au secret. À l'article 12 du chapitre 5 sur la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, la loi relative à l'euthanasie dispose ce qui suit : « Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci. L'article 458 du Code pénal lui est applicable. ». Cela signifie que la Commission ne peut pas répondre à la demande de l'intéressé.
- D'un autre côté, toute question émanant d'une personne quelle qu'elle soit est examinée par la Commission. Il revient à la Commission de décider comment répondre à une question et qui y répond. Ce sont généralement les juristes membres de la Commission qui répondent à ces questions.

3. **Les médecins**

Certains médecins demandent parfois l'avis de la Commission au sujet de l'examen en cours d'une demande d'euthanasie.

- Il est évident que la Commission ne peut donner aucun avis sur l'évaluation d'une euthanasie qui n'a pas encore été pratiquée. En donnant son avis, la Commission serait privée de la possibilité de rendre un verdict ultérieur sur ce cas. Ces médecins sont renvoyés vers d'autres médecins qui ont une plus grande expérience dans l'évaluation d'une demande d'euthanasie, p. ex. les médecins ayant suivi une formation complémentaire en soins de fin de vie. Il appartient au médecin concerné de trouver un tel médecin dans son entourage.
- Ces questions sont elles aussi examinées au sein de la Commission. C'est à nouveau la Commission qui décide comment répondre à une question et qui y répond. Ce sont généralement les médecins membres de la Commission qui répondent à ces questions.

(B) **Euthanasie et patients psychiatriques**

Au cours des deux dernières années, la question de l'euthanasie de patients psychiatriques a été l'objet de polémiques dans la société. Lorsque les médias interpellent les membres de la Commission, ceux-ci, liés par le secret professionnel, ne peuvent que rappeler les principes posés par la loi sans pouvoir opposer des éléments propres aux cas médiatisés, rarement correctement documentés.

Rappelons que pour chaque cas, il importe d'examiner si les conditions de la loi sont remplies, à savoir une demande volontaire, consciente et répétée sans pression extérieure d'un patient qui exprime des souffrances insupportables physiques ou psychiques à la suite d'une affection médicale grave et incurable. Le législateur s'est gardé de donner une liste exhaustive des affections médicales graves et incurables.

1. **Euthanasie et souffrances psychiques consécutives à une affection psychiatrique**

D'aucuns ont soutenu qu'il fallait exclure du champ de la loi les souffrances psychiques. Il n'appartient pas à la Commission de se prononcer sur ce débat qui porte sur l'extension voire la restriction de la loi relative à l'euthanasie. En revanche, la Commission peut apporter une réponse, grâce à l'examen de ces déclarations relatives à des cas psychiatriques, quant à la crainte exprimée par certains que l'euthanasie chez les patients psychiatriques soit accordée trop rapidement et trop à la légère comme le prétendent certains.

L'examen porte sur les quatre dernières années. Les résultats sont notamment illustrés dans le graphique « Répartition des troubles de l'humeur et du comportement – Période 2012-2015 » où le nombre de patients a été réparti par diagnostic psychiatrique. Il ressort de ce graphique que le nombre de patients souffrant de dépressions résistantes à tout traitement tend à diminuer. En revanche, le nombre d'euthanasies chez les patients atteints de démence tend à légèrement augmenter. À noter qu'aux Pays-Bas, l'euthanasie a été pratiquée sur 91 patients atteints de démence en 2014 et sur 105 en 2015⁵.

2. **Délai d'attente et temps de réflexion**

La loi sur l'euthanasie prévoit que si le décès du patient n'est pas prévu à brève échéance, le médecin doit attendre au minimum un mois entre la demande écrite et l'euthanasie. Aux Pays-Bas, cette obligation n'existe pas.

À la suite d'un cas d'euthanasie chez un patient psychiatrique, ce délai d'attente d'un mois a fait l'objet de critiques : ce délai serait trop court pour pouvoir conclure avec certitude que le patient souhaite réellement l'euthanasie, une décision mûre et réfléchie nécessiterait un plus long délai de réflexion et de consultation avec le médecin.

Cette critique est sans fondement car elle part de l'hypothèse – erronée – que le patient forme sa décision durant ce délai d'attente d'un mois. En réalité, le processus de décision (et donc le temps de réflexion) commence bien avant la concrétisation de la demande de l'euthanasie par un écrit. Tout d'abord, le patient mûrit sa réflexion pour ensuite seulement la confirmer par un écrit. Après cette mise par écrit explicite, un délai d'un mois minimum d'attente supplémentaire doit être respecté. L'expression « délai d'attente » donne de ce fait une meilleure compréhension du « temps de réflexion ».

Le législateur a par ailleurs entouré le processus décisionnel – qui est donc la période qui précède la mise par écrit de la demande – de conditions essentielles, de forme et de procédure.

Tout d'abord, la loi exige que le patient formule une demande « réfléchie ». Il ressort des travaux préparatoires de la loi sur l'euthanasie et de la doctrine que « réfléchie » implique entre autres que le patient soit capable ou apte à exprimer sa volonté. En d'autres termes, sa maladie, surtout si elle est psychique, ne doit pas être un obstacle pour prendre une décision sur la base d'un raisonnement rationnel. Le médecin devra donc constater *in concreto* que le patient est effectivement en mesure de prendre une décision ou d'exprimer sa volonté, et qu'une demande réfléchie peut être formulée.

Ensuite, le terme « réfléchi » exige aussi la réalité de la demande. Après avoir pesé tous les éléments, le patient doit arriver à la conclusion que l'euthanasie est la seule et ultime solution pour lui. A cet égard, pèsent sur le médecin diverses obligations d'information. Il doit éclairer le patient sur son état de santé et son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire (art. 3, § 2, 1^o, de la loi relative à l'euthanasie). Le médecin doit également déterminer si la demande d'euthanasie n'a pas en réalité une autre portée : une demande d'attention, de reconnaissance, la demande d'une vie autre, un problème social, etc. Le médecin devra donc « décoder » la demande du patient et constater que le patient souhaite effectivement mettre fin à sa vie. Ce n'est qu'en suivant minutieusement l'évolution du patient et en s'entretenant avec lui à diverses reprises que le médecin pourra s'assurer des véritables intentions du patient.

Enfin, la demande d'euthanasie doit également être « répétée », « réitérée » (art. 3, §1er et art. 3 § 2, 2^o, de la loi relative à l'euthanasie). Ce critère a lui aussi pour but de distinguer les véritables demandes d'euthanasie. Une demande « répétée » implique que le patient doit formuler sa demande plusieurs fois, soit oralement, soit par écrit. Une demande réitérée, en néerlandais « duurzaam », signifie que la demande persiste, y compris entre les répétitions. À cette fin, le médecin mène plusieurs entretiens avec le patient qui s'étalent sur un délai raisonnable, compte tenu de l'état de santé du patient.

La Commission contrôle plusieurs points. Dans le formulaire d'enregistrement, le médecin doit indiquer les éléments « qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée » (rubrique 6 du document d'enregistrement).

Le document d'enregistrement ne comprend pas de question spécifique quant à la durée du processus interne de décision. On retrouve cependant dans les données transmises par les médecins, dans les rubriques 4, 5 et 6, quelques indices à ce sujet. Nous pouvons illustrer cela au moyen des quelques exemples anonymisés extraits des documents d'enregistrement reçus en 2014-2015. Ces données sont retranscrites telles qu'elles ont été reçues. Les délais d'attente sont calculés selon le temps écoulé entre la date de la demande écrite et l'euthanasie.

Exemples

- Patient 1.

3. Diagnostic
<i>Stemmingsstoornis (depressie).</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Vraagt het al maanden. Wil niet opnieuw suïcide plegen</i>

⇒ Délai d'attente entre date demande écrite et euthanasie : 4 mois.

- Patient 2

3. Diagnostic
<i>Démence.</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>La demande d'euthanasie a été formulée à plusieurs reprises depuis l'annonce du diagnostic en septembre 2013 par le patient qui a maintenu ses capacités d'auto jugement intactes.</i>

⇒ Délai d'attente entre date demande écrite et euthanasie : 5 mois.

- Patient 3

3. Diagnostic
<i>Stemmingsstoornis (depressie)</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Herhaalde vraag naar euthanasie tegenover arts, verpleging, kine, kinderen en familieleden. Dreiging met zelfmoord indien geen euthanasie. Dit alles gedurende vele maanden.</i>

⇒ Délai d'attente entre date demande écrite et euthanasie : 2 mois.

- Patient 4

3. Diagnostic
<i>Dementie</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Sedert meer dan één jaar herhaalde vraag naar euthanasie</i>

⇒ Délai d'attente entre date demande écrite et euthanasie : 1 mois.

- Patient 5

3. Diagnostic
<i>Borderline.</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Het verzoek was vrijwillig, weloverwogen en herhaaldelijk gesteld. Het is vrij van externe druk. Patiënte beseft zeer goed de onherroepelijkheid van een eventuele uitvoering. De ganse uitklaring heeft meer dan 9 maanden geduurd. Ze heeft haar verzoek meerdere malen herhaald en uiteindelijk in mei neergeschreven.</i>

⇒ Délai d'attente entre date demande écrite et euthanasie : 3 mois.

- Patient 6

3. Diagnostic
<i>Dementie.</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Tientallen consultatie waarbij hijzelf vroeg voor euthanasie</i>

⇒ Délai d'attente entre date demande écrite et euthanasie : 1 mois.

- Patient 7


3. Diagnostic
<i>Borderline persoonlijkheidsstoornis</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Patiënt consulteerde herhaaldelijk en heeft geen twijfels. Zijn familie is ondersteunend in het proces aanwezig maar met veel verdriet</i>

⇒ Délai d'attente entre date demande écrite et euthanasie : 1 mois.

- Patient 8

3. Diagnostic
<i>Schizofrenie.</i>
6. Éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :
<i>Meerdere consultatie over langere termijn; 23/07/2013; 24/09/2013; 13/01/2014; 8/04/2014; 2/09/2014. Patiënt was telkens zonder twijfel, vastbesloten. Een congruente vraag.</i>

⇒ Délai d'attente entre date demande écrite et euthanasie : 6 mois.



Formuler une demande d'euthanasie requiert chez le patient un long processus qui peut durer plusieurs mois, voire parfois plusieurs années.

Une fois que le patient est arrivé à l'intime conviction que l'euthanasie est souhaitable pour lui, il doit mettre sa demande par écrit. Dès ce moment commence la période d'attente légale d'au moins un mois. L'analyse des documents d'enregistrement prouve que ce délai d'attente dépasse souvent la période d'un mois. En pratique, on attend souvent plusieurs mois entre, d'une part, la demande écrite et, d'autre part, l'euthanasie.

(C) La Commission et les conséquences de l'anonymat

La loi impose à la Commission de respecter l'anonymat de l'auteur de la demande lors de l'évaluation des documents d'enregistrement. La loi définit aussi comment et dans quelles circonstances cet anonymat peut être levé (article 8).

Cet anonymat permet aux membres individuels de la Commission de rendre un avis dans la majorité des dossiers, et de ne pas se laisser influencer par le nom, la réputation ou la relation personnelle avec un collègue qui a introduit un dossier.

Dans le cas où un membre de la Commission a lui-même introduit un dossier, il est fait appel à la déontologie du membre concerné pour s'abstenir de participer à la discussion. Dans le cas où l'anonymat doit être levé, la loi prévoit même la récusation dudit membre de la Commission (article 8).

Recommandations de la Commission concernant l'exécution de la loi

(A) Concernant la nécessité d'un effort d'information aux citoyens et prestataires de soins

Comme elle l'avait déjà souligné dans les rapports précédents, la Commission estime qu'une pratique correcte de l'euthanasie dans le respect de la loi nécessite avant tout un effort d'information, tant vis-à-vis des citoyens que des médecins et, par extension, des prestataires de soins. Les autorités doivent soutenir toutes les initiatives en la matière. Il s'agit également d'encourager les Universités et Hautes écoles en charge de la formation du personnel soignant d'inscrire dans leurs cursus l'enseignement des questions concernant la fin de vie des patients.

La brochure d'information destinée au corps médical rédigée par la Commission a été actualisée cette année et est systématiquement adressée aux médecins dont le volet I du document d'enregistrement a été ouvert, soit pour de simples remarques soit pour demander des explications complémentaires. Elle est également disponible pour le public sur le site de la Commission euthanasie www.Commissioneuthanasie.be, rubrique publications, où on retrouve également les documents d'enregistrement.

Le souhait d'une brochure d'information destinée au public est répété par la Commission. Cette brochure doit traiter non seulement de l'application de la loi relative à l'euthanasie, mais aussi de l'application des lois relatives aux droits du patient et aux soins palliatifs, et ce dans le cadre des soins en fin de vie.

(B) Concernant des modifications éventuelles à apporter à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

La Commission confirme ses avis antérieurs selon lesquels l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives.

En particulier en ce qui concerne le délai légal d'attente d'un mois imposé pour les décès non prévus à brève échéance, la Commission estime qu'il n'y a pas lieu de modifier la loi.

Quant aux modifications à apporter aux formalités de renouvellement de la déclaration anticipée, déjà évoquées dans les rapports antérieurs, pour rendre celle-ci plus effective, la Commission regrette qu'aucune solution n'ait été apportée quant à la complexité de la rédaction, des procédures d'enregistrement et de renouvellement de la déclaration, qui limitent son usage.

(C) Concernant le fonctionnement de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation

Tout comme aux Pays-Bas, il serait opportun de mettre en place un document d'enregistrement électronique. Vu l'augmentation du nombre d'euthanasies déclarées, cela permettrait non seulement d'alléger la charge de travail des membres de la Commission et du secrétariat, mais cela faciliterait aussi le traitement électronique des données. En 2013, la Commission a conçu un modèle de document d'enregistrement électronique, mais ce projet est resté sans suite, faute de moyens budgétaires.

Résumé et conclusions

1. Le nombre d'euthanasies déclarées a été pendant les années 2014 et 2015 en moyenne de 165 par mois. Comme antérieurement, la grande majorité des documents d'enregistrement est rédigée en néerlandais. L'augmentation en % du nombre annuel d'euthanasies déclarées semble se tasser. Il n'empêche que le nombre de déclarations tant en français qu'en néerlandais augmente en nombre absolu.
2. La Commission a consacré beaucoup d'attention à la nature des affections graves et incurables à l'origine d'une demande d'euthanasie et de son acceptation. L'utilisation des codes ICD-10 pour classer les diagnostics exacts permettra des comparaisons plus précises dans le futur. Cette classification a permis entre autres d'identifier un nouveau groupe de patients, à savoir ceux qui demandent l'euthanasie pour cause de complications graves de soins médicaux.
3. La souffrance insupportable, constante et inapaisable se présente souvent sous des formes multiples et affecte le bien-être aussi bien physique que mental du patient, de façon telle à rendre la qualité de vie ressentie par le patient médiocre voire inexistante.
4. Les affections à l'origine des euthanasies étaient dans la très large majorité des cas des cancers généralisés ou gravement mutilants (67,7%), des polyopathologies (9,7%), des maladies du système nerveux (6,9%), des maladies de l'appareil circulatoire (5,2%), des troubles mentaux et du comportement (3,1%) et des maladies de l'appareil respiratoire (3,1%).
5. Dans 85% des cas, le médecin estimait que le décès des patients était prévisible à brève échéance.
6. 63% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans, 36% chez des patients de plus de 79 ans.
7. 44% des euthanasies ont eu lieu au domicile du patient et 13% en maison de repos ou de repos et de soins. On note une légère augmentation des euthanasies dans les MR et MRS.
8. 67 euthanasies concernaient des patients inconscients ayant fait une déclaration anticipée. Ce nombre reste faible, en raison du champ d'application limité de cette déclaration puisqu'elle ne concerne que les patients irréversiblement inconscients.
9. Dans 99,8% des cas, l'euthanasie a été médicalement correctement pratiquée. Dans 0,2% des cas, contact a été pris avec les médecins en question pour avoir plus d'explications sur la technique utilisée.
10. Dans les commentaires faits par les médecins à la rubrique 12, il est souvent signalé que le décès est survenu paisiblement en quelques minutes, fréquemment en présence de proches.
11. La Commission a estimé qu'une déclaration ne répondait pas aux conditions essentielles de la loi et a transmis le dossier au Procureur du Roi.
12. En plus des consultations imposées par la loi, de nombreux médecins et équipes palliatives ont été consultés.

Annexes

(A) Annexe 1 : 28 MAI 2002. - Loi relative à l'euthanasie

Article 1. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

CHAPITRE I. - Dispositions générales.

Art. 2. Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

CHAPITRE II. - Des conditions et de la procédure.

Art. 3. § 1er. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- [1 le patient est majeur ou mineur émancipé, capable ou encore mineur doté de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande;]¹
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;
- le patient [1 majeur ou mineur émancipé]¹ se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

[1 - le patient mineur doté de la capacité de discernement se trouve dans une situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;]¹

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

§ 2. Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas :

1° informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire;

2° s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient;

3° consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport

concernant ses constatations.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;

4° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci;

5° si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;

6° s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

[1 7° en outre, lorsque le patient est mineur non émancipé, consulter un pédopsychiatre ou un psychologue, en précisant les raisons de cette consultation.

Le spécialiste consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure de la capacité de discernement du mineur, et l'atteste par écrit.

Le médecin traitant informe le patient et ses représentants légaux du résultat de cette consultation.

Le médecin traitant s'entretient avec les représentants légaux du mineur en leur apportant toutes les informations visées au § 2, 1°, et s'assure qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient mineur.]¹

§ 3. Si le médecin est d'avis que le décès [1 du patient majeur ou mineur émancipé]¹ n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit, en outre :

1° consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;

2° laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

§ 4. [1 La demande du patient, ainsi que l'accord des représentants légaux si le patient est mineur, sont actés par écrit.]¹ Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient.

Cette personne mentionne le fait que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin dans le document. Ce

document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

[¹ § 4/1. Après que la demande du patient a été traitée par le médecin, la possibilité d'accompagnement psychologique est offerte aux personnes concernées.]¹

§ 5. L'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

(1) <L [2014-02-28/03](#), art. 2, 003; En vigueur : 22-03-2014>

[Art. 3bis](#). <inséré par L 2005-11-10/68, art. 2; En vigueur : 23-12-2005> Le pharmacien qui délivre une substance euthanasiante ne commet aucune infraction lorsqu'il le fait sur la base d'une prescription dans laquelle le médecin mentionne explicitement qu'il s'agit conformément à la présente loi.

Le pharmacien fournit la substance euthanasiante prescrite en personne au médecin. Le Roi fixe les critères de prudence et les conditions auxquels doivent satisfaire la prescription et la délivrance de médicaments qui seront utilisés comme substance euthanasiante.

Le Roi prend les mesures nécessaires pour assurer la disponibilité des substances euthanasiantes, y compris dans les officines qui sont accessibles au public.

[CHAPITRE III. - De la déclaration anticipée.](#)

[Art. 4](#). § 1er. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

- qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- qu'il est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée, est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du décla-

rant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration.

La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

La déclaration peut être retirée ou adaptée à tout moment.

Le Roi détermine les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés, via les services du Registre national.

§ 2. Un médecin qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1er, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient :

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
 - est inconscient;
 - et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;
- et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit préalablement :

1° consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation.

Le médecin consulté doit être indépendant à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;

2° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;

3° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;

4° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne.

La déclaration anticipée ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

pourra être récusé pour l'examen de cette affaire par la Commission.

Art. 9. La Commission établit à l'intention des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans :

a) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement que les médecins lui remettent complété en vertu de l'article 8;

b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la présente loi;

c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la présente loi.

Pour l'accomplissement de ces missions, la Commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la Commission sont confidentiels.

Aucun de ces documents ne peut contenir l'identité d'aucune personne citée dans les dossiers remis à la Commission dans le cadre du contrôle prévu à l'article 8.

La Commission peut décider de communiquer des informations statistiques et purement techniques, à l'exclusion de toutes données à caractère personnel, aux équipes universitaires de recherche qui en feraient la demande motivée. Elle peut entendre des experts.

Art. 10. Le Roi met un cadre administratif à la disposition de la Commission en vue de l'accomplissement de ses missions légales. Les effectifs et le cadre linguistique du personnel administratif sont fixés par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur proposition des ministres qui ont la Santé publique et la Justice dans leurs attributions.

Art. 11. Les frais de fonctionnement et les frais de personnel de la Commission, ainsi que la rétribution de ses membres sont imputés par moitié aux budgets des ministres qui ont la Justice et la Santé publique dans leurs attributions.

Art. 12. Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci. L'article 458 du Code pénal lui est applicable.

Art. 13.^[1] Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la Commission, visés à l'article 9, la Chambre des représentants organise un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période au cours de laquelle la Chambre des représentants est dissoute et/ou au cours de laquelle il n'y a pas de gouvernement ayant la confiance de la Chambre des représentants.^[1]

(1)<L [2014-01-06/63](#), art. 22, 002; En vigueur : 25-05-2004>

CHAPITRE VI. - Dispositions particulières.

Art. 14. La demande et la déclaration anticipée de volonté telles que prévues aux articles 3 et 4 de la présente loi n'ont pas de valeur contraignante.

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie.

Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en en précisant les raisons. Dans le cas où son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci est consignée dans le dossier médical du patient.

Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

Art. 15. La personne décédée à la suite d'une euthanasie dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance.

Les dispositions de l'article 909 du Code civil sont applicables aux membres de l'équipe soignante visés à l'article 3.

Art. 16. La présente loi entre en vigueur au plus tard trois mois après sa publication au Moniteur belge.

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le Moniteur belge.

Bruxelles, le 28 mai 2002.

ALBERT

Par le Roi :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN.

(B) Annexe 2 : liste des membres de la Commission

Membres titulaires	Membres suppléants correspondants
En tant que docteurs en médecine :	
<ul style="list-style-type: none">d'expression néerlandaise : M. De Groot, E. M. Distelmans, W (Président néerlandophone) M. Robert Rubens M. Verslype, Ch.d'expression française : M. Englert, M. M. Maassen, P (décédé) Mme Nouwynck, C. M. Thomas, J-M.	<ul style="list-style-type: none">d'expression néerlandaise : M. Vankrunskelsven P. M. Proot, L M. Mathys, R M. Declercq, Fd'expression française : M. Damas, F M. Danois, Th M. Conesa, A Mme Faymonville, M-E
En tant que professeurs de droit dans une université belge, ou avocats :	
<ul style="list-style-type: none">d'expression néerlandaise : M. De Bondt, W.d'expression française : Mme Gallus, N. Mme Herremans, J. M. Lallemand, R.	<ul style="list-style-type: none">d'expression néerlandaise : M. Léarts, J.d'expression française : M. Leleu, Y-H. M. d'Ath, D. M. Genicot, G. (Président francophone)
En tant que membres issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable :	
<ul style="list-style-type: none">d'expression néerlandaise : Mme De Jonghe, M. Mme De Roeck, J. Mme Dijkhoffz, W.d'expression française : M. Van Overstraeten, M.	<ul style="list-style-type: none">d'expression néerlandaise : Mme De Maegd, M. Mme Geuens, A. M. Destrooper, P.)d'expression française : Mme Gilbert, CH

CFCEE

Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie
Secrétariat de la Commission.

Place Victor Horta 40/10
1060 Bruxelles - Belgique

Tel: +32 (0)2 524 92 63/64

www.commissioneuthanasie.be
www.sante.belgique.be/santé/euthanasie