

Deux années d'euthanasie dépénalisée en Belgique : comparaison avec les Pays-Bas. Premier bilan d'une unité de soins palliatifs

Two years of legal practice of euthanasia in Belgium : comparison with the Netherlands. First evaluation in a palliative care unit

M. Englert¹, B. Hanson² et D. Lossignol³

¹Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, ²Service de Médecine, Hôpitaux Iris-Sud, ³Clinique des Soins Supportifs et Palliatifs, Institut J. Bordet, U.L.B.

RESUME

La loi belge relative à l'euthanasie impose au médecin qui a pratiqué une euthanasie de compléter un document de déclaration à adresser dans les 4 jours à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Les 259 premiers documents reçus font l'objet du rapport de la commission, déposé au Parlement le 17 septembre 2004.

Le présent travail commente les données les plus importantes de ce rapport et les compare à celles publiées aux Pays-Bas : en dehors du nombre total d'euthanasies, nettement moins élevé en Belgique, et de certains aspects spécifiques à la législation belge, les données statistiques sont très similaires dans les deux pays.

La différence entre le nombre de documents d'enregistrement rédigés en français et ceux rédigés en néerlandais est analysée et une interprétation en est proposée.

L'application de la loi est illustrée par un premier bilan de l'expérience d'une unité de soins supportifs et palliatifs.

Rev Med Brux 2005 ; 26 : 145-52

ABSTRACT

The Belgian law relative to euthanasia prescribes that a physician performing an euthanasia has to complete a registration document and to send it within 4 days to the federal commission for control and evaluation of euthanasia. The 259 first documents are described in the report of the commission referred to Parliament on September 17, 2004.

The present paper analyses this report and compares its most important data with those published in the Netherlands : apart from the total number of euthanasia's, much smaller in Belgium, and apart from aspects which are specifically related to the Belgian law, the statistical data are very similar in both countries. The difference in the number of registration documents written in French and in Flemish is analyzed and discussed. A first evaluation of the application of the law in a supportive and palliative care unit is reported.

Rev Med Brux 2005 ; 26 : 145-52

Key words : euthanasia, euthanasia in Belgium, legal control of euthanasia, palliative care, supportive care

INTRODUCTION

L'euthanasie médicale - c'est-à-dire l'acte pratiqué par un médecin qui met intentionnellement fin à la vie d'un patient à la demande de celui-ci - a été rendue légale dans des conditions strictement définies par la loi du 28 mai 2002¹ qui est entrée en vigueur le 22 septembre 2002.

A la date du 22 septembre 2004, soit en deux ans d'application, 502 euthanasies avaient été pratiquées dans le respect de cette loi¹ et déclarées comme telles à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie chargée d'examiner les documents d'enregistrement introduits par les médecins. Composée de 16 membres désignés par arrêté royal (8 méde-

* données non publiées.

cins dont 4 professeurs d'Université, 4 professeurs de droit ou avocats et 4 membres issus de milieux chargés de la problématique des patients incurables), cette Commission a déposé son premier rapport au Parlement le 17 septembre 2004². Il porte sur les 259 déclarations reçues à la date du 31 décembre 2003, c'est-à-dire pendant les quinze premiers mois d'application de la loi.

Le présent article analyse ce rapport, en discute les principales informations, les compare aux données de la littérature concernant les Pays-Bas, tente d'interpréter celles qui suscitent des interrogations ou qui prêtent à controverse et rapporte l'expérience de l'application de la loi dans une unité de soins supportifs et palliatifs.

DONNEES STATISTIQUES ET DISCUSSION

Les pourcentages indiqués sont exprimés à 1 % près (Source : Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie)²

Le nombre d'euthanasies déclarées

Entre le 22 septembre 2002 et le 31 décembre 2003, 259 euthanasies ont été pratiquées en accord avec la législation en Belgique et déclarées à la Commission fédérale de contrôle (Tableau 1).

Tableau 1 : Nombre d'euthanasies déclarées.	
259 (100 %)	
dont 216 déclarations (83 %) sont rédigées en néerlandais	
dont 43 déclarations (17 %) sont rédigées en français	

Ce nombre correspond à près de 0,2 % de l'ensemble des décès pendant cette période, estimé sur la base de 103.000 décès annuels. Il est nettement inférieur à celui des cas déclarés en 2001 aux Commissions de contrôle aux Pays-Bas (Tableau 2). Il faut cependant remarquer que lors des premières années d'entrée en vigueur de l'obligation de la déclaration aux Pays-Bas, il était à peine supérieur (486 en 1990).

Tableau 2 : Le nombre d'euthanasies aux Pays-Bas ³ .			
Ces statistiques incluent les cas, peu nombreux, d'aide au suicide pratiquée dans le cadre légal (voir « La question du suicide médicalement assisté »).			
Année	Nombre d'euthanasies		% de déclarations
	déclarées	estimées	
1990	486	2.700	18 %
1995	1.466	3.600	41 %
2001	2.054	3.800	54 %

Euthanasies déclarées et euthanasies pratiquées

Combien d'euthanasies ont-elles été réellement pratiquées dans notre pays pendant les 15 mois faisant l'objet du rapport de la Commission ? Contrairement

aux Pays-Bas où de larges enquêtes réalisées tous les cinq ans permettent de l'estimer (Tableau 2), il n'est pas possible de le savoir, aucune enquête sur les pratiques médicales en fin de vie n'ayant été réalisée en Belgique au cours de cette période (une décision dans ce sens a été récemment prise par le ministre fédéral de la Santé). On ne dispose, pour une telle estimation, que d'une enquête épidémiologique réalisée en Flandre en 2000, c'est-à-dire avant l'entrée en vigueur de la loi, qui estimait le nombre d'euthanasies pratiquées à 0,3 % environ de l'ensemble des décès⁴ soit environ 225 cas annuels. Une enquête antérieure, datant de 1998 et également réalisée en Flandre, l'estimait à 1,3 % de l'ensemble des décès, soit 705 cas⁵. A titre comparatif, il est intéressant de relever qu'aux Pays-Bas, l'estimation de la proportion d'euthanasies pratiquées par rapport au nombre total des décès a été de 1,7-1,9 % en 1990, de 2,3-2,4 % en 1995 et de 2,2-2,6 % en 2001⁶.

La proportion de 0,2 % de décès par euthanasie déclarée concerne l'ensemble du pays ; si on se réfère au nombre de déclarations rédigées en néerlandais (216 soit 173 en moyenne annuelle) et au nombre de décès en région flamande (environ 56.000), la proportion passe à 0,31 %, ce qui suggérerait, qu'en ce qui concerne la Flandre, pratiquement toutes les euthanasies pratiquées ont fait l'objet d'une déclaration. Cette conclusion reste cependant sujette à caution car on peut supposer que le nombre d'euthanasies a augmenté depuis l'entrée en vigueur de la loi sans que l'on puisse estimer valablement l'importance de cette augmentation. Les causes possibles de non-déclaration, aux Pays-Bas comme en Belgique, sont discutées plus loin, dans le paragraphe qui concerne les techniques d'euthanasie.

Enfin, la différence importante entre le nombre de déclarations rédigées respectivement en néerlandais et en français suscite des interrogations : elle fait l'objet d'une étude spécifique du présent travail (voir plus loin « La disproportion entre le nombre de documents d'enregistrement rédigés en français et en néerlandais »).

L'euthanasie sur déclaration anticipée

La loi prévoit la possibilité de pratiquer une euthanasie à un patient inconscient ayant rédigé, dans les 5 années précédant l'incapacité de s'exprimer, une déclaration d'un modèle qui a été défini par arrêté royal (l'inconscience doit être considérée comme irréversible). Une seule euthanasie a été pratiquée sur cette base (Tableau 3), ce qui n'a rien d'étonnant : il faut souligner en effet d'une part que la portée d'une telle déclaration est restreinte puisqu'elle ne concerne que

Tableau 3 : Euthanasies sur demande consciente ou sur déclaration anticipée.		
Demandes conscientes	258	> 99 %
Déclarations anticipées	1	< 1 %

les cas d'inconscience irréversible et d'autre part qu'elle est encore peu connue des citoyens.

Le sexe et l'âge des patients

L'euthanasie a concerné autant d'hommes que de femmes (Tableau 4). Aux Pays-Bas, la proportion de femmes est légèrement plus élevée (57 %)7.

Sexe	Nombre	Proportion (%)
Masculin	129	50 %
Féminin	130	50 %

80 % des euthanasies ont concerné des patients âgés de 40 à 79 ans et 16 % seulement, des patients âgés de plus de 79 ans (Tableau 5). Comme plus de 45 % de l'ensemble des décès dans notre pays se passent après 79 ans, on peut conclure que l'âge ne paraît pas un facteur favorisant l'euthanasie. En fait, la proportion d'euthanasies par rapport au nombre de décès est aussi faible dans la tranche d'âge supérieure à 79 ans que dans celle inférieure à 20 ans (Tableau 6).

Tranche d'âge	Nombre	Proportion (%)
< 20	1	< 1 %
20-39	8	3 %
40-59	83	32 %
60-79	125	48 %
> ou = 80	42	16 %

Age	Euthanasies déclarées		Décès (I.N.S.)		Euthanasies/ décès
	Nombre	%	Nombre	% du nombre total	
< 20	1	< 1 %	1.265	1,2 %	0,08 %
20-39	8	3 %	2.853	2,7 %	0,28 %
40-59	83	32 %	10.341	9,9 %	0,80 %
60-79	125	48 %	42.371	40,8 %	0,30 %
> ou = 80	42	16 %	46.970	45,2 %	0,09 %

Une conclusion similaire a été tirée aux Pays-Bas où 19 % seulement des euthanasies concernent la tranche d'âge supérieure à 80 ans7.

Le lieu de l'euthanasie

41 % des euthanasies ont été pratiquées au domicile des patients (Tableau 7). Bien que nettement moins élevée qu'aux Pays-Bas où elle atteint 70 %7, cette proportion est importante et témoigne du souhait fréquemment exprimé de mourir chez soi. Elle démontre aussi que l'euthanasie peut répondre à ce souhait

Lieu	Nombre	Proportion (%)
Hôpital	140	54 %
Domicile	106	41 %
Maison de repos et soins	12	5 %
Autre	1	< 1 %

et être pratiquée par le médecin généraliste en utilisant une technique adéquate. La Commission souligne qu'il est parfois difficile au médecin généraliste de se procurer le Pentothal® et le curarisant nécessaire en officine publique pour des questions de disponibilité auprès des grossistes ainsi que de conditionnement, ceux-ci étant prévus pour les hôpitaux : une initiative récente d'une importante chaîne de pharmacies pallie cet obstacle en mettant à la disposition du corps médical une trousse comportant un conditionnement de ces produits à des doses utiles pour une seule euthanasie.

On relève aussi (Tableau 7) que l'euthanasie a été rarement pratiquée dans les maisons de repos et de soins (5 % des euthanasies), comme c'est le cas aux Pays-Bas (3 % des euthanasies)7. Cette constatation est à mettre en relation avec la répartition des euthanasies par âge (voir ci-dessus) ; elle confirme que c'est l'affection en cause et non l'âge qui est à l'origine des euthanasies.

Les décès « non prévisibles à brève échéance »

8 % des euthanasies ont été pratiquées chez des patients dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance (Tableau 8). Conformément à la loi, une procédure plus lourde a été appliquée dans ces cas (recours à deux consultants dont le second doit être un psychiatre ou un spécialiste de la pathologie en cause ; délai d'un mois au moins entre la demande écrite et l'acte).

Echéance	Nombre	Proportion (%)
Brève	237	92 %
Non brève	22	8 %

La loi ne définissant pas ce qu'il faut entendre par une échéance « non brève », la Commission a tenu à préciser l'interprétation de cette notion. Elle a considéré qu'une telle estimation est impérative lorsque l'affection du patient n'est pas évolutive (séquelle d'accident par exemple) ou d'évolution suffisamment lente pour que le décès ne soit pas attendu dans les mois qui viennent. De plus, elle a jugé que, d'une manière générale, la prévision de l'échéance du décès ne pouvait valablement être faite que par le médecin en charge du patient, mettant ainsi pratiquement le médecin à l'abri d'une éventuelle contestation.

Aux Pays-Bas, la législation ne prévoit pas de procédure particulière en fonction de la prévision du décès, mais une estimation de celle-ci est néanmoins demandée dans la déclaration : elle est supérieure à

un mois dans 6 % des euthanasies⁷.

Le diagnostic de l'affection à l'origine de l'euthanasie

83 % des 259 euthanasies déclarées ont été pratiquées chez des patients cancéreux et 13 % chez des patients atteints d'affection neuromusculaire (Tableau 9). Cependant, il est intéressant de noter que la proportion s'inverse si on considère le groupe des 22 patients dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance (Tableau 10) : 78 % d'entre eux sont en effet atteints d'une affection neuromusculaire soit évolutive (sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques, etc.) soit, plus rarement, non évolutive (séquelle traumatique ou complication au niveau du système nerveux central d'une affection pathologique non neurologique).

Les souffrances : leur caractère « insupportable » et « inapaisable »

Le Tableau 11 reproduit les principales souffrances signalées par le médecin déclarant. Il faut relever que plusieurs types de souffrances physiques et de souffrances psychiques sont généralement décrits comme présents simultanément et il n'est donc pas possible d'attribuer la demande d'euthanasie à telle ou telle souffrance particulière.

Diagnostics	Nombre	Pourcentage
Cancers (tumeurs solides et affections sanguines malignes)	214	83 %
Affections neuromusculaires évolutives	25	10 %
Affections neuromusculaires non évolutives	7	3 %
Affections pulmonaires non cancéreuses	3	1 %
Affections cardiovasculaires	6	2 %
Sida	0	0 %
Autres (une insuffisance rénale et trois pathologies multiples)	4	2 %

Tableau 11 : Les souffrances signalées dans les déclarations.

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

Diagnostics	Nombre	Pourcentage
Cancers	3	14 %
Affections neuromusculaires évolutives	12	55 %
Affections neuromusculaires non évolutives	5	23 %
Affections pulmonaires non cancéreuses	1	5 %
Affections cardiovasculaires	0	0 %
Autres	1	5 %

Aux Pays-Bas, le cancer intervient pour 80 % des euthanasies et les affections neurologiques pour 4 %⁷. Ce dernier pourcentage, inférieur à celui de notre pays, doit cependant être interprété en fonction du nombre plus élevé aux Pays-Bas de l'ensemble des euthanasies : il correspond en effet à près de 80 cas annuels (contre près de 20 en Belgique).

Il faut relever qu'aucune affection purement psychique n'a fait l'objet d'une euthanasie déclarée bien que la loi n'interdise nullement l'euthanasie pour une telle affection, pour autant, bien entendu, qu'elle soit incurable et à l'origine de souffrances inapaisables. Mais en exigeant que le médecin s'assure que la demande est « volontaire, réfléchie et répétée », elle limite en pratique l'euthanasie pour maladie mentale à des cas très exceptionnels. Il faudra attendre les rapports ultérieurs de la Commission pour savoir si de telles affections ont éventuellement été prises en considération.

Une interprétation importante de la signification du caractère « insupportable » de la souffrance, exigé par la loi, est donnée par la Commission : elle a tenu à préciser que si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à l'estimer, une telle caractéristique est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres. De même, la Commission rappelle que le caractère « inapaisable » de la souffrance, lui aussi exigé par la loi, doit être apprécié en tenant compte du droit qu'a le patient de refuser un traitement de la souffrance, même palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. Elle conseille cependant, dans ces cas, qu'une discussion approfondie sur ce refus soit engagée entre le médecin et le patient. On peut ajouter qu'en cas d'un tel refus, le médecin garde, bien entendu, sa liberté de décision.

Les techniques utilisées

Dans la très grande majorité des cas (91 %), le décès a été obtenu en induisant d'abord, par injection I.V., une inconscience profonde, le plus souvent (dans 81,5 % des cas) par injection de thiopental (Pentothal®) à la dose de 1 à 2 g ou similaires (Diprivan®, etc.), et, sauf dans le cas où le décès survenait spontanément en quelques minutes (cette éventualité est fréquemment mentionnée lorsque l'inconscience a été obtenue par injection de thiopental), en injectant ensuite en I.V. un paralysant neuromusculaire (généralement 20 mg de Pavulon® ou Norcuron® ou 50 mg de Tracrium® ou similaires). La mention d'un décès calme et rapide en quelques minutes, obtenu par cette technique, est fréquemment rapportée par les médecins dans leur déclaration, ce qui correspond aux données de la littérature⁸. Dans 5 cas, l'euthanasie a été réalisée, après induction de l'inconscience, par une injection de chlorure de potassium provoquant un arrêt cardiaque et, dans 7 cas, par des injections de morphine, seule ou en association (Tableau 12).

Le fait que la morphine n'ait été que rarement utilisée est en accord avec les données de la littérature qui déconseillent l'utilisation d'antalgiques à doses éle-

Tableau 12 : Techniques utilisées pour l'euthanasie.

Barbiturique <i>per os</i> seul	5	2 %
idem + paralysant neuromusc.	1	< 1 %
Thiopental® ou similaire I.V. seul	81	31 %
idem + paralysant neuromusc. I.V.	123	47 %
idem + paralysant neuromusc.+ KCl	7	3 %
Midazolam ou similaire + paralysant neuromusc. I.V.	26	10 %
Morphine seule ou avec sédatifs	3	1 %
idem + paralysant neuromusc. I.V.	4	2 %
Inducteurs d'inconscience divers + KCl	5	2 %
Midazolam seul	1	< 1 %
Autre ou ?	3	1 %

vées comme euthanasiques en raison de leurs effets secondaires, de leur durée d'action souvent longue et imprévisible et des échecs possibles⁹.

On ne peut cependant ignorer le problème que pose l'utilisation fréquente en fin de vie d'analgésiques à doses élevées pouvant avoir avancé le moment du décès : plus de 20 % des décès dans notre pays seraient précédés d'une telle administration⁴ et, pour autant que l'intention du médecin n'ait pas été de provoquer délibérément la mort, elle ne doit pas être considérée comme une euthanasie mais comme un traitement légitime de la douleur et de la souffrance. L'ambiguïté peut cependant difficilement être évitée puisqu'elle repose sur un facteur purement subjectif : l'intention du médecin. Cette ambiguïté peut vraisemblablement expliquer que des euthanasies pratiquées à l'aide de morphiniques à fortes doses ne soient pas déclarées. Comme nous le signalons plus loin, il est vraisemblable qu'elle est aussi, au moins en partie, à l'origine de la différence importante entre le nombre de déclarations d'euthanasie rédigées en français et le nombre de celles rédigées en néerlandais.

Une telle ambiguïté n'est pas exclue non plus aux Pays-Bas où elle pourrait expliquer la différence entre le nombre d'euthanasies pratiquées et déclarées : en effet, l'enquête réalisée en 1995, a mis en évidence que 39 % des 3.600 euthanasies pratiquées avaient été réalisées par de fortes doses de morphine, seule ou en association⁷. 1.466 de ces euthanasies ayant fait l'objet d'une déclaration, il est vraisemblable qu'une partie au moins de la différence relève d'une telle explication.

Enfin, aucun décès par sédation terminale ne semble avoir été déclaré comme tel à la Commission (le rapport ne le signale pas). Il faut en conclure que les unités palliatives qui utilisent cette technique pour assurer une fin de vie dans l'inconscience ont considéré que leur action n'avait pas pour but d'entraîner la mort mais que celle-ci était survenue par l'évolution naturelle de la maladie. Cette interprétation paraît très contestable, en particulier lorsque la sédation s'accompagne d'un arrêt de l'hydratation. Par ailleurs, il serait

éthiquement inacceptable que pour satisfaire les conceptions philosophiques ou religieuses des soignants, une sédation aboutissant au décès soit pratiquée en réponse à une demande d'euthanasie sans un accord du patient sur les modalités envisagées et après un dialogue sincère.

La question du « suicide médicalement assisté »

Contrairement à la législation hollandaise dont l'intitulé mentionne explicitement qu'elle s'applique à l'euthanasie et au suicide médicalement assisté, la loi belge traite uniquement de l'euthanasie. Or l'administration *per os* d'une potion contenant 9 g d'un barbiturique pour induire l'inconscience a été rapportée dans 6 déclarations (Tableau 12). Dans un de ces cas, un paralysant neuromusculaire a été injecté après la perte de conscience mais dans 5 cas, le décès s'est produit rapidement sans autre intervention.

Le rapport fait remarquer que lorsque le décès s'est produit rapidement après l'ingestion du barbiturique par le patient et qu'il n'y a donc pas eu d'injection consécutive d'un paralysant neuromusculaire, un tel acte peut être qualifié de « suicide médicalement assisté ». La Commission a été unanime à considérer que si les conditions et les procédures imposées par la loi relative à l'euthanasie ont été respectées et que l'acte s'est déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir, l'induction de l'inconscience par ingestion (et non par injection), qu'elle ait été ou non suivie d'une injection de paralysant neuromusculaire, entre dans le cadre de l'euthanasie telle qu'elle est définie par la loi puisque celle-ci n'impose pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée. Il n'est pas inutile de souligner que cette interprétation rejoint celle du Conseil national de l'Ordre des Médecins¹⁰.

Les décisions de la Commission

Il faut se souvenir que l'analyse de la Commission porte sur le volet anonyme de la déclaration introduite par le médecin. Ce n'est que lorsque les données de ce volet laissent persister un doute quant au respect des conditions et/ou des procédures légales que la Commission lève l'anonymat en ouvrant le premier volet, scellé, qui contient les noms des intervenants. Le médecin est alors contacté soit pour lui transmettre une simple remarque concernant la manière dont il a complété le formulaire (12 % des déclarations), soit pour lui demander des informations complémentaires ou des précisions (19 % des déclarations) (Tableau 13).

Tableau 13 : Décisions de la Commission.

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

Tableau 14 : Nombre de décès pour cancers et affections neuromusculaires*.

Région	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Flandre + 15 % Bruxelles (Communauté flamande)	Wallonie + 85 % Bruxelles (Communauté française)
Décès par cancers	14.830	8.733	3.012	14.830 + 452 = 15.282	8.733 + 2.560 = 11.293
Décès par affections neuromusculaires	1.940	869	368	1.940 + 55 = 1.995	869 + 313 = 1.182

* CORPH : *Scientific Institute of Public Health. Department Epidemiology* (dernière statistique disponible par diagnostic et par région : 1997).

Tableau 15 : Euthanasies pour cancers et affections neuromusculaires en proportion du nombre de décès dus à ces affections.

Langue des déclarations	Cancers			Affections neuromusculaires		
	Euthanasies déclarées	Nombre de décès (ajustés sur 15 mois)	Euth./ décès	Euthanasies déclarées	Nombre de décès (ajustés sur 15 mois)	Euth./ décès
Néerlandais	177	19.102 (Communauté flamande)	0,93 %	20	2.494 (Communauté flamande)	0,80 %
Français	29	14.116 (Communauté française)	0,21 %	12	1.478 (Communauté française)	0,81 %

La transmission à la justice peut être décidée à la majorité des deux tiers si les conditions de la loi n'ont pas été respectées. Cette éventualité ne s'est pas présentée.

Le problème de la disproportion constatée entre le nombre de documents d'enregistrement rédigés en français et en néerlandais

87 % des documents d'enregistrement sont rédigés en néerlandais et 13 % seulement en français. Cette énorme disproportion suscite étonnement et interrogations. Pour l'expliquer, la Commission se borne à évoquer certaines hypothèses : attitude socioculturelle de la population face à la mort différente au Nord et au Sud du pays, informations sur la législation relative à l'euthanasie plus diffusées en Flandre, réactions différentes des médecins du Nord et du Sud du pays quant à l'obligation de la déclaration, etc.

Pour tenter de mieux cerner l'origine de cette différence, nous avons comparé la fréquence des euthanasies déclarées dans chacune des deux langues au nombre de décès en Région flamande et en Région wallonne pour les deux diagnostics principaux concernés (le cancer et les affections neuromusculaires), qui totalisent à eux seuls 92 % des déclarations. Pour tenir compte de la langue probablement utilisée pour les déclarations par les médecins de la Région de Bruxelles Capitale, nous avons inclus 85 % des décès de cette région dans le nombre de décès en Wallonie et 15 % dans le nombre de décès en Flandre (Tableau 14)**.

Le Tableau 15 compare la proportion d'euthanasies déclarées en français et en néerlandais pour cancers et affections neuromusculaires par rapport au nombre de décès dus à ces affections en Communauté flamande et en Communauté française (les déclarations d'euthanasies portant sur une période de 15 mois, le nombre de décès annuels a été proportionnellement

ajusté). On constate que cette proportion est identique en ce qui concerne les affections neuromusculaires, alors que le cancer fait l'objet de 4,4 fois moins de déclarations d'euthanasie en Communauté française.

Malgré les approximations inévitables qui ont été utilisées, cette comparaison permet d'estimer que les demandes d'euthanasie et les attitudes médicales vis-à-vis d'une telle demande sont similaires au Nord et au Sud du pays lorsqu'il s'agit d'une affection neuromusculaire mais différentes lorsqu'il s'agit d'un cancer.

Plusieurs explications peuvent être avancées.

La plus simple serait que, pour des raisons propres aux caractéristiques socioculturelles des deux communautés, les demandes d'euthanasie émanant de malades cancéreux seraient nettement moins fréquentes en Communauté française qu'en Région flamande.

Cette hypothèse est peut-être partiellement valable. Il faut cependant tenir compte du fait que l'euthanasie, lorsqu'elle concerne des patients atteints d'affection neurologique, nécessite presque toujours l'utilisation de substances létales ce qui rend hasardeux d'esquiver l'obligation de la déclaration ; par contre, lorsqu'elle concerne des patients cancéreux, surtout en extrême fin de vie, elle peut être pratiquée par des techniques utilisant des doses élevées de morphine, couplées ou non avec des sédatifs divers, ce qui introduit une ambiguïté quant à la signification du geste (euthanasie ou traitement de la souffrance et « double effet » ?) et donc quant à l'obligation de la déclaration prévue par la loi.

Il est vraisemblable qu'une partie des euthanasies de patients cancéreux est partout réalisée de cette

** Cette proportion a été choisie en fonction des chiffres électoraux recueillis par les partis francophones et flamands à Bruxelles.

manière. Mais celle-ci est peut être plus fréquente au Sud qu'au Nord du pays : les techniques d'euthanasie au moyen de produits incontestablement létaux sont en effet moins bien connues des médecins francophones que des médecins flamands dont certains ont eu des relations étroites avec les Pays-Bas et ont eu accès aux publications hollandaises au cours des dernières années (la presse médicale francophone est restée muette sur le sujet jusqu'à l'entrée en vigueur de la loi de dépénalisation).

L'expérience pratique de l'application de la loi dans une unité de soins supportifs et palliatifs (rapport préliminaire)

Entre le 22 septembre 2002, date d'entrée en vigueur de la loi de dépénalisation, et le 31 décembre 2004, 35 des 510 patients (7 %) admis dans l'unité de soins supportifs et palliatifs de l'Institut J. Bordet de l'Université Libre de Bruxelles ont formulé une demande ferme d'euthanasie. Les motivations essentielles ont été le désespoir devant une situation sans issue ou l'absence de stabilisation de la maladie (16 patients), le refus de continuer à subir des souffrances physiques intenses, même temporairement apaisées (10 patients), une dégradation importante de l'état physique (9 patients).

16 de ces demandes (46 %) ont abouti à une euthanasie pratiquée dans le respect des conditions et des procédures légales. Chacun de ces cas a été soumis à une évaluation psychologique et un avis psychiatrique a été jugé utile dans 5 cas.

L'application de la loi n'a pas suscité de difficultés particulières.

Il peut être utile de rappeler l'expérience de cette unité pendant la période précédant la législation relative à l'euthanasie, qui a fait l'objet d'une publication antérieure¹¹ : pendant l'année 1998, 22 des 278 patients admis dans l'unité (8 %) avaient formulé une demande d'euthanasie et 5 d'entre elles (23 %) avaient été honorées en suivant un protocole éthique mis au point en s'inspirant des critères dits de « minutie » en vigueur aux Pays-Bas et en suivant une procédure décrite au dossier médical explicitant l'intervention active du médecin¹¹.

Sous réserve d'une étude plus complète et portant sur une plus longue période, il ne semble donc pas y avoir eu d'augmentation des demandes fermes d'euthanasie après l'entrée en vigueur de la loi de dépénalisation. La proportion des demandes qui ont abouti a, par contre, été plus élevée.

Enfin, il faut souligner que la possibilité d'une euthanasie active éventuelle en cas de situation désespérée est une question aujourd'hui ouvertement abordée par un grand nombre de patients, ce qui n'était pas le cas avant la législation : la discussion sur cette question est aussi devenue nettement plus libre tant entre les patients et les soignants qu'au sein même des équipes soignantes.

CONCLUSIONS

Le rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie concernant les 15 premiers mois d'application de la loi de dépénalisation ainsi que l'expérience d'une unité de soins supportifs et palliatifs indiquent que la pratique légale de l'euthanasie en Belgique ne semble pas avoir présenté de difficultés particulières. Si le nombre d'euthanasies déclarées dans notre pays est nettement inférieur à celui des Pays-Bas, les données statistiques recueillies sont, pour l'essentiel, similaires. L'expérience montre que la discussion sur la question d'une euthanasie éventuelle est devenue plus fréquente depuis l'entrée en vigueur de la législation, tant entre les soignants et les patients qu'au sein des équipes soignantes.

L'interprétation par la Commission de contrôle de certaines obligations légales a apporté des précisions intéressantes, notamment en ce qui concerne la notion de décès à « échéance non brève », la signification des termes « insupportable » et « inapaisable » qui doivent caractériser la souffrance, les conditions qui permettent l'application de la loi en cas de suicide médicalement assisté.

L'analyse de l'énorme différence constatée entre le nombre d'euthanasies déclarées en français et en néerlandais suggère qu'elle résulte de l'utilisation, pour l'euthanasie de malades cancéreux en fin de vie, de techniques qui permettent l'ambiguïté quant à l'obligation de la déclaration, ce qui n'est pas possible dans les cas de maladies neuromusculaires. Cette utilisation est peut-être plus fréquente en Communauté française qu'en Flandre en raison d'une information moins disponible sur les moyens les plus adéquats d'assurer une fin de vie rapide et sans souffrances.

BIBLIOGRAPHIE

1. Moniteur Belge - 22 juin 2002
2. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie : Premier rapport aux Chambres législatives. Service fédéral de la Santé publique : www.health.fgov.be/AGP/
3. van der Wal G *et al* : Melding van euthanasie en hulp bij zelfdoding. In : Medische besluitvorming aan het einde van het leven. Utrecht, De Tijdstroom, 2003 : 139-45
4. van der Heide A, Deliens L, Faisst K *et al* : End-of-Life decision-making in six European Countries : descriptive study. *Lancet* 2003 ; 361 : 345-50
5. Deliens L, Mortier F, Bilsen J *et al* : End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium : a nationwide survey. *Lancet* 2000 ; 356 : 1806-11
6. Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Koper D *et al* : Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *Lancet* 2003 ; 362 : 395-9
7. van der Maas PJ, van der Wal G *et al* : Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *N Engl J Med* 1996 ; 335 : 1699-705

8. Kimsma K : Euthanasia and euthanizing drugs in the Netherlands. In : Battin MB, Lipman AG, eds. Drug Use in Assisted Suicide and Euthanasia. New York-London, Pharmaceutical Products Press, 1996 : 193-210
9. Admiraal PV : Administration of euthanasia-inducing agents. Ned Tijdschr Geneesk 1995 ; 139 : 265-8
10. Conseil national de l'Ordre des Médecins. Avis du 22 mars 2003. Bulletin vol. XI, juin 2003
11. Lossignol DA, Obiols M, Mancini I, Body JJ : Supportive care, sedation and euthanasia. Support Care Cancer 1999 ; 7 : 163

Correspondance et tirés à part :

M. ENGLERT
Bosveldweg 81
1180 Bruxelles

Travail reçu le 7 mars 2005 ; accepté dans sa version définitive le 21 avril 2005.